



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Formación en prácticas centradas en la familia para estudiantes de posgrado: una propuesta formativa centrada en la reflexión

Marcela Frugone Jaramillo

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Doctorado Interuniversitario
de Psicología de la Educación

**FORMACIÓN EN PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA PARA ESTUDIANTES DE
POSGRADO: UNA PROPUESTA FORMATIVA CENTRADA EN LA REFLEXIÓN**

Tesis doctoral

Autora:

Marcela Frugone Jaramillo

Directores:

Marta Gràcia

Francesc Salvador

Programa de Doctorado Interuniversitario en Psicología de la Educación

Departamento de Cognición, Desarrollo y Psicología de la Educación

Febrero 2023

El viaje de mil millas comienza con un paso.

Lao Tzu

Agradecimientos

Dice un refrán africano que para criar a un niño se necesita una tribu, pues considero que para hacer una tesis doctoral también se necesita una tribu de apoyo que permita sobrevivir este largo proceso, que comprenda el tiempo dedicado al “documento” o a los “estudiantes” en desmedro de la vida familiar o social. Por eso, esta sección de agradecimientos reconoce el apoyo, acompañamiento, fuerza y amor con el que me he sentido acompañada en este proceso de construcción no sólo de una tesis, sino de mi camino como investigadora.

Es así que este transitar hacia convertirme en investigadora en el campo de las Prácticas Centradas en la Familia, expreso mi reconocimiento al apoyo invaluable que mis tutores me han brindado, la Dra. Marta Gràcia y el Dr. Francesc Salvador Beltrán. De manera especial a la Dra. Gràcia, quien con una vocación de docente y de guía para la formación de investigadores, me ha acompañado académica y emocionalmente para cumplimentar este proceso. Su paciencia, dedicación y también su firmeza me han permitido avanzar y encontrarme en este momento de cierre con un sentido de satisfacción. Destaco su generosidad, su dedicación para la revisión minuciosa y acertada de innumerables versiones de escritos que, por su afán y exigencia se han ido convirtiendo en una tesis doctoral. Resalto también su convicción por los principios de trabajo centrados en la familia y entornos naturales y por el trabajo de formación de investigadores.

El encuentro con académicos convencidos del trabajo en red y de la colaboración para el desarrollo de prácticas recomendadas en el trabajo con la primera infancia y la familia ha sido un pilar fundamental en este transitar. Es así que debo reconocer la apertura y disponibilidad del Dr. Climent Giné y del Dr. Francisco Alberto García-Sánchez, para compartir el avance de sus investigaciones y convicciones por las prácticas centradas en la familia. Así

como agradecer el venturoso encuentro con la Dra. Claudia Escorcia-Mora, quien con la generosidad y calidez que la caracteriza, ha estado dispuesta a generar espacios de formación e investigación en PCF cuando todavía no era común quedar en vernos por un zoom o meet. El camino largo ha permitido el encuentro con investigadores con convicción en el trabajo en PCF como lo es Marga Cañadas, de la Universidad Católica de Valencia, el equipo de profesionales de la Alquería quienes, con generosidad, van compartiendo por el mundo lo que aprenden.

El apoyo familiar es invaluable para poder sostenerse y avanzar en el proceso doctoral. Mis hijos, Anita Belén, Andrés, Claudita y Sebastián son mi motivación y mi soporte permanente. Hay mucho tiempo robado a la vida familiar, pero mucho soporte de todos para cumplir con esta meta. Pablo con su convicción permanente en mi capacidad profesional ha dado los apoyos oportunos y pertinentes que me han permitido llegar a este momento. Somos una familia que nos hemos apoyado para estudiar y avanzar en nuestros sueños, que compartimos la convicción en las capacidades y responsabilidades de cada uno. Una familia en la que los recorridos y logros de cada uno han sido alimentados en largas conversaciones en torno a la mesa o ahora en espacios virtuales, siempre conscientes de que nuestros sueños tienen una responsabilidad social y ética a la que aportamos. He restado tiempo a mi nieta Victoria, quien ocupa un lugar especial en mi vida, pero también espero haberle puesto ejemplo de dedicación y constancia en trabajar por algo que uno ama y que además se lo considera de servicio a la comunidad. Mi madre ha sido un soporte trascendental para mi recorrido profesional, siempre dedicada a los demás, siendo una abuela memorable y un ejemplo de resiliencia y crecimiento a lo largo de la vida. El tiempo restado a mi madre durante este período, ha sido compensado con creces por el cuidado y paciencia de mis amorosas hermana y sobrina que han sabido comprender y apoyarme. El apoyo invaluable de Mariela, confidente, apoyo, organizadora, ha permitido que mi vida personal y familiar tenga orden y calidez.

El equipo académico de la Universidad Casa Grande, con Marcia de Babra a la cabeza, que creyó en esta trabajadora social intensa que de improviso y sin experiencia le propuso investigar sobre el trabajo con familias y me abrió las puertas de la Universidad Casa Grande, como espacio para mi desarrollo personal, profesional y académico. Cindy Chiriboga tiene un lugar muy importante en este caminar hacia la vida académica, al escucharme en mis inquietudes investigativas iniciales, acompañarme como exigente guía de tesis de maestría y al hacerme replantear todas las ideas sobre educación, pedagogía y desarrollo humano que en algún momento concebí. Bernardita Justiniano ha compartido su mirada sobre la pedagogía, sobre el desarrollo humano, su ejemplo de trabajo y vida familiar y su apoyo académico y de confianza en mis capacidades con los que ha contribuido para permitirme completar este proceso. Además compartimos la visión de crecer como comunidad académica y humana. Es larga la lista de compañeros de la UCG a los que debo reconocer su apoyo, Tina, Zaylin, Marcela Santos. El equipo de la Dirección de Investigación, con las que por cerca de una década hemos compartido pasiones y convicciones, así como el esfuerzo de avanzar en nuestros procesos doctorales: Ingrid, Marisa y José Daniel.

A mis estudiantes de posgrado y pregrado que han creído en la propuesta de formación en Prácticas Centradas en la Familia y que se aventuraron por este proceso exigente, demandante y altamente enriquecedor. Llevo cada uno de sus nombres con orgullo y enorme gratitud: Alicia Unda, Laly Tabarez, Ma. Auxiliadora Viera, Mauricio Márquez, Yessenia Pibaque, Gary Rezabala, Johanna Cedeño, María Patiño, Rosa Martínez, Evelyn Pincay. Gracias por permitirme aprender tanto en este tiempo y por haber sido una comunidad de aprendizaje. Un lugar especial lo tiene mi compañera de viajes y aventuras académicas, Ma. Cecilia Armijos, quien junto con Anita Alcívar se aventuraron a explorar la idea de trabajar con familias de niños prematuros de sectores marginales desde la figura del terapeuta tutor y con ello inauguraron en nuestra UCG querida, la investigación a nivel de pregrado en lo que luego conoceríamos como Prácticas Centradas en la Familia. Entre mis queridas exalumnas Ma. Del

Carmen Barniol y Andrea Bejarano ocupan un lugar relevante por su ejemplo de dedicación y crecimiento profesional en el campo de la inclusión y pedagogía y por su crecimiento personal. El apoyo de Lía Hermida y Carlos en mi estancia en Barcelona me proporcionó calidez, sostén y por ahora compañía en estos años de crecimiento académico. Un lugar especial lo ocupa Fresia Rodríguez, colega y amiga, con quien iniciamos este camino como guías de procesos de titulación para formar en PCF. En cada experiencia nos cuestionamos, formamos y nos enriquecimos, así como nos enamoramos tanto de las PCF, que estamos iniciando el camino para que su entrañable e icónico Fasinarm se encuentren en proceso de formación y transformación de algunos de sus servicios a PCF. El liderazgo sensible y comprometido de las directivas de Fasinarm: Laura Ma. Noboa, Martha Ma. Trujillo de Ampuero, Ma. Auxiliadora Avellán de Jaramillo y Mónica Bermúdez, está haciendo posible este transitar. A mi juicio, permitiendo que este trabajo de tesis doctoral vaya teniendo sentido social. Agradecer es una oportunidad de reflexionar y de revisar el caminar. Pueden quedar muchas personas sin ser nombradas, pero mi tribu es extensa y solidaria y sabrá comprender.

ÍNDICE

ÍNDICE DE SIGLAS.....	11
ÍNDICE DE TABLAS.....	13
ÍNDICE DE FIGURAS.....	15
ÍNDICE DE ANEXOS.....	16
Resumen.....	17
Abstract.....	19
Presentación.....	21
CAPÍTULO 1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	27
1.1. Las familias de niños con discapacidad desde una perspectiva socio-contextual.....	27
1.2. Fundamentos del desarrollo de la Atención Temprana.....	35
1.2.1. El recorrido hacia la construcción de sistemas de Atención Temprana.....	36
1.2.2. Las aportaciones de las ciencias del desarrollo a la definición de AT.....	40
1.2.3. La definición actual de Atención Temprana.....	47
1.3. El paradigma de Prácticas Centradas en la Familia (PCF).....	48
1.3.1. El recorrido de Portugal y España en la consolidación de servicios de Atención Temprana.....	52
1.3.2. Características esenciales de las Prácticas Centradas en la Familia.....	57
1.3.3. Las relaciones de colaboración: elemento central de la Intervención.....	61
1.3.4. Los procedimientos centrales de modelos de intervención centrados en la familia.....	63
1.3.5. Investigaciones en torno a la implementación de las PCF y sus resultados.....	67

1.3.6. Intervención Basada en Rutinas como modelo de intervención	73
1.4. El perfil del profesional en Prácticas Centradas en la Familia	76
1.4.1. La formación de profesionales en Prácticas Centradas en la Familia en el ámbito universitario	81
1.4.2. Consideraciones para la Formación de profesionales en Prácticas Centradas en la Familia	83
1.4.3. La formación de profesionales reflexivos en AT.....	86
1.4.4. Investigación sobre procesos reflexivos de formación de profesionales en AT y Primera Infancia.....	95
1.5. La Atención Temprana en América Latina.....	100
1.5.1. La situación de las personas con discapacidad en América Latina.....	100
1.5.2. Los avances en el desarrollo de la Atención Temprana en América Latina	105
1.5.3. El recorrido inicial en Prácticas Centradas en la Familia en América Latina.....	107
1.5.4. La Atención Temprana en Ecuador	113
CAPÍTULO 2. OBJETIVOS.....	117
2.1. Objetivo General.....	117
2.2. Objetivos Específicos	117
CAPÍTULO 3. MÉTODO	118
3.1. Diseño.....	118
3.2. Contexto.....	118
3.2.1. La Universidad Casa Grande como contexto de formación.....	118
3.3. Participantes	123
3.3.1. Los estudiantes de Maestría	123

3.3.2. Las familias.....	125
3.3.3. Las profesoras de la Universidad de Casa Grande	137
3.4. Instrumentos	138
3.4.1. Instrumento de intervención: propuesta formativa	138
3.4.2. Instrumentos de recogida de datos.....	144
3.5. Procedimiento de recogida de datos.....	149
3.6. Gestión de datos.....	158
3.7. Análisis de datos.....	159
3.7.1. Codificación de los diarios reflexivos.....	159
3.7.2. Análisis de los datos de incidencia de la intervención en las familias	166
CAPÍTULO 4. RESULTADOS	171
4.1. Aprendizajes sobre PCF por parte de los estudiantes de maestría	171
4.1.1. Prácticas Reflexivas: Supervisión Reflexiva (SR) y Diario Reflexivo (DR).....	171
4.1.2. Aprendizaje de los estudiantes sobre PCF y MBR en relación con la Intervención con las Familias.....	193
4.2. Calidad de vida de las familias.....	260
4.2.1. Calidad de Vida Familiar: Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana	260
4.2.2. Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana: Entrevista Final.....	263
4.3. Resultados en relación con desarrollo de los niños con discapacidad	269
4.3.1. Resultados del Inventario de Desarrollo Battelle.....	269
4.3.2. Resultados del análisis de la Entrevista Final a las Familias sobre el desarrollo de los niños.....	273

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN.....	299
5.1. Análisis del proceso formativo basado en prácticas reflexivas para el aprendizaje de PCF	299
5.1.1. Formación de estudiantes de maestría en PCF basada en prácticas reflexivas..	299
5.1.2. Aprendizaje en PCF y MBR	306
5.1.3. La incidencia de la intervención en la Calidad de Vida Familiar en AT	319
5.1.4. Incidencia de la intervención en el desarrollo de los niños y comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma	323
5.2. Limitaciones del estudio	326
5.3. Líneas futuras de investigación.....	327
CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES.....	329
REFERENCIAS	331
ANEXOS	372

ÍNDICE DE SIGLAS

(AAMR)	American Association of Mental Retardation
(ACCH)	Association for the Care of Children's Health
(BM)	Banco Mundial
(CEIP)	Chicago Early Intervention Project
(CONADIS)	Consejo Nacional de Discapacidades (Ecuador)
(CONAPDIS)	Consejo Nacional de Personas con Discapacidad
(CDCD)	Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad
(DEC)	Division For Early Childhood Education
(EURLYID)	European Association on Early Childhood Intervention
(FDW)	Fundación De Waal
(GAT)	Grupo de Atención Temprana
(IDEA)	Individuals with Disabilities Education Act
(IFSP)	Individualized Family Service Plan
(ISEI)	International Society on Early Intervention
(IBR)	Intervención Basada en Rutinas
(IT)	Intervención Temprana
(MDTHEI)	Maestría en Desarrollo Humano Temprano y Educación Inicial
(MBR)	Modelo Basado en Rutinas
(MIES)	Ministerio de Inclusión Económica y Social
(ONU)	Organización de las Naciones Unidas
(OMS)	Organización Mundial de la Salud
(PCD)	Personas con Discapacidad

(PIAF)	Plan Individualizado de Atención Familiar
(RDS)	Relational Development Systems
(SNIPI)	Sistema Nacional de Intervención Precoz en la Infancia (Portugal)
(TFM)	Trabajo de Fin de Maestría
(UCG)	Universidad Casa Grande
(UNESCO)	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
(UNED)	Universidad de Educación a Distancia (Costa Rica)
(UNICEF)	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Información sociodemográfica de los estudiantes participantes en el estudio	124
Tabla 2. Información sociodemográfica de los niños y niñas de las 8 familias participantes del estudio.....	128
Tabla 3. Información sociodemográfica de las madres y los padres de las 8 familias participantes del estudio	129
Tabla 4. Relación entre objetivos de investigación y preguntas de la entrevista.	148
Tabla 5. Planificación y desarrollo de las nueve sesiones de Supervisión Reflexiva	151
Tabla 6. Sistema de subcategorías para análisis cualitativo de la categoría Supervisión Reflexiva en Diarios Reflexivos	161
Tabla 7. Ejemplos citas pertenecientes a las subcategorías de la categoría 2: Supervisión Reflexiva.....	162
Tabla 8. Sistema de categorías para análisis cualitativo de la categoría 2: Escritura reflexiva en Diarios Reflexivos	163
Tabla 9. Ejemplos de subcategorías de la categoría 2: Escritura Reflexiva en Diarios Reflexivos.....	163
Tabla 10. Subsistema de categorías de la categoría Aprendizaje de los Estudiantes sobre MBR y PCF.....	164
Tabla 11. Ejemplos de las subcategorías de la categoría Aprendizaje de los Estudiantes sobre MBR y PCF.....	165
Tabla 12. Sistema de categorías y ejemplos de la Entrevista Final a las familias.....	168
Tabla 13. Frecuencia de las subcategorías incluidas en las Categorías Supervisión Reflexiva y Escritura de Diario Reflexivo basadas en el análisis de los Diarios Reflexivos de los estudiantes.....	172

Tabla 14. Frecuencia de las subcategorías de la Categoría Aprendizaje de los Estudiantes sobre PCF y MBR descritas en los Diarios Reflexivos	194
Tabla 15. Puntuaciones promedias de la Escala de Calidad de Vida Familiar en AT inicio y final de la intervención por familia	261
Tabla 16. Puntuaciones por dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar al inicio y al final de la intervención	262
Tabla 17. Frecuencia de las subcategorías de la Categoría Calidad de Vida Familias descritas en las Entrevistas Finales a las Familias	264
Tabla 18. Avance en desarrollo de acuerdo al Inventario de Desarrollo Battelle evaluación pre y post intervención.....	270
Tabla 19. Evaluación con Inventario Desarrollo Battelle pre y post intervención por dimensiones.....	272
Tabla 20. Frecuencia de citas codificadas en la Categoría Percepción del desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención.....	274
Tabla 21. Frecuencia de citas en las entrevistas finales de las familias de las Categorías sobre Comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma.....	276

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Contexto de la Intervención: Mapa del Ecuador, provincias	126
Figura 2. Descripción de las entradas del Diario Reflexivo agrupadas por Supervisión Reflexiva y por encuentros de trabajo con las familias.....	155
Figura 3. Xavier ordenando su ropa.....	279
Figura 4. Xavier frente al cartel de actividades para comunicación y da a conocer una necesidad.....	279
Figura 5. Xavier ordenando su ropa.....	280
Figura 6. Posturas iniciales, volteo autónomo y posición semisentado de Byron.....	282
Figura 7. Recursos pedagógicos de la intervención	283
Figura 8. Maryori peinada, semisentada, comiendo y sentada recibiendo masajes.	285
Figura 9. Los primeros pasos y recibiendo masajes.....	286
Figura 10. Juan descansando	288
Figura 11. Juan tomando la cuchara y llevándose los alimentos a la boca	288
Figura 12. Juan pidiendo y tomando agua.....	289
Figura 13. Carlos aprendiendo a bajar las escaleras con el E3	291
Figura 14. Carlos bajando las escaleras autónomamente	291
Figura 15. Carlos jugando con su hermano	292
Figura 16. Ma. Dolores y su familia junto al material didáctico desarrollado	294
Figura 17. Composición sobre actividades cumplidas en el proyecto.....	295
Figura 18. Tadeo jugando, riéndose y con material didáctico	297

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A. Modelo de consentimiento informado para estudiantes	372
Anexo B. Modelo de consentimientos informados para familias	375
Anexo C. Rúbrica de apoyo a escritura de los Diarios Reflexivos	378
Anexo D. Entrevista final a las familias	380
Anexo E. Diario Reflexivo de los estudiantes	384

Resumen

La formación profesional basada en evidencia científica constituye un elemento clave para adoptar Prácticas Centradas en la Familia (Dunst, 2015; Gràcia et al., 2019). Es necesario formar profesionales reflexivos en el campo de la Atención Temprana (Ebiff, 2006; Espe-Sherwindt, 2008). La calidad de los procesos formativos influye en la calidad de vida de las familias y en el desarrollo de los niños (Bruder & Dunst, 2005; Mas et al., 2017). Este estudio presenta el diseño, implementación y análisis de una propuesta formativa basada en prácticas reflexivas dirigida a estudiantes de una maestría de desarrollo infantil de Ecuador. El objetivo principal de la investigación es mostrar las aportaciones de la supervisión reflexiva (Barrón et al., 2022; Frosch et al., 2018) y la escritura de un diario reflexivo en el aprendizaje sobre PCF de estudiantes de una maestría de desarrollo infantil de Ecuador. El segundo objetivo se centra en identificar la incidencia de esta formación en la calidad de vida familiar y en el desarrollo de niños con discapacidad menores a seis años. Participaron en el estudio cuatro estudiantes de maestría de una universidad ecuatoriana, ocho familias de niños con discapacidad de una zona rural empobrecida de la costa del Ecuador y dos docentes universitarias. La propuesta formativa incluyó acompañamiento a través de nueve sesiones de supervisión reflexiva, la escritura de un diario reflexivo y una intervención con las familias de los niños, en la que se implementó el Modelo Basado en Rutinas (MBR) (McWilliam, 2010). En los encuentros de supervisión reflexiva se formó a los estudiantes en las bases conceptuales de PCF y en los procedimientos del MBR. Se analizaron los diarios reflexivos y la entrevista final con las familias con un sistema de categorías deductivo. Para identificar la incidencia de la intervención en la calidad de vida familiar y en el desarrollo de los niños se aplicó al inicio y término de la intervención la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (García-Grau et al., 2013) y el Screening de la Escala de Desarrollo Battelle (Newborg et al., 2011). Estos datos fueron analizados con estadística descriptiva y con la prueba no paramétrica de Wilcoxon.

En cuanto al aprendizaje, las sesiones de supervisión reflexiva con las docentes son descritas como espacios de colaboración, seguros y de apoyo en las que los estudiantes compartieron sus prácticas con las familias, confrontaron los conocimientos y las emociones que estas generaban. Los resultados provenientes de la propuesta formativa evidencian aprendizajes relevantes sobre los principios del modelo de basado en rutinas lo que se describe en las reflexiones de los estudiantes sobre las sesiones de supervisión reflexiva y a través de la narrativa de la implementación del modelo basado en rutinas en los diarios de los estudiantes. La calidad de vida familiar aumenta al término de la intervención y los niños incrementan de manera significativa sus niveles de desarrollo. La percepción familiar sobre la mejora en su calidad de vida familiar es consistente con los resultados de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana.

Como limitaciones se reconoce que esta formación se da en el marco de un trabajo de formación universitaria, en que los profesionales no cumplían roles establecidos, ni se enfrentaron a la estructura organizacional para aplicar la intervención. Como futuras líneas de investigación se propone replicar y adaptar este estudio para la formación de profesionales en servicios de Atención Temprana y para poblaciones con diversidad de condiciones socioeconómicas o culturales. Se concluye que la propuesta formativa basada en la supervisión reflexiva y la escritura de un diario reflexivo y que integra la implementación del MBR con familias de niños con discapacidad demostró ser eficaz en cuanto a los resultados en el desarrollo de los niños y en la calidad de vida familiar.

Abstract

Professional training based on scientific evidence constitutes a key element for the adoption of Family Centred Practices (FCP) (Dunst, 2015; Gràcia et al., 2019). It is also necessary to train reflective professionals in the field of Early Childhood Education (Ebiff, 2006; Espe-Sherwindt, 2008). The quality of formative processes influences the family's quality of life and children's development (Bruder & Dunst, 2005; Mas et al., 2017). This study presents the design, implementation, and analysis of a formative proposal based on reflective practices aimed at students with a Master's degree in child development in Ecuador. The main objective of the research is to demonstrate the contributions of reflective supervision (Barrón et al., 2022; Frosch et al., 2018) and reflective journal writing in the learning about FCP of students of the master's program in child development in Ecuador. The second objective focuses on identifying the impact of this training on the family quality of life and on the development of children with disabilities under six years of age. Four master's degree students from an Ecuadorian university, eight families of children with disabilities from an impoverished rural area on the coast of Ecuador, and two university professors participated in the study. The training proposal included accompaniment through nine reflective supervision sessions, the writing of a reflective diary, and an intervention with the children's families, in which the Routine-Based Model (McWilliam, 2010) was implemented. In the reflective supervision sessions, students were trained in the conceptual foundations of FPC and in the procedures of the RBM. The reflective diaries and the final interview with the families were analyzed with a deductive category system. To identify the incidence of the intervention on family quality of life and on children's development, the Family Quality of Life Scale in Early Intervention (García-Grau et al., 2013) and the Battelle Developmental Scale Screening (Newborg et al., 2011) were applied at the beginning and end of the intervention. These data were analyzed with descriptive statistics and the Wilcoxon nonparametric test.

In terms of learning, the reflective supervision sessions with teachers are described as collaborative, safe, and supportive spaces in which students shared their practices with families, and discussed the knowledge and emotions they generated. The results from the formative proposal show relevant learning about the principles of RBM, which is described in the students' reflections on the reflective supervision sessions and through the narrative of the implementation of RBM in the students' diaries. The family's quality of life increases at the end of the intervention and children significantly increase their developmental levels. Family perceptions of improvement in family quality of life are consistent with the results of the Early Intervention Family Quality of Life in Early Intervention Scale.

As limitations, it is recognized that this training is given in the framework of a university training work, in which the professionals did not fulfill established roles, nor were they confronted with the organizational structure to apply the intervention. As future lines of research, it is proposed to replicate and adapt this study for the training of professionals in early intervention services and for populations with diverse socioeconomic and cultural conditions. It is concluded that the training proposal based on reflective supervision and reflective journal writing and that integrates the implementation of the RBM with families of children with disabilities proved to be effective in terms of results in the development of children and in the family quality of life.

Presentación

Mi interés por el trabajo con la familia está ligado a mi formación de trabajadora social que ha participado en diversos programas sociales de trabajo con familias de niños en condición de vulnerabilidad. Desde la década de los años 90, en que, en mi país, signatario de la Declaración de los Derechos del Niño, se proponen los primeros programas alrededor del trabajo en prevención del maltrato infantil, acogimiento familiar, niños en condición de calle, he estado vinculada a algunas de esas problemáticas profesionalmente. Las respuestas que brindábamos en esa época excluían a la familia, debido a considerarlas como familias deficientes y sin capacidades de cumplir su rol parental. Los equipos a los que pertencí fuimos estudiando de manera continua y preguntándonos por otros modos de intervenir con las familias en condición de vulnerabilidad. A inicios del año 2000, coordiné un proyecto comunitario en torno a los derechos de los niños en una zona de asentamientos irregulares. En el trabajo con familias y niños y adolescentes, desarrollamos un trabajo con las madres en lo que ahora reconozco como empoderamiento de las familias, al considerarlas con capacidades y fortalezas para desarrollar la crianza positiva de sus hijos en esos barrios de alta peligrosidad. Las miradas hacia la familia del equipo profesional fueron positivas y se construyó una comunidad de aprendizaje entre familias y profesionales. Mi interés por la investigación surge en esa experiencia. Mis preguntas se orientaron a las características que debían tener las intervenciones para ser eficientes, qué perfiles debían tener los profesionales y, sobre todo, cómo lograr construir conocimientos y prácticas que sean sostenibles en el tiempo, objeto de evaluación para el aprendizaje de aciertos y errores y que nutran futuras intervenciones e incluso las políticas sociales.

Me acerqué inicialmente al entonces casi recién fundada Universidad Casa Grande (UCG), motivada por la experiencia previa de sus directivos en el campo de la educación

inclusiva e inicial y de investigaciones en el ámbito de lo social. Mi propuesta fue desarrollar investigación sobre programas de intervención comunitaria con familias, en un contexto en que se desarrollaba muy poca investigación académica y de evaluación, primeros años de la década del 2000. Mi vinculación posterior a la UCG, específicamente en la coordinación de la carrera de Ecología Humana, Educación y Desarrollo me permitió el conocimiento de las teorías de Bronfenbrenner (1987), y a preguntarme sobre las características de la formación de profesionales en el campo del desarrollo inicial con una mirada ecológica. Desarrollar experiencias de aprendizaje ligadas a los desempeños profesionales futuros (Ordóñez, 2004); ha sido una de las características de la propuesta formativa de la UCG, que se basa en el enfoque constructivista del aprendizaje. Para ello, el aprendizaje se define como un proceso de construcción de significado que ocurre en forma permanente a través de la interacción social y por medio de experiencias (Carretero, 1993; Ordóñez, 2004; Savery & Duffy, 1996; Vygotsky, 1985), lo que permite que el aprendiz construya y reconstruya su conocimiento, en tanto confronta, afirma o amplía las ideas previas con las que se acercó al mismo (Coll, 1996; Kolari & Savander-Ranne, 2000). Este contexto universitario ha incidido en que evalúe y replantee mi docencia y los efectos en el aprendizaje de mis estudiantes de manera continua.

En mi tesis de maestría indagué sobre una propuesta pedagógica basada en el estudio de casos para promover el aprendizaje del enfoque sociocontextual del desarrollo infantil (Bronfenbrenner, 1987; Rogoff, 1998) y sus implicaciones en el ejercicio profesional. La realicé con alumnos de grado de educación especial. En las conclusiones planteé las limitaciones de este recurso pedagógico para movilizar creencias y aplicar de manera flexible los conocimientos (Ordóñez, 2004).

Posteriormente tuve los primeros contactos con dos académicos españoles, Dr. Climent Giné y Dr. Francisco Alberto García Sánchez, quienes orientaron mis inquietudes hacia el trabajo, que se proponía en ese entonces poner *a la familia en el centro* (Giné et al., 2009). Se desarrollaron primeras experiencias a nivel de pregrado en pasantías relacionadas al trabajo

con las familias desde la figura del terapeuta tutor (Castellanos et al., 2003). Se combinó esta experiencia de intervención con familias con la reflexión sobre la práctica profesional y sobre el rol profesional. La sistematización de esta experiencia fue presentada en el Congreso de la *International Society for Early Intervention* (Sociedad Internacional de Atención Temprana [ISEI]), celebrado en el año 2013 en San Petersburgo, Rusia. Este congreso académico abrió mi mirada hacia el paradigma de las Prácticas Centradas en la Familia (PCF). Posteriormente, la participación en el Congreso de Atención Temprana realizado en Barcelona en mayo del 2014, ratificó el camino que como docente de la UCG hacia las PCF había emprendido y generó nuevos contactos con otros académicos en el naciente campo de las PCF en España. El interés de investigar en la formación en PCF de profesionales del campo de la educación inicial o especial en el marco de los procesos de trabajos finales inicialmente de pregrado y posteriormente de posgrado a partir del año 2016, supuso los antecedentes al desarrollo de la propuesta formativa que se desarrolla en la presente tesis doctoral. En estas intervenciones se incorporó el Modelo Basado en Rutinas (MBR) (McWilliam, 2010, 2016a & 2016b). Los procedimientos del MBR, basados en los principios de las PCF y en un enfoque sociocontextual del desarrollo, favorecen el aprendizaje de un trabajo colaborativo entre las familias y los profesionales (McWilliam, 2016). Con el objetivo de profundizar en el aprendizaje de los estudiantes universitarios, incorporé diversas modalidades de prácticas reflexivas (Mauri et al., 2016; Schon, 1992). Estas experiencias son la base de mi propuesta de proyecto de tesis doctoral.

El siguiente proyecto de tesis doctoral se propone como una investigación sobre una propuesta de formación sobre Prácticas Centradas en la Familia (PCF) para estudiantes de un programa de maestría de desarrollo infantil en la Universidad Casa Grande (UCG) en Guayaquil, Ecuador. Esta investigación responde a la demanda de generar procesos de formación basados en evidencia que incidan no sólo en cambiar o mejorar los conocimientos y habilidades necesarias para comprender y usar de una manera eficiente prácticas de

intervención centradas en la familia, sino también en generar una actitud reflexiva favorable para desarrollar una relación de colaboración en el trabajo con las familias de niños con discapacidad o riesgo en su desarrollo (Dunst, 2015).

Uno de los aspectos que me motiva a realizar esta investigación es el limitado conocimiento en mi país de modelos de intervención que promuevan la colaboración entre profesionales y familias de niños con discapacidad o en situación de riesgo (Espe-Sherwindt & Serrano, 2019; Turnbull et al., 2009). En las dos últimas décadas se ha ampliado la cobertura y diversificado las ofertas de los programas de atención a primera infancia en Ecuador. Se impulsó la profesionalización, a nivel de tecnólogos, de los cuidadores de los espacios de atención al desarrollo infantil del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). Sin embargo, el trabajo con la familia es un aspecto aún pendiente. A nivel de atención temprana, los escasos servicios se mantienen en un enfoque centrado en el profesional y en el déficit. Sin duda, la sensibilización y formación de los profesionales en el enfoque de PCF es un aspecto clave para incidir en el cuestionamiento de los modelos tradicionales de intervención en la primera infancia y familia en situación de riesgo o discapacidad (Giné et al., 2009).

En la revisión inicial de la literatura para este trabajo doctoral se identificaron artículos que dan cuenta de experiencias de formación a profesionales en modelos que implementan las Prácticas centradas en la Familia (Almeida, et al., 2011; Boavida et al., 2015; Dunst, 2015). Sin embargo, no se encontraron artículos científicos que sistematicen experiencias universitarias de formación universitaria que incorporen este enfoque en los niveles de pre y posgrado.

En el trabajo con mi directora de tesis doctoral, la Dra. Marta Gràcia, he participado en diversos congresos internacionales en que el tema de las PCF eran el eje de discusión, en que se han presentado algunos resultados de este estudio. Hemos coordinado la edición de un libro sobre la implementación de Prácticas Centradas en la Familia en América Latina, en el que han participado académicos y profesionales de México, Costa Rica, Brasil, Portugal, España y Ecuador, presentando las diferentes fases de la implementación de PCF en nuestro

continente. En dicho libro presentamos un capítulo sobre la construcción de relaciones de colaboración en una intervención basada en la rutina, que recoge parte de los resultados de mi trabajo doctoral.

Este documento está organizado en seis capítulos.

El **Capítulo 1** desarrolla la fundamentación teórica, por lo que ofrece una revisión tanto conceptual como de los avances en investigación respecto a las PCF, a los procesos de formación profesional y a la relación entre formación y resultados en las familias. Se desarrolla una sección sobre la formación de profesionales reflexivos y específicamente sobre el uso de las prácticas de Supervisión Reflexiva y de escritura de un Diario Reflexivo. Se argumenta sobre la importancia de estas dos prácticas reflexivas a partir de la revisión de documentos normativos e investigaciones en el campo del desarrollo infantil, trabajo social, psiquiatría infantil, entre otros. Una sección de este capítulo revisa la situación de la AT en América Latina (AL), tanto a nivel de desarrollo de políticas públicas y programas como en el avance de la investigación o de diversas iniciativas que vienen del mundo académico y de las organizaciones del tercer sector.

El **Capítulo 2** presenta el objetivo general y los objetivos específicos del estudio.

El **Capítulo 3** describe la metodología empleada tanto para la intervención como para la investigación sobre la misma. Explicita los participantes, el contexto de la intervención, y los procesos de ética empleados en el estudio. Se describen las diferentes técnicas empleadas para la recogida y análisis de datos.

En el **Capítulo 4** se presentan los resultados del estudio organizados en torno a dos bloques: a) aprendizaje de los estudiantes de maestría a través de las prácticas reflexivas, y el aprendizaje a través de la implementación de la intervención con las familias, y b) Calidad de vida de las familias, el resultado de la intervención en el desarrollo de los niños y comprensión y valoración de las familias sobre la intervención.

En el **Capítulo 5** se presenta la discusión de los resultados más relevantes obtenidos en la investigación, así como las limitaciones del estudio y las futuras líneas de investigación.

Finalmente, el **Capítulo 6** recoge las conclusiones de la investigación.

El listado de referencias consultadas para el desarrollo de este trabajo se presenta al término del documento y los anexos incluyen documentación de respaldo al trabajo de campo desarrollado.

En la redacción del documento, para facilitar la redacción y lectura se ha usado el término genérico masculino “*niños*”, para referirnos tanto a niños como a niñas, así como el término “estudiantes”, para hacer referencia a los estudiantes de ambos géneros.

CAPÍTULO 1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.1. Las familias de niños con discapacidad desde una perspectiva socio-contextual

Previo a hablar sobre la familia de un niño con discapacidad, es necesario entender a la familia como institución social perdurable a lo largo de la vida de los individuos y de la sociedad, inscrita en un sistema social que da forma a las características de los roles y relaciones que se construyen en su interior (Bronfenbrenner, 1986). A nivel mundial y con características similares, se están dando profundas modificaciones socio-culturales y demográficas (Klein, 2020), que inciden en cambios en la subjetividad de los individuos y sus decisiones vitales, lo que incide en la vida en pareja, en la composición, estructura y funcionamiento familiar (Gallegos-Henao, 2012; Razeto, 2016). Entender a la familia integrando la relación entre contexto, familia e individuo es propia de una visión sistémica (Minuchin, 2004) y de una visión socio contextual (Bronfenbrenner, 1986, 1987; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Guralnick, 1998, 2015). Es así que hay cambios sociodemográficos que implican un aplazamiento de la construcción de relaciones de pareja y de la paternidad. Los vínculos amorosos ya no son considerados perdurables, lo que hace que las relaciones de pareja sean frágiles (Aguado Iribarren, 2010; Klein, 2020). A la par que se han negociado los roles de género tradicionales en el interior de la familia. Las mujeres, usualmente concebidas como las encargadas de la familia, a partir del reconocimiento de sus derechos y de los avances en cuanto a políticas de equidad de género, se encuentran en una ruptura de la idea preconcebida de la maternidad como el destino para su vida, una valoración diferente de la sexualidad femenina, al tiempo que un mayor ingreso en la vida laboral y no sólo motivada por los ingresos complementarios, sino por el deseo de desarrollo profesional. En ocasiones con mayores ingresos que los hombres y con menor disponibilidad para el cuidado familiar (Klein, 2010). La sociedad contemporánea promueve la realización personal a través de ocupar diferentes roles,

en que se toman decisiones más centradas en la autonomía y en la búsqueda de la realización y felicidad personal (Aguado Iribaren, 2010; Klein, 2020).

Plantear una definición de familia es sumamente complejo, por cuanto esta definición tiene implicaciones legales, educativas, administrativas y de valoración social (Gallego-Henao, 2012; Martínez-Licona & Infante-Blanco, 2018). La definición vigente ha estado sustentada en la idea de las familias nucleares y extendidas como norma, con roles tradicionales de sus miembros y con la idea de su perdurabilidad por sobre el bien y el mal, definición que debe ser considerada anacrónica (Klein, 2010). Es necesario que la diversidad de estructuras familiares existentes sea reconocida sin el estigma de encontrarse en situación de déficit o patológicas o ser excepciones (Alemán, 2021; Simón et al., 2016). La diversidad es una de las características principales de la familia (Gracia & Musitu, 2000; Razeto, 2016). La aceptación de la diversidad familiar, favorece un discurso y visión positiva de todas las estructuras familiares que han estado presentes a lo largo de la historia (Aguado Iribaren, 2010; Alemán, 2021). La familia es diversa en cuanto a composición, situación socioeconómica, étnica, cultural, entre otros aspectos, y la aceptación de esta diversidad es un rasgo también de inclusión social y educativa (Simón et al., 2016).

Reiteradamente (Aguado Iribaren, 2010; Martínez-Licona & Infante-Blanco, 2018; Razeto, 2016) se acude a la definición de familia propuesta por Palacios & Rodrigo (1998), por cuanto está basada en las funciones esenciales que cumple, y no en las estructuras, roles o legalidad:

La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (p.33)

Como señalan Gracia & Musitu (2001), la familia se ha reestructurado, adaptado, reinventado, renombrado, siempre en la búsqueda de perdurar. En cuanto a institución social y

desde la perspectiva ecológica transversal y científica vigente sobre el desarrollo infantil, la familia debe entenderse como un contexto de desarrollo humano esencial, por cuanto los vínculos que se desarrollan en la misma son esenciales para la supervivencia. Su presencia (o ausencia) la hacen perdurable en la subjetividad (Bronfenbrenner, 1987; Vargas et al., 2017). Como institución, la familia cumple funciones insustituibles como espacio para la construcción de la identidad y la pertenencia, primer y principal espacio educativo y de socialización, espacio de apoyo emocional y de procura del bienestar económico y social a lo largo de todo el ciclo vital (Aguado Iribiren, 2010; Martínez-Licon & Infante-Blanco, 2018; Razeto, 2016).

La investigación sobre desarrollo infantil y parentalidad coincide en señalar que entre las funciones esenciales de la familia se encuentra la satisfacción de las necesidades socioafectivas y el desarrollo cognitivo de los hijos, su cuidado para la sobrevivencia y la adecuada educación para su funcionamiento y adaptación social, brindados a través de unos vínculos sanos para que sean favorables para el desarrollo (Barudy & Dantagnan, 2010; Vargas-Rubilar et al., 2017).

La comprensión ecológica del desarrollo reconoce a la familia como un contexto central, en el que no sólo se produce el desarrollo infantil, sino también se aporta para el desarrollo del adulto, por cuanto tanto los niños como sus padres se desarrollan bidireccionalmente al cumplir sus roles e interactuar mutuamente (Bronfenbrenner, 1987). Las familias, comprendidas también desde el enfoque sistémico (Minuchin, 2004), se constituyen en una red de relaciones recíprocas en la que las vivencias de cada individuo inciden en los otros miembros familiares. Para las madres y los padres la familia es un espacio de realización personal, de alcance de su madurez, conquista de bienestar y del sentido de la vida (Gallego-Henao, 2012). La evidencia científica señala que las madres y los padres en el entorno familiar moldean de una manera poderosa el desarrollo del niño al punto de marcar la trayectoria de su desarrollo (Guralnick, 2015). Desde el enfoque ecológico, se entiende a este entorno familiar inscrito y moldeado por otros entornos: mesosistema, exosistema y macrosistema, los que, a través de los vínculos,

programas, políticas, creencias, valores, entre otros aspectos, determinarán el cómo el entorno familiar se desenvolverá (Bronfenbrenner, 1987).

La aceptación de la diversidad familiar se extiende hacia las familias de niños con discapacidad para la conquista de sus derechos, fortalecimiento de sus capacidades y posibilidades de participar en los mismos espacios y oportunidades que toda familia (Simon et al., 2016). Al hablar de familias de niños con discapacidad, se deben reconocer también las diferencias en función no sólo de la discapacidad de sus hijos, sino también en sus propias estructuras familiares, momentos del ciclo vital, condiciones socioeconómicas, culturales, étnicas. Al tiempo que reconocer que no están exentas de los cambios, dinámicas y desafíos que la familia contemporánea enfrenta (Arellano & Peralta, 2013).

El nacimiento de un niño con discapacidad, o el diagnóstico de discapacidad en cualquier momento de la vida, inciden en cambios profundos en la vida y dinámica familiar (Giné et al., 2009; Dalmau et al., 2017; Oñate & Calvete, 2017). Se produce una ruptura de las expectativas (Guralnick, 2017; Sukkar et al., 2017). Este hecho puede desafiar el sentido de competencia y confianza de los padres al verse incrementada la complejidad de sus roles y la demanda de mayor apoyo para el cumplimiento de los mismos (Trivette & Dunst, 2005). Situaciones que deben enfrentar, en tanto que deben recurrir a diversos servicios institucionales y profesionales, usualmente descoordinados entre sí, en la búsqueda de diagnósticos, tratamientos, orientación (Peralta & Arellano, 2010). Lo que plantea estresores económicos, sociales y físicos para la familia, que pueden generar depresión, ansiedad, shock, negación, autculpa entre los miembros de la familia (Peralta & Arellano, 2010; Perpiñán, 2009; Sukkar et al., 2017). En contextos de pobreza o vulnerabilidad social, la evidencia nos señala que la discapacidad puede ser un indicador que incrementa la pobreza en las familias o que incrementa la vulnerabilidad, por las demandas de atención, lo que contribuye a acumulación de riesgos para el desarrollo del niño y de la propia familia (Appleyard et al., 2005).

El natural proceso de aceptación, ajuste familiar y sus posibles quiebres en el interior de cada pareja, ha generado que las familias sean vistas como patológicas por el hecho de tener un hijo con discapacidad (Peralta & Arellano, 2010) o bien como factores agravantes de la situación del niño con discapacidad y/o en situación de riesgo para su crianza. En general todas las familias hacen acomodaciones para la crianza, pero en el caso de las familias de los niños con discapacidad hay más circunstancias y demandas que requieren ser adaptadas a la rutina cotidiana, en la búsqueda de atender sus necesidades de desarrollo ajustadas a la vida diaria, en tanto atienden las terapias y servicios de apoyo que requieren y por sobre todo responden, en determinadas discapacidades, a comportamientos disruptivos de sus hijos (Bernheimer & Weisner, 2007; Mas et al., 2016). Estas acomodaciones, como las denominaron estos autores, no deben considerarse ni buenas ni malas, pues son formas de adaptación a la discapacidad. Su identificación permite entender las formas en que las familias se organizan para atender las demandas de la vida cotidiana. Sin lugar a dudas, la vida cotidiana de las familias de niños con discapacidad se ve fuertemente marcada por la atención al hijo con discapacidad (Bernheimer & Weisner, 2007).

El ámbito laboral y las decisiones que se toman, forman parte de estas acomodaciones. Los planes laborales de presente y futuro cambian, y eso se ve reflejado en las decisiones laborales de los padres, de manera especial en las madres, quienes, en su mayoría, y en especial en los primeros años, dejan sus carreras o las reducen en horarios y posibilidades de desarrollo profesional para cumplir con las demandas de sus hijos (Bernheimer & Weisner, 2007; Ozdemir & Koç, 2022). Comprender estas acomodaciones permitirá reconocer cómo en las rutinas diarias se podría impulsar servicios de apoyo a las familias, de acuerdo con Bernheimer & Weisner (2007).

La vida familiar en términos generales tiene sus momentos y circunstancias estresantes. Sin embargo, se ha documentado que los problemas de conducta de los hijos con discapacidad pueden contribuir a aumentar el estrés familiar (Woodman et al., 2015). Diversos

estudios coinciden en afirmar que en padres de niños con discapacidad habrá mayores niveles de estrés que en padres de niños con un desarrollo típico (Hayes & Watson, 2012; Oñate & Calvete, 2017; Roque & Acle, 2013; Woodman et al., 2015), puesto que muchas discapacidades estarán presentes a lo largo de la vida y hay exigencias complejas para enfrentar los cambios propios de los diferentes estadios del desarrollo y las demandas que les implica acomodarse a los mismos (Peralta & Arellano, 2010; Woodman et al., 2015).

Esta mirada patológica de la familia con un hijo con discapacidad ha sustentado investigaciones enfocadas a entender los niveles de estrés, depresión, ansiedad, no como condiciones naturales frente a la multiplicidad de demandas y ruptura del ideal, sino debido a que los padres carecían de habilidades para atender efectivamente la crianza o eran débiles (Ginevra et al., 2018). También ha orientado la práctica profesional, al considerar que las intervenciones con familias de niños con discapacidad debían orientarse a atender a través de psicoterapia, el drama desesperanzador que suponía la aparición de una discapacidad (Guevara & González, 2012; Peralta & Arellano, 2010). Estas visiones ponían a los padres de niños con discapacidad en una situación vulnerable, no por la discapacidad de sus hijos, sino por una mirada paternalista del sistema de protección, en lugar de un enfoque de derechos que les permitiera reconocerse como ciudadanos y actores a favor de los derechos de sus hijos (Serrano et al., 2009).

Se ha reportado que el desarrollo de un niño con discapacidad no depende solamente del tipo y características de la discapacidad, sino también y de forma relevante, de la forma en que los padres entienden y conciben la discapacidad de sus hijos, el trato y las acciones que hacen por su hijo, así como las condiciones del entorno (Guralnick, 1998; Roque & Acle, 2013). Por ello, construir y fortalecer las capacidades parentales es considerado extremadamente crítico para apoyar a los niños con discapacidad y/o necesidades educativas especiales y mantener la unidad familiar (Dunst, 2000, 2017; McWilliam, 2010).

Las nuevas comprensiones sobre la discapacidad, el avance en materia de derechos, el desarrollo de los estudios sobre resiliencia (Barudy & Dantagnan, 2005; Cyrulnik, 2003, 2007; Oñate & Calvete, 2017; Roque & Acle, 2013; Vela & Suárez, 2020), así como en psicología positiva (Ginevra et al., 2018), han permitido reconocer que pese al estrés y la sobrecarga objetiva que las familias de un hijo con discapacidad afrontan, se puede vivir esta parentalidad desde una perspectiva que resignifique la experiencia como otra forma de parentalidad (Arellano & Peralta, 2015; Dykens, 2006; Oñate & Calvete, 2017). Por ello, es importante desarrollar investigación que permita comprender los procesos y factores internos y externos presentes en las vidas de las familias de niños con discapacidad, reconociendo sus particularidades, como base para desarrollar intervenciones proactivas (Oñate & Calvete, 2017).

Con el fin de desarrollar competencias para afrontar el desafío que supone la crianza de un hijo con discapacidad, la familia requiere comprender las implicaciones de la condición del hijo y cómo logrará comunicarse, interactuar y explorar su mundo, lo que ocurre de una manera diferente a lo que pasa con un niño de desarrollo típico (Guralnick, 1998; Sukkar et al., 2016). Adicionalmente, las familias deben conocer sobre sus expectativas de vida, patrones de desarrollo y las cuestiones relativas a asumir los desafíos de la parentalidad tanto de su hijo con discapacidad como de sus otros hijos, si es el caso de tener más (Sukkar et al., 2016). La autodeterminación parental, entendida ésta como la habilidad de tomar decisiones por sí misma, planteándose metas, sobre las que se actúa para lograrlas, está ligada a actitudes y comportamientos positivos en pro del desarrollo de su hijo con discapacidad, lo que favorece una búsqueda activa de recursos y soluciones (Roque & Acle, 2013). Sin embargo, es importante destacar que, si bien hay algunas características individuales más proclives a la resiliencia, ésta se puede desarrollar brindando los soportes adecuados (Park et al., 2020; Vela & Suárez, 2020). La resiliencia se entiende también desde un enfoque ecológico, al reconocer que se construye a partir de las interacciones entre el contexto y las capacidades individuales

de adaptarse ante la adversidad (Roque & Acle, 2013). Por tanto, se produce por la combinación y activación de recursos personales con los sistemas de apoyos informales y formales (Luthar et al., 2000; Oñate & Calvete, 2017; Roque & Acle, 2013). En el caso de las familias de niños con discapacidad, esto permitiría el desarrollo de una parentalidad resiliente (Barudy & Dantagnan, 2010).

El enfoque de la resiliencia ha hecho aportaciones teóricas significativas para contrapesar la visión determinista y atomizadora del enfoque centrado en los riesgos y déficits, permitiendo estudiar desde múltiples disciplinas los procesos que permiten el cambio en el ser humano, en un continuo que incorpora desde el sustrato biológico más profundo (Cyrulnik, 2007), pasando por los procesos personales de duelo y resignificación (Cyrulnik, 2003), las dinámicas familiares de apoyo, pertenencia y protección (Walsh, 2004), hasta los espacios de narración y crecimiento que la comunidad y la cultura permiten al vulnerable su reconstitución y proyección a nuevas posibilidades de futuro (Cyrulnik, 2007). La resiliencia surge en respuesta a una situación compleja o estresante a la que hay que responder (Vela & Suárez, 2020), lo que se concibe como una respuesta adaptativa positiva (Rossier, 2015). En el caso de las familias de hijos con discapacidad, la resiliencia se constituye en un factor central a entender para promover intervenciones que apoyen en su desarrollo (Ginevra, 2018; Roque & Acle, 2013). Esto implica salir de un paradigma basado en los riesgos y los problemas, hacia uno basado en la construcción de capacidades y habilidades para poder enfrentar situaciones adversas y salir fortalecidos de las mismas (Ginevra et al., 2018; Luthar et al., 2000; Oñate & Calvete, 2017).

Otros conceptos claves que se relacionan con la psicología positiva, son la calidad de vida familiar, satisfacción, bienestar, sobre los que se desarrollan estudios en las familias con hijos con discapacidad para orientar la comprensión de las mismas (Brown et al., 2009; Brown et al., 2013), construir instrumentos de medida y perfilar intervenciones, porque se espera que

estos conceptos se conviertan en objetivos medibles que den cuenta del resultado de intervenciones (Giné et al., 2013; García-Grau et al., 2019).

Tradicionalmente el énfasis en los servicios se ha centrado en la atención de la discapacidad a través de la intervención directa en los niños en situación de riesgo o que tienen una discapacidad. Atender sus necesidades de desarrollo y educativas han sido los objetivos a cumplir. Sin embargo, se ha olvidado que el niño forma parte de un sistema familiar, que tiene a su vez sus propias necesidades, recursos, prioridades y preocupaciones (Shelton & Smith, 1994), que deben también ser atendidas.

1.2. Fundamentos del desarrollo de la Atención Temprana

La importancia de la primera infancia tanto a nivel del desarrollo individual como social, es ampliamente aceptada en la comunidad académica, entre actores y formuladores de políticas públicas, en la educación y en el campo de la protección social, así como en la sociedad civil (Britto et al., 2011; Shonkoff et al., 2017). Se la define como una etapa decisiva para el desarrollo y el aprendizaje, por cuanto las experiencias y oportunidades que se construyan o permitan darse durante este período sientan bases para el devenir de las otras etapas de la vida (Britto et al., 2017; Bruder, 2000; Organización Mundial de la Salud [OMS] y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2013; Guralnick, 2017; Shonkoff & Phillips, 2000).

Si bien hay diferentes definiciones sobre la edad que comprende la primera infancia (Daelmans et al., 2017; Días & Cadime, 2019; OMS & UNICEF, 2013; Pérez-Escamilla et al., 2016), es claro que en estos primeros años generar contextos estimulantes y promover un “cuidado cariñoso y sensible adaptado a las necesidades de los niños” (Pérez-Escamilla et al., 2016, p. 87) se constituye en una responsabilidad no sólo para los padres, sino para la sociedad en general (Daelmans et al., 2018). Acciones oportunas y basadas en evidencia

científica han demostrado que se pueden prevenir retrasos en el desarrollo o discapacidades y promover trayectorias favorables que impacten a lo largo de la vida (Guralnick, 2015; Shonkoff et al., 2017). Así como se reconoce la incidencia de que las acciones que se tomen o se omitan se verán en resultados positivos o negativos tanto en las familias, en los centros educativos, como en la comunidad en general (Bruder, 2000; Daelmans et al., 2017). En virtud de lo que se conoce al momento sobre la relevancia de invertir en los primeros años de vida, se sabe también que dejar de cumplir con el desarrollo de políticas y programas adecuados para la primera infancia, tiene una alta incidencia social, económica y política a corto y mediano plazo (Chan et al., 2016).

Sin embargo, en el amplio espectro de programas para primera infancia que se han expandido desde la década de los 70 a nivel mundial (Britto et al., 2017), la atención a los niños con discapacidad o retraso en su desarrollo permanece en muchos países, especialmente en Latinoamérica, sin respuestas adecuadas (Daelmans et al., 2017; Dunst, 2019; Guralnick, 2017).

1.2.1. El recorrido hacia la construcción de sistemas de Atención Temprana

Se considera como antecedentes de la Atención Temprana (AT) las acciones pioneras en el campo de la educación inicial que se dieron a finales del siglo XIX e inicios del siglo XX y en los primeros programas de educación infantil en diferentes países: Montessori en Italia, Frobel en Alemania, entre otros. El interés de estos pedagogos fue aportar un entorno saludable e intervenciones pedagógicas estimulantes para el desarrollo cognitivo de los niños, para contrarrestar las difíciles condiciones de los niños de sectores populares de esa época (Guralnick & Bricker, 1987). Estos autores identificaron en los Estados Unidos, en la década de los 60, experiencias en el campo de la atención a niños menores de 6 años con alguna discapacidad, en que realizaron modificaciones en el entorno, se brindó formación adecuada a

los profesionales, en lo que podría entenderse como un programa de intervención cuyo objetivo fue incidir en mejorar las posibilidades de desarrollo de los niños, del que se recogen evidencias favorables. De la misma manera, plantean que el pronunciamiento del Congreso de los Estados Unidos, a finales de la década del 60, en que emitió el Programa de Educación Temprana para Niños Discapacitados, facilitó fondos para el desarrollo de programas de Intervención Temprana (IT), los que se impulsaron en la década de los 70. Estos programas dirigidos a niños pequeños en condición de vulnerabilidad o con discapacidad, se los definió como programas de IT, los que se conceptualizaron como “la provisión de servicios educativos o terapéuticos a niños menores a 8 años” (Bruder, 2010, p. 339). En este concepto se resalta que el centro de la intervención la constituye el niño para la atención educativa o terapéutica de su deficiencia.

Desde el inicio de la IT, hay dos características de sus servicios que los distinguen de otros servicios a personas con discapacidad. Una de las características es la heterogeneidad de las condiciones, causas y etiologías de los niños que pueden ser atendidos en estos servicios, y que se encuentran agrupados bajo la denominación de niños con discapacidad y/o retraso en su desarrollo, esencialmente definidos por un rango de edad: entre el nacimiento y los primeros 6 años de vida (Dunst, 2000; Guralnick & Bricker, 1987). Se consideraron sujetos de atención los niños que tuviesen una situación que incidiera en su desarrollo normativo, bien sea por una condición biológica, riesgo ambiental o una combinación de condiciones que afectasen en su desarrollo y por ello experimentaron un retraso entre el comportamiento esperado para su edad y lo que estaban en capacidad de lograr en uno o más dominios del desarrollo (cognitiva, motora, comunicativa, adaptativa) (Bruder, 2010).

La variedad de disciplinas y servicios que deben coordinarse para brindar un servicio de IT constituye la otra característica relevante (Bruder, 2010; Guralnik, 2001). La atención por parte de diversas especialidades (médicas, fisioterapistas, terapeutas de lenguajes, ocupacionales, entre otros profesionales) a través de una multiplicidad de servicios, ha

implicado también dificultades para las familias, que debían dirigirse para la atención de sus hijos a múltiples espacios, que han funcionado en su mayoría de manera independiente. En un primer momento, este trabajo se ha dado de manera multidisciplinaria, con muy poca interrelación entre los profesionales y servicios que atienden al niño (Soriano, 1999).

En Europa la *European Agency for Development in Special Needs Education* (Agencia Europea para el Desarrollo de los Niños con Necesidades Educativas Especiales) en 1999 define la IT como “el conjunto de aquellas medidas e intervenciones destinadas al niño y a su familia, con el objetivo de satisfacer las necesidades especiales de niños que muestran algún grado de retraso en su desarrollo, o niños que corren el riesgo de llegar a esa situación” (p.9). Si bien menciona como sujetos de la IT al niño y su familia, como objetivo se centra en la estimulación y desarrollo de las diferentes áreas evolutivas del niño que se encuentran en déficit. En este enfoque el objetivo se orientaba a brindar oportunamente servicios médicos, educativos y sociales, tendientes a favorecer el desarrollo adecuado del niño que presentaba una discapacidad o estuviere en situación de riesgo. En aquel momento los aspectos médicos jugaban un papel central tanto para los diagnósticos como para la atención. Esto supuso la inclusión de cualquier tipo de intervención necesaria durante los primeros años de vida del niño, relacionada con: a) detección de problemas asociados a una discapacidad física o una carencia social, familiar o educativa, b) prevención de deficiencias o dificultades en el futuro, c) estimulación del desarrollo, y d) ayuda y asistencia a las familias. Se planteó la cooperación con la familia, aunque se afirmaba que ésta podría ser compleja. El concepto de IT se entendía como una atención multidisciplinaria, que exigía coordinación entre los servicios médicos, psicológicos, pedagógicos y/o sociales, lo que se consideraba complejo incluso si los servicios se daban en el mismo centro o institución.

En Europa se desarrolló un constante movimiento en torno a formular marcos normativos y prácticas adecuadas sobre la intervención en primera infancia y en discapacidad. Así, en el año 78 se publicó el informe Warnock redactado por una comisión de expertos a

petición de la Secretaría de Educación de Reino Unido, en el que se emiten un conjunto de recomendaciones para entender y trabajar en el campo de la primera infancia y educación especial, con una amplia repercusión en sus países vecinos (Martínez Moreno & Calet, 2015; Puerto Martínez, 2020). En el año 1993, la Asociación Europea de Intervención Temprana emitió el manifiesto Eurllyaid, que propuso la importancia de la intervención temprana y el desarrollo de una política y una legislación comunitarias comunes, lo que condujo a otras publicaciones, que incluyeron nuevas recomendaciones políticas, técnicas y marcos conceptuales a favor del trabajo con las personas con discapacidad y sus familias (Martínez Moreno & Calet, 2015; Puerto Martínez, 2020).

En el 2005 la *European Agency for Development in Special Needs Education* emite un nuevo informe sobre la situación específica de la Atención Temprana (AT) en los países europeos, con la declaración de la relevancia de la AT en los ámbitos políticos y profesionales (Soriano, 2005). Para ello, plantea la AT como un derecho para que los niños y sus familias tengan acceso a los apoyos que puedan necesitar a lo largo de su vida. Destaca que a través de un sistema de AT se aporta hacia una sociedad inclusiva y responsable de los derechos de niños con discapacidad y sus familias (Soriano, 2005). El cambio en el enfoque de IT a AT se fundamenta en la discusión académica que guiaba a la sociedad sobre una concepción más amplia del desarrollo humano y el lugar del entorno en el desarrollo, relevando el lugar de la familia. Así como a la reformulación de una concepción más amplia de la discapacidad, alejándose del modelo médico y avanzando hacia un modelo de intervención social (Puerto Martínez, 2020).

Al incorporar el concepto de AT se amplía el rango de atención de los niños y familias, por cuanto se preocupa de la prevención y compensación de los riesgos del desarrollo, lo que señala que los servicios se amplían de la exclusividad de servicios dirigidos a niños con discapacidad o retrasos en su desarrollo a servicios que integran también a niños en condiciones de vulnerabilidad o alto riesgo social y sus familias (Gutierrez & Cuevas, 2012).

Luengo (2012) agrega que en la transición de la IT a la AT se ha cambiado de una mirada de atención a necesidades hacia un enfoque basado en derechos. El reconocimiento de la familia como actor clave para el desarrollo presente y futuro de sus hijos y su necesidad de ser vinculada activa, respetuosa y horizontalmente es uno de los elementos distintivos de los servicios de AT frente a la IT centrada en el niño y en una participación familiar como coterapeutas en el mejor de los casos (Giné et al., 2009; GAT, 2000).

En el año 2011, la *European Agency for Development in Special Needs Education* emite otro informe orientado a definir las metas del desarrollo de la AT en Europa para el año 2020. Por ello señala la necesidad de que todos los niños tengan un buen comienzo y con ello ratifica la necesidad de reforzar la articulación de los servicios de AT con los programas de Educación Inicial inclusivos, puesto que iniciar la inclusión en este espacio permite sentar bases para la educación general.

Este transitar da cuenta tanto de la sensibilización social hacia la inclusión de las personas con discapacidad y la mayor comprensión de las discapacidades, del cambio del modelo médico centrado en el individuo, presente en las primeras normativas, hacia un modelo social, y desde una perspectiva de asistencialismo a un enfoque de derechos.

1.2.2. Las aportaciones de las ciencias del desarrollo a la definición de AT

Desde las ciencias relacionadas con el desarrollo, esto es, aquellas que se las reconoce como las disciplinas biológicas, sociales y humanas que se proponen apoyar en la comprensión de los cambios intra e interindividuales que los individuos experimentan a lo largo del ciclo vital (Lipina, 2019), sobresalen los abordajes sistémico-relacionales (Lerner, 2019). Ello ha generado un conocimiento que permite comprender la plasticidad del cerebro y la epigenética del desarrollo, contenidos que han permitido consolidar la AT como una disciplina de

aproximadamente 60 años, por lo cual se la considera relativamente joven (Guralnick, 2001, 2005; García-Sánchez et al., 2014).

Un aporte fundamental a las ciencias del desarrollo es sin duda la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1986; 1987; 1992), que entiende el desarrollo humano como un proceso complejo de interrelaciones entre el individuo y las características de los entornos en los que se desenvuelve (familia, instituciones educativas, redes sociales, así como valores, cultura y políticas públicas...), que se reestructuran y modifican de manera mutua y permanente, en una relación entre entorno e individuo, que se caracteriza por su bidireccionalidad y complejidad. El autor define al ambiente como una serie de niveles concéntricos, contenidos unos dentro de los otros, que influyen directa o indirectamente en la persona en desarrollo, y que van desde los entornos más cercanos al individuo, microsistema; el reconocimiento de la existencia o ausencia de relaciones entre entornos, denominado mesosistema; la influencia de entornos distantes, en los que el individuo en desarrollo no participa pero otros de su entorno sí, y por tanto estas influencias aparentemente lejanas o indirectas inciden en el desarrollo de la persona; y el nivel macro, que contiene y determina cada una de las características de los otros entornos, a través de la cultura, ideología, política, creencias. Finalmente, el tiempo histórico y el tiempo como ciclo vital se constituye en el nivel del cronosistema (Bronfenbrenner & Morris, 1998). La ecología del desarrollo humano ha aportado nuevas conceptualizaciones de las políticas públicas en torno a la mejora del desarrollo infantil, y también sociales, que acogen estos principios sistémicos y plantean intervenciones en los diferentes entornos que permitan incidencia en la vida cotidiana. Esto supone que las políticas y las intervenciones pueden darse en los entornos en los que los niños no están, pero pueden incidir en ellos y en la díada madre-hijo. La normativa legal a favor de proteger la lactancia materna y el cuidado de los niños por sus madres, y actualmente por sus padres, constituye un aspecto central para favorecer la crianza actualmente, y un ejemplo de una política basada en un enfoque ecológico. Como teoría central, la ecología del desarrollo humano se nutre de las aportaciones de las teorías del

vínculo y el apego desarrolladas por Spitz, Bowlby y Ainsworth, que reconocen el lugar central de las relaciones tempranas del niño en los procesos de desarrollo (Candel-Gil, 2000).

La teoría ecológica tiene su origen en las propuestas de Vigotsky, quien planteó el desarrollo como una actividad de naturaleza social y cultural en la que los niños, de acuerdo con sus capacidades y competencias y con apoyo de pares o adultos, tienen una participación activa (1985). Sobre esta perspectiva de comprensión del desarrollo, se recogen los aportes de Bruner (1991), con su teoría del desarrollo cognitivo y aprendizaje por descubrimiento, que refuerza la idea del niño como aprendiz activo y capaz, que se desarrolla en un contexto sociocultural determinado en el que establece relaciones y se genera la intersubjetividad. Por su parte, Cole & Wertsch (1996) ponen énfasis en la mediación con el contexto cultural, reconociendo el papel de los artefactos culturales y el ambiente cultural y social en que el individuo se desenvuelve.

Las aportaciones de Rogoff (1990, 2003), también en el marco de la teoría sociohistórica de Vigotsky, resultado de su formación de antropóloga, refuerzan la idea de que el desarrollo es un proceso sociocultural que se da en los entornos cotidianos. El desarrollo se encuentra condicionado por las situaciones e instituciones, construidas culturalmente, en las que los niños participan o se vinculan, con apoyo de la interacción de pares más experimentados y de adultos. Los niños se convierten en aprendices activos, en sus intentos por resolver problemas y adquirir destrezas que usan en el marco de su participación en la comunidad. El desarrollo cognitivo, por tanto, se genera en los entornos reales de vida de las personas: hogar, barrio, comunidad, escuela, trabajo, no sólo en laboratorios o en espacios diseñados para el aprendizaje formal. La participación en actividades estructuradas y en las actividades cotidianas en interacción social con otros, son formas centrales para promover el desarrollo cognitivo de niños y niñas (Rogoff, 1990). Las metas culturales que cada comunidad se plantea para el desarrollo de sus individuos orientan las actividades y relaciones que los niños experimentan y determinan el rumbo del desarrollo (2003).

La relevancia del entorno en el desarrollo lleva a la definición e identificación del concepto y características del mismo. Bronfenbrenner (1992) señala que un elemento para entender las diferencias en los procesos y resultados del desarrollo individual se relaciona con el análisis conjunto de las características del entorno y de la persona en desarrollo. Para entender este entorno se debe considerar, por un lado, las interacciones que se construyen entre las personas presentes en el mismo, y por otro, las posibilidades que brinda ese entorno en cuanto a sus características físicas o simbólicas que favorezcan o limiten la participación continua y cada vez más compleja con actividades de los otros entornos.

La teoría de Bronfenbrenner ha supuesto la base para el desarrollo de otros modelos teóricos que entienden el desarrollo infantil sistémica y contextualmente, como lo es el modelo transaccional del desarrollo de Sameroff & Chandler que plantean la relación dinámica y bidireccional que tiene el niño con su entorno, al influir y ser influido (Sameroff, 2009). Overton (2015) recoge las contribuciones de las teorías contextuales o sistémicas del desarrollo humano que se asientan en un paradigma basado en relaciones y procesos, en contraste con el paradigma cartesiano de causas y efectos, en el que han estado fundamentadas las ciencias, incluidas las ciencias del desarrollo, durante muchos años, para proponer una metateoría denominada Relational Development Systems (Teoría de los Sistemas Relacionales [RDS]). La RDS como metateoría propone entender que los cambios propios del transcurso de la vida ocurren a partir de relaciones mutuamente influyentes entre los individuos y sus contextos (Lerner & Hilliard, 2019; Lipina, 2019).

Por otra parte, las investigaciones en neurociencias proporcionan evidencias de la plasticidad del sistema nervioso central, poniendo énfasis en los primeros años, aunque sin negar que esta plasticidad no finaliza en esta primera etapa de la vida y que es extremadamente sensible a las condiciones del ambiente, el cual incide positiva o negativamente en su desarrollo (Barbeito, 2019; Britto et al., 2017; Lipina, 2019; Nelson, 2000). De esta manera se reconocen las intrínsecas relaciones entre entorno y genética (Lerner &

Hilliard, 2019; Shonkoff & Phillips, 2000), defendiendo que condiciones contextuales tales como un ambiente con violencia o estrés, la calidad de la nutrición, las interacciones de los cuidadores primarios, entre ellos, la madre, inciden en diferentes niveles de la organización cerebral y en consecuentes trayectorias del desarrollo, lo que lo convierte en un período de alta vulnerabilidad (Barbeito, 2019; Pérez-Escamilla et al., 2017; Shonkoff & Phillips, 2000). Por otra parte, Lipina (2019) plantea que la investigación en neurociencias sobre el desarrollo del sistema nervioso está fundamentada en bases epistemológicas y ontológicas sistémicas, pues se reconoce el papel central de las relaciones tempranas y la calidad de las interacciones en las trayectorias del desarrollo.

Toda adversidad física, psíquica o metabólica dejará una huella en mayor o menor medida duradera y despertará al mismo tiempo mecanismos de resiliencia más o menos efectivos. Por tanto, se considera que el ambiente y las experiencias generan modificaciones significativas en las funciones y estructura cerebral e inciden en las trayectorias del desarrollo (Barbeito, 2019; Shonkoff & Phillips, 2000).

Sobre las experiencias, Lipina (2019) señala que los bebés desde su nacimiento requieren de dos tipos, que de manera natural se dan en la relación con sus cuidadores: la “plasticidad expectante de la experiencia” (p.72), que propone que los individuos de una especie precisan de experiencias tempranas particulares para que puedan desarrollarse diferentes sistemas neurales por medio de la selección de ciertas sinapsis y la eliminación de otras. Así los bebés están a la espera de ser atendidos a través del llanto, de evidenciar sus necesidades de amamantamiento y de ser respondidos. Por otra parte, hay experiencias de los niños que no son generalizables a todos y que dependen de la experiencia específica (imbuida en un contexto social histórico y político), pero que implican aprendizajes proporcionados por sus cuidadores, esto es, “plasticidad dependiente de la experiencia” (p.72). Desde un enfoque socio contextual, las experiencias que viven los niños están imbuidas en la cultura, un ejemplo claro es la sobreexposición a pantallas que los niños tienen actualmente desde muy pronto.

Todo ello indica que los elementos socioculturales y la plasticidad neuronal tienen una vinculación recíproca.

Estas aportaciones, más el reconocimiento de que la calidad de las interacciones contribuye de manera sustancial en el desarrollo, fundamentan el concepto de “*nurturing care*” que promueven la OMS, UNICEF y Banco Mundial (BM) (2018), traducido al español como cuidado cariñoso y sensible. Los niños requieren una base sólida en los inicios de su vida, lo que implica un entorno estable que tenga en cuenta sus necesidades afectivas y nutricionales, así como la protección contra las amenazas, con oportunidades de aprendizaje temprano, basadas en interacciones receptivas, emocionalmente profundas y estimulantes para el desarrollo. Los cuidados afectuosos pueden resguardar a los niños pequeños de los efectos de la adversidad. Ser cuidado con sensibilidad, permite que los niños reduzcan los niveles de estrés y fomenten mecanismos de afrontamiento emocional y cognitivo (Britto et al., 2017; Daelmans et al., 2018; Pérez-Escamilla et al., 2017).

Con base en estos planteamientos, se hace evidente que se ha ampliado la visión del desarrollo fundamentada en los procesos de maduración o biologists. En la misma línea, la discusión entre herencia/medio, de acuerdo con Shonkoff & Phillips (2000), está obsoleta y ampliamente superada por la abundancia de investigación científica que señala la intrincada interrelación entre herencia y ambiente y, por ello, estos autores sugieren reorientar la discusión actual en torno a cómo usar este conocimiento en implementaciones con buenos resultados para el desarrollo infantil. Las aportaciones de las ciencias del desarrollo en combinación con las neurociencias, proporcionan bases científicas sobre las que se deben generar intervenciones adecuadas en diferentes períodos de la vida, promoviendo un desarrollo adecuado, considerando las condiciones contextuales adversas (Grupo de Atención Temprana [GAT], 2005; Nelson, 2000; Shonkoff & Phillips, 2000; Shonkoff et al., 2017). Estas intervenciones deben centrarse en el empoderamiento a las madres y cuidadores más significativos para lograr efectos positivos en el desarrollo de los niños (Britto et al., 2017;

Guralnick, 2015; 2017; Shonkoff & Phillips, 2000). Es así que el contexto familiar toma un lugar relevante en cuanto es incorporado a las políticas y acciones para fortalecerlo, acompañarlo y promover competencias en el mismo (Britto et al., 2017; Guralnick, 2017; Pérez Escamilla et al., 2016).

Los contextos de pobreza pueden incidir en una trayectoria poco favorable para el desarrollo (Emerson & Hatton, 2009; Lipina, 2019). La experiencia en proyectos de primera infancia ha demostrado que es posible y un deber intervenir sobre ellos para promover condiciones de apoyo a los cuidadores para asumir la crianza desarrollando resiliencia (Pérez-Escamilla et al., 2017; Shonkoff & Phillips, 2000). Sin duda, se considera a la pobreza como la condición que mayor deprivación y más largo impacto en el desarrollo puede tener en los niños y en las capacidades de los padres para atender sus necesidades (Shonkoff & Phillips, 2000; Walker et al., 2007). Existe una alta asociación entre la pobreza y la posibilidad de que un niño presente retraso en su desarrollo (Emerson & Hatton, 2009; Guralnick & Bricker, 1987). Los recursos familiares en contextos de pobreza son menores y son determinantes en la posibilidad de establecer relaciones proactivas en las familias (Guralnick, 2017). Hay una relación significativa entre pobreza y discapacidad: en los países en vías de desarrollo, un amplio cuerpo de investigaciones evidencia que hay una relación intrincada y compleja entre las experiencias de personas y familias con discapacidad y la pobreza (Walker et al., 2012). Menor acceso a recursos sociales, mayores demandas de atención de las familias en torno a la discapacidad de su familiar, unido a una condición estructural de poco apoyo a las personas con discapacidad, puede incidir en que en países en desarrollo esta relación discapacidad-pobreza sea una constante y limitante para un desarrollo adecuado (Mittra et al., 2011).

Como resultado de la conjunción de este conocimiento científico, de las ciencias de la intervención y del avance de los derechos, en los últimos 30 años los organismos internacionales multisectoriales, sociedad civil organizada, asociaciones de madres y padres de familia, comunidad científica han impulsado el desarrollo de políticas y programas sociales con

el consecuente incremento de la inversión en programas de primera infancia (Lipina, 2019). La evidencia científica ha confirmado que intervenir oportunamente en la primera infancia tiene efectos positivos. El llamamiento actual no es sólo invertir más, sino invertir efectivamente e incorporar prácticas basadas en evidencia. Desde la investigación hay múltiples voces que señalan la necesidad de reducir la brecha entre el conocimiento científico y la calidad de las intervenciones para que estas inversiones sean efectivas, evaluables y de calidad (Britto et al., 2017; Guralnick, 2015; 2017; Meisels & Shonkoff, 2000; Shonkoff et al., 2017).

Guralnick (2015) plantea que ahora es necesario avanzar en el nivel de las preguntas y discusiones, puesto que ya sabemos que la inversión en primera infancia es efectiva, ahora nos toca preguntarnos sobre lo que funciona, para qué niños, en qué circunstancias. Con ello se puede trasladar los alcances de la investigación hacia la adopción de políticas y programas dirigidos a niños con discapacidad y/o en situación de riesgo que respondan a metas y resultados específicos en función de las características con los que se han diseñado. El tema de la formación de profesionales de la AT se convierte en uno de los aspectos centrales a desarrollar, así como la adaptación de los programas a entornos culturalmente sensibles y en condición de pobreza.

1.2.3. La definición actual de Atención Temprana

El planteamiento del desarrollo humano como un proceso no lineal y en permanente interacción con su entorno, en el que los niños se desarrollan en interacción con sus padres, influidos por los contextos básicos en que se desenvuelven, exige un replanteamiento del concepto de AT y un cambio de mira. Como contextos centrales para el desarrollo humano se encuentran la familia, el centro de desarrollo infantil, la escuela, la familia extendida, comunidad (Bruder, 2000; Dunst et al., 2007; García-Sánchez et al., 2014; Guralnick, 1985, 2017). Esto pone de relieve un cambio en el énfasis de la intervención: se ha pasado de considerar

exclusivamente al niño como sujeto de la intervención, hacia una intervención más inclusiva en el que participan la familia y el entorno y que se corresponde con una concepción más amplia de ideas en el campo de la discapacidad. Es decir, un cambio de un modelo *médico* a uno *social*, en el que la familia o los cuidadores significativos, toman roles protagónicos, y se promueve mejorar la calidad de los entornos y el trabajo para fortalecer los apoyos familiares (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Guralnick, 2017). La definición de Dunst (2000) de AT es representativa de esta visión:

Las experiencias y oportunidades brindadas a bebés y niños pequeños (y preescolares) con discapacidades por parte de los padres de los niños y otros cuidadores primarios (servicios de protección social y educativos) que pretenden promover la adquisición y el uso de comportamientos y competencias para moldear e influir en sus interacciones prosociales con personas y objetos (pp.162).

1.3. El paradigma de Prácticas Centradas en la Familia (PCF)

Basados en el reconocimiento a la familia como contexto central del desarrollo y a la comprensión que los contextos naturales son los entornos que optimizan el desarrollo, se acoge para la AT el paradigma de Prácticas Centradas en la Familia (PCF).

Las PCF se definen como un paradigma que puede considerarse revolucionario, por cuanto implica un cambio en la forma de ver las profesiones, los programas, sistemas y políticas sociales (Bamm & Rosenbaum, 2008; Shelton et al., 1987). Los cambios propuestos asemejan esta revolución con la que provocó Copérnico en el sistema de las ciencias de la antigüedad, con el descubrimiento de que el sol era el centro de lo que hasta ese entonces se entendía como universo. Situar a la familia como centro de los servicios y políticas en el campo de la discapacidad, conlleva una revisión radical de los objetivos de los servicios, la organización, formación profesional, entre otros. Sin embargo, un cambio de paradigma toma

tiempo para ser reconocido y aplicado en el campo (Bamm & Rosenbaum, 2008; Giné et al., 2006; Gràcia et al., 2020). Entender las PCF desde esta visión de desafío, ayuda a comprender la complejidad de la operatividad de sistemas y políticas basados en PCF, el tiempo recorrido entre la formulación y socialización de este paradigma y los recorridos en los diferentes campos en que se aplica: salud, bienestar social, atención temprana, entre otros (Bamm & Rosenbaum, 2008). Por ello debe entenderse que, pese a que su incorporación a políticas y programas en las diversas disciplinas pareciera avanzar lento, se mantiene con pasos firmes en cuanto a su consolidación como modelo de servicios y a su expansión e implementación internacional (Dunst et al., 2019; Frugone-Jaramillo & Gràcia, 2022; Hugh-Scholes & Gavidia Paynes, 2016; Serrano et al., 2016).

Las referencias a PCF con sus diversas denominaciones: enfoque de atención centrado en la familia, modelo de trabajo centrado en la familia, entre otros, aparecen en los años 50 del siglo pasado en el campo de la pediatría, de manera especial, para revisar el trato del niño con enfermedades crónicas, sus familias y los profesionales (Allen & Petr, 2016; Espe-Sherwindt, 2008; Espe-Sherwindt & Serrano, 2016; Mac Kean et al., 2004; Tomeny et al., 2021; Walker et al., 2012).

Diversos actores han incidido en el transitar hacia este cambio de paradigma. La abogacía de los padres a favor de ejercer una posición más activa frente a una propuesta en exceso clínica y desvalorizante de sus capacidades parentales ha tenido un papel relevante (Allen & Petr, 2016; Espe-Sherwindt, 2008; Kuhlthau et al., 2011). Profesionales de diferentes áreas de atención al desarrollo infantil, familias y protección social, empezaron a cuestionarse las formas de trabajo, en especial porque hasta avanzado el siglo XX la institucionalización fue una respuesta a la intervención con niños en situación de discapacidad, desventaja social, problemas de vulnerabilidad familiar, entre otros (Allen & Petr, 2006). Una mirada de superioridad profesional y de desvalorización a las capacidades familiares incidía en estas prácticas profesionales, que se encontraban entre los escasos programas y políticas sociales

que antes de la década de los 70 existían (Bergman & Singer, 1996). El cuidado de los niños fuera de casa alejados de los padres era la respuesta por cuanto las familias eran débiles, incapaces, desprovistas de moral para el cuidado de sus hijos (Allen & Petr, 2016). La intervención con los niños con discapacidad estaba basada también en esta concepción.

Sin embargo, desde diversos ámbitos de los servicios y cuidados al niño, empiezan a desarrollarse propuestas que plantean una intervención que incorpora de manera respetuosa a los miembros de la familia, no sólo para darle instrucciones, sino considerándola como personas clave en la vida del niño (Bamm & Rossenbaum, 2008; Bronfenbrenner, 1986, 1987; Shelton & Smith, 1994), en tanto que se reconoce que son las organizaciones y profesionales quienes fluctuarán a lo largo de la vida (Shelton et al., 1987).

Una aportación significativa constituyó el documento “Atención centrada en la familia para niños con necesidades sanitarias especiales” que en 1987 la *Association for the Care of Children’s Health* (Asociación para el Cuidado de la Salud del Niño [ACCH]) publicó, en el que se encuentran los elementos centrales que definen las PCF (Shelton et al., 1987). Trivette & Dunst (2007) destacan su relevancia al señalar que dicho documento marcaba el inicio de una nueva etapa en la atención sanitaria, por ser el primero en reconocer e integrar los diversos elementos que las políticas y servicios deben incorporar para poder reconocerse como PCF en el ámbito de la salud y atención a niños con necesidades especiales. Como antecedentes a la formulación de este documento, se encuentra el desarrollo de los programas de desarrollo infantil y de atención a niños con discapacidad que empiezan a proponer un trabajo con mayor participación de las familias. La reforma a la *Education of the Handicapped Act* (Acta de Educación para Discapacitados) en 1986 propone normativas que exigen mayor participación de las familias y colaboración entre la familia y los profesionales. La exigencia del desarrollo de los denominados Planes Individualizados de Apoyo Familiar (PIAF), piedras angulares de la propuesta de intervención, demanda interés en los profesionales y en la academia para su implementación (Bamm & Rosenbaum, 2008; Faria Campelo & Nunes, 2008). La abogacía de

padres de familias de niños con necesidades especiales de salud y de profesionales sensibilizados hacia la integración de la familia de una manera horizontal en las intervenciones, se reconocen como parte de los antecedentes tanto a las normas del *Individuals with Disabilities Education Act* (Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades [IDEA]) para integrar a la familia como equipo de la intervención (Briar-Lawson et al., 2012), como para establecer algunos de los lineamientos de lo que su participación implica (Shelton & Smith, 1994).

De acuerdo a la *Division for Early Childhood Education* (DEC, 2014) desde el año 1993 se reconocen a las PCF como el modelo de servicio recomendado para AT (Epley et al., 2010; Shelton & Smith, 1994). El proceso de adopción y transición hacia servicios basados en PCF se ha expandido a diversos campos, especialmente en la AT en diversos países, poblaciones y contextos culturalmente diferentes (Gràcia et al., 2020). Australia, Estados Unidos, Canadá, Portugal, España, además de otros países europeos, han acogido este enfoque como base de sus programas de intervención en atención temprana (Boavida et al., 2015; Dalmau et al., 2017; García-Sánchez et al., 2014; Hugh-Scholes & Gavidia-Payde, 2016; Johnston et al., 2017; Mac Kean et al., 2004, Serrano et al., 2016; Sukkar et al., 2017). Sin embargo, adoptar este enfoque en intervenciones profesionales e institucionales presenta desafíos, tanto porque requiere normativas que lo reconozcan, el replanteamiento de la estructura de los servicios, un liderazgo fuerte y comprometido (DEC, 2014) como porque requiere procesos de formación que permitan que los profesionales cambien sus creencias y actitudes hacia el trabajo con las familias (Bruder, 2000; Dunst, 2015).

1.3.1. El recorrido de Portugal y España en la consolidación de servicios de Atención Temprana

1.3.1.1. El desarrollo de AT centrado en la familia en Portugal

Portugal desde mediados de los años 70 instala las bases para un sistema articulado de servicios de AT que cubre a todo el país y que es la base del sistema actual. Se destaca la integración de los servicios de salud, educación y sociales, implicados todos en la atención a niños con discapacidad y/o en situación de riesgo (Serrano et al., 2016). A finales de la década de los 90 propone una legislación que enmarca el trabajo de los servicios de AT que integra a la familia y a sus hijos menores de seis años como receptores de los servicios (Dias & Cadima, 2019). En el año 2009 se genera una normativa central a favor del trabajo centrado en la familia (Serrano et al., 2016). Esta normativa, refuerza el trabajo coordinado y articulado de los diversos sectores y servicios que se encargan de AT, crea el Sistema Nacional de Intervención Precoz en la Infancia (SNIPI), el que integra servicios dirigidos a niños entre 0 y 6 años y sus familias, de los ámbitos de los Ministerios de Salud, Trabajo y Seguridad Social, y de Educación. También especifica el desarrollo de la AT con la participación de la familia desde la evaluación, el desarrollo de la intervención basada en entornos naturales, con equipos interdisciplinarios.

Destaca Portugal por la adopción oportuna del enfoque de PCF en los servicios de AT. El sistema de AT en la zona de Coimbra se considera un ejemplo de un trabajo sistemático de implementación de PCF. Para lograr ello, se ha dado un trabajo coordinado entre la emisión de normativa de apoyo, el impulso a la formación profesional, la evaluación constante y la academia aportando en investigación sobre los diferentes aspectos de la implementación del proceso. Lo que ha permitido consolidar una propuesta a largo plazo, con aprendizajes para compartir dentro de Portugal y otros países.

El movimiento a favor de la implementación de PCF en Portugal ha sido constante en el tiempo y en la transición de diferentes gobiernos, está basado en normativa, ha logrado la articulación de los servicios gubernamentales y está vinculado a la academia. Sin embargo, también deja lecciones para aprender del proceso, como son: a) la necesidad de formación profesional constante para lograr una mejor adopción y adherencia a las prácticas basadas en evidencia y, b) los problemas derivados de los cambios de gobiernos que implican cambios en puestos de funcionarios o inestabilidad laboral de los equipos (Almeida et al., 2011; Costa et al., 2017; Boavida et al.; 2015; Dias & Cadime, 2019; Pinto & Serrano, 2017; Serrano et al., 2017).

1.3.1.2. El desarrollo de AT centrada en la familia en España

La AT en España, y especialmente en Cataluña, tiene sus orígenes en iniciativas de profesionales del campo de la rehabilitación en los años 70 (Giné et al., 2006; Puerto Martínez, 2020) y se definen como de Estimulación Precoz (Puerto Martínez, 2020), término que podría traer confusión sobre el sentido de la intervención, por cuanto si bien se consideraba que la intervención que se realizaba durante los primeros años de vida del niño estaba orientada a maximizar las capacidades físicas e intelectuales para superar el déficit por el cual la familia buscaba el servicio, también podría entenderse como una intervención que se hace para adelantar. En las primeras décadas que los servicios de estimulación se empezaron a consolidar en el territorio español, entre el año 1970 y el año 2000, la atención tenía un enfoque clínico y centrado en el déficit, que tenía lugar en contexto clínico con escasa participación de la familia (García-Sánchez et al. 2014; Giné et al., 2004; Giné et al., 2006; Robles-Bello & Sánchez-Terruel, 2011) y donde ésta se atendía. Los servicios se brindaban desde una perspectiva de familia en déficit (Arellano & Peralta, 2015). Dunst (2000) señala que los servicios que tienen estas características están bajo el paradigma tradicional de AT,

caracterizado también por la posición de experto del profesional en la toma de decisiones con el niño y la familia.

Diversos sectores han tenido protagonismo en el desarrollo de la AT en España, los mismos que durante este proceso han logrado consolidarse y han logrado una amplia cobertura (Giné et al., 2006; Serrano et al., 2017). Sin embargo, el transitar a una normativa y modelo conceptual común ha sido complejo, por cuanto España está dividida en 17 comunidades autónomas, que tienen sus propios organismos legislativos y administrativos. Sin embargo, se ha logrado que desde las comunidades autónomas regulen los servicios de AT (Arizcun et al., 2006; García-Sánchez, 2018; Giné et al., 2006; Serrano et al., 2016).

Las asociaciones de profesionales han jugado un papel preponderante en el desarrollo de estos servicios, en la sensibilización social en torno al derecho de los mismos y a nivel de asesoramiento a las diversas administraciones de los gobiernos autonómicos (García-Sánchez, 2018; Giné et al., 2006; Serrano et al., 2017). En cada comunidad autónoma se constituyeron asociaciones de los diversos profesionales del campo de la AT. La universidad ha cumplido un rol relevante, al organizar congresos y espacios de formación, realizar publicaciones científicas en torno al proceso de implementación y a la mejora constante de los servicios, así como al aportar con espacios para discutir la revisión conceptual de los servicios (Giné et al., 2006; García-Sánchez, 2018; Vilaseca et al., 2018; Gràcia et al., 2020).

La formulación en el año 2000 del Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000) constituye en un hito para el desarrollo de esta disciplina en España (Giné et al., 2006; Puerto Martínez, 2020). Este documento se convierte en un referente a nivel internacional en el contexto español. La formulación de este documento implicó un esfuerzo inédito por consensuar el conocimiento científico de las múltiples disciplinas vinculadas a la AT, con los representantes administrativos de la diversidad de servicios que se otorgaban en las Comunidades Autónomas españolas. Basado en un enfoque de derechos, plantea que adecuados servicios de AT garantizan el principio de igualdad de oportunidades de un sector

de la población especialmente indefenso y sensible a los efectos de las discapacidades. Se conciben los servicios como interdisciplinarios, globales, basados en derechos, por lo cual plantea tanto la necesidad de invertir adecuadamente en los mismos y como la necesidad de generar un sistema coordinado de servicios, para apoyar a las familias el transitar entre los servicios requeridos. En este documento, se plantea la relevancia de la familia y se propone que todas las acciones e intervenciones deben considerar no sólo enfocadas en el niño, sino también en la familia y a su entorno. Plantea como desafíos: a) incorporar a la familia en la intervención, b) el trabajar con el niño desde una mirada global y c) la inter o transdisciplinariedad. Conceptos que pueden sonar atractivos o provocar rechazo en los profesionales y que han sido complejos de implementar (García-Sánchez, 2018; Gràcia et al., 2020).

La academia universitaria ha jugado un papel relevante en esta primera parte del siglo XXI en que se va discutiendo en cómo lograr la incorporación del paradigma de PCF en la intervención (García-Sánchez, 2018; Giné et al., 2006; Serrano et al., 2017). Es así que, desde el grupo de investigación de la Universidad de Murcia, surge la figura del terapeuta tutor, como una propuesta de intervención (Castellanos et al., 2003), se plantea el colocar a la familia como el cliente del servicio que tiene sus propias necesidades que deben atenderse, al tiempo que se atiende globalmente al niño. Se plantea la intervención a realizarse en los entornos naturales (García-Sánchez, 2002, 2003). La academia catalana aboga por incorporar a la familia a la intervención en AT y reconoce la complejidad del cambio del paradigma (Vilaseca et al., 2004). Perpiñán Guerras (2009) plantea su propuesta de “entornos competentes” (p.49) haciendo referencia a un trabajo con las familias y la calidad de la vida cotidiana como objeto de intervención del profesional en AT. Sin embargo, pese a este movimiento académico y profesional, incorporar a la familia tiene múltiples comprensiones en los equipos profesionales y dificultades para ser asumido en las instancias administrativas (Escorcía et al., 2018, Gràcia et al., 2020; Vilaseca et al., 2004).

En el año 2010, la Universidad Católica de Valencia inicia (Serrano et al., 2017), un servicio de AT, la Alquería, que acoge las PCF, a partir del modelo de intervención basado en rutinas desarrollado por el profesor Robin McWilliam (2009, 2010, 2016a, 2016b). Este puede constituirse en un hito para el proceso de cambio de paradigma de los servicios de AT en España (Serrano et al. 2017). Desde ese año, se incrementan las conferencias en torno a AT centrada en la familia, investigaciones sobre el tema y el interés de los profesionales por formación y cambio de paradigma institucional hacia una intervención que ponga a la familia en el centro de la intervención (García-Sánchez, 2018) y se extienden los procesos formativos a todo el territorio español, los que previamente habían sido iniciados en Cataluña (Giné et al. 2005, 2006; Mas et al., 2017; Gràcia et al., 2010, 2020).

El recorrido español da cuenta del rol de una diversidad de actores como son los profesionales, asociaciones de familias en su lucha por mejores condiciones de sus hijos con discapacidad o con retraso en su desarrollo, los académicos, diseñadores de políticas públicas, entre otros. También da cuenta de la complejidad del cambio de paradigma, puesto que demanda tanto a la administración de los servicios, como a los profesionales cambiar su forma de pensar y adoptar nuevas prácticas (Gràcia et al., 2020). Lo que genera en algunos profesionales resistencia y poca convicción sobre la posibilidad y efectividad de llevar intervenciones basadas en las familias de PCF en sus organizaciones (Escorcía-Mora et al., 2016; García-Sánchez et al., 2018; Vilaseca et al., 2018).

En el proceso de adopción de PCF en servicios de AT, la formación de los profesionales se ha incorporado a la discusión e investigación (Boavida et al., 2015; Dunst et al., 2019; García-Sánchez et al., 2018; Vilaseca et al., 2018), considerándolo como un tema esencial para el cambio de los modelos de intervención.

1.3.2. Características esenciales de las Prácticas Centradas en la Familia

Determinar el consenso de los aspectos fundamentales que caracterizan a las PCF es relevante por cuanto guía a profesionales, políticos, investigadores sobre la implementación adecuada de servicios que acogen este paradigma y también define los contenidos y competencias requeridos para la formación profesional (Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez et al., 2014). Sin embargo, consensuar una definición única de PCF es complejo y ha sido objeto de múltiples argumentaciones teóricas (Allen & Petr, 1996; Dalmau et al., 2017; Epley et al., 2010; Espe-Sherwindt, 2008; Gràcia et al., 2020).

Derivada de la mirada sociocontextual del desarrollo, previamente desarrollada en este documento, las PCF se anclan conceptualmente en varios componentes centrales: a) la familia como la unidad central y constante en la vida del niño (García-Sánchez et al. 2014; Giné et al., 2009; Guralnick, 2017; Law et al., 2003; Shelton & Smith, 1994); b) la complejidad de las interacciones y relaciones familiares inscritas en un sistema mayor con diferentes niveles y jerarquías que deben considerarse para una efectiva intervención y comprensión familiar (Bronfenbrenner, 1986, 1987; Dunst et al., 2001a, 2021b; Guralnick, 2017); c) la relevancia de las relaciones afectivas y sensibles para el desarrollo (Britto et al., 2017; Pérez-Escamilla et al., 2016; Shonkoff et al., 2017); d) el aprendizaje como producto de las oportunidades que brindan las actividades en los entornos naturales (Dunst et al., 2001b; Dunst et al., 2014; Swanson et al., 2011; *Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments*, 2008); e) el reconocimiento de las redes sociales informales como factores favorecedores o estresantes para el desarrollo y la necesidad de trabajar en su fortalecimiento (Bronfenbrenner, 1987, 1998; Dunst, 2000).

Tomando estas bases conceptuales, diversos autores y organizaciones definen las PCF como una filosofía (Bruder, 2000; *Division for Early Childhood Education [DEC]*, 2014; Espe-Sherwindt & Serrano, 2020), una manera sistemática de crear colaboración con la familia

(Espe-Sherwindt, 2008; Gràcia, 2020) que considera a la familia como expertos en sus necesidades y demandas (Bamm & Rossenbaum, 2008; Briar-Lawson et al., 2001; Law et al., 2003; MacKean et al., 2004); promueve un trato basado en la dignidad y respeto (Espe-Sherwindt, 2008); que honra y respeta los valores y la diversidad familiar (Bruder, 2000), así como proporciona a los miembros de la familia apoyo e información necesaria para tomar decisiones y opciones adecuadamente fundamentadas (Espe-Sherwindt, 2008).

Briar Lawson et al. (2012) definieron un marco conceptual interdisciplinario recogiendo perspectivas de la comprensión y aplicación de intervenciones basadas en PCF a nivel internacional que acoge los planteamientos previamente descritos e incorpora la necesidad de que los sistemas basados en PCF promuevan la construcción de redes de apoyo entre familias, estén basados en la comunidad e incluyan una perspectiva de género.

El reconocimiento de la centralidad de las familias en la vida de los individuos y la perspectiva ecológica y sistémica al concebirse, conlleva a considerarlas unidad de atención (Espe-Sherwindt, 2008; Giné et al., 2009; Peralta & Arellano, 2010). Ello implica asumir su papel como expertos en sus necesidades y demandas, incorporar las necesidades familiares y no sólo las del niño y las de la madre en calidad de coterapeuta desde una perspectiva del déficit como ha sido tradicionalmente (Dalmau et al., 2018; Epley, 2010). Por ello, el apoyo familiar debe ser el objetivo de la AT (Dunst, 2000), por cuanto tiene un mayor impacto en la vida del niño que los apoyos individualizados y fuera de contexto (Pereira & Serrano, 2014).

Otra característica relevante es el fomento de la elección y la capacidad de toma de decisiones informadas sobre la prestación de servicios por parte de la familia (Allen & Petr, 1996; Epley et al., 2010). Por ello, debe promoverse que la familia participe en la identificación de metas, prácticas e intervenciones (Bruder, 2000). Esto requiere la capacitación profesional en el uso de instrumentos que favorezcan una evaluación en la que la familia no participe sólo aportando información para ser diagnosticada, sino que pueda por sí misma identificar y

priorizar sus necesidades y metas en intervenciones adaptadas flexiblemente a sus necesidades.

Trabajar en el empoderamiento familiar es otra de las características centrales de las PCF. Esto exige abandonar el enfoque de déficit e identificar y potenciar los puntos fuertes de la familia (Allen & Petr, 1996), que son tomados en cuenta, en conjunto, en el momento de realizar los planes de intervención. Para ello es necesario un cambio en la forma de percibir a los miembros de la familia: de causantes de problemas y barreras, a socios colaboradores con atributos, capacidades y recursos positivos (Allen & Petr, 1996).

El empoderamiento familiar ha sido conceptualizado por Dunst & Trivette (2009) como la capacidad de los miembros de la familia para afrontar las diferentes situaciones y problemas que la vida presenta. El concepto de empoderamiento tiene sus orígenes en la propuesta de Rappaport (1981), la que supone el reconocimiento de las capacidades de la familia, sea que las tenga de manera evidente o que las pueda desarrollar, para atender las diferentes situaciones del día a día en su ambiente natural. Esto supone un compromiso por parte de los profesionales de trabajar en el reconocimiento y validación de las competencias familiares (Epley et al., 2010). Trabajar desde el enfoque de empoderamiento implica desarrollar acciones enfocadas a reconocer, promover o centrarse en las capacidades de las familias y el niño, lo que favorece la percepción de control familiar sobre los diferentes actos de la vida, lo que a su vez influye en diferentes aspectos del comportamiento y el funcionamiento humanos (Dempsey & Dunst, 2004). Esta perspectiva apoya a que la familia mejore la confianza y percepción sobre sus propias capacidades. Es así que, al reconocer los puntos fuertes familiares y la capacidad para tomar decisiones por parte de las familias, éstas maximizan su sensación de competencia (McWilliam et al., 2000).

La evidencia señala que, en AT al trabajar bajo la perspectiva del empoderamiento familiar, las familias logran identificar y desarrollar sus competencias, más que cuando la intervención está sólo centrada en el niño (Fernández et al., 2017; Trivette et al., 2010). Esto

promueve el desarrollo de competencias para cuidar a sus hijos de manera consciente de sus acciones para obtener resultados positivos (Dempsey & Kenn, 2008, 2017), lo que contribuye a una percepción positiva de la familia sobre su calidad de vida (Giné et al., 2009).

Dunst (2000) propone el enfoque de “*Proactive Empowerment through Partnership* (Empoderamiento Proactivo a través de la Colaboración [PEP])” (p.96). La proactividad implica una actitud del profesional abierta y comprometida con la creencia de que la familia tiene capacidades, posibilidades, criterios, valores y expectativas que deben ser reconocidas, valoradas y apoyadas (Pereira & Serrano, 2014). El papel del profesional es apoyar a la familia en sus capacidades de toma de decisiones, por lo que debe mediar para la participación activa de la familia basada en decisiones informadas. Para desarrollar el empoderamiento, se deben considerar los siguientes principios: a) construir relaciones de apoyo en que se permita que los padres desarrollen su confianza hacia sus competencias presentes o en la capacidad de convertirse en competentes; b) convicción del profesional en que el fracaso en la demostración de competencias no se debe a los déficits de la persona, sino al fracaso de los sistemas sociales para crear oportunidades para el desarrollo de las competencias familiares; c) el fomento de la percepción parental sobre la adquisición de control sobre sus vidas, por cuanto el cambio en el desarrollo de sus hijos y en su propia familia, se debe a las decisiones y acciones de los padres y madres o cuidadores principales. Estos principios requieren una preparación profesional y una supervisión de la práctica como aspectos esenciales para garantizar un trabajo de calidad con las familias (Serrano et al., 2009).

El desarrollo de intervenciones contextualizadas, es decir, que se implementen de manera natural en los contextos naturales de vida de los niños y sus familias, es un elemento diferenciador y central de las PCF (Carpenter et al., 2009; Dunst et al., 2001a; *Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments*, 2008). Por ello, se han replanteado los modelos tradicionales de intervención centrados en el niño, en el déficit y desarrollados en

entornos artificiales, como es el caso de las salas en los centros de atención temprana (Espe-Sherwindt, 2008).

El trabajo con las redes de apoyo se constituye en una característica crítica por cuanto las intervenciones deben promover el fortalecimiento de la red informal de la familia, en lugar de centrarse exclusivamente en los servicios formales (Dunst, 2000). Esta postura acoge los planteamientos de la resiliencia, en cuanto al lugar central de las redes sociales tales como familias extensas, la iglesia, el vecindario, etc., como forma principal de apoyar y fortalecer el funcionamiento individual y familiar (Luthar et al., 2000; Oñate & Calvete, 2017; Roque & Acle, 2013).

1.3.3. Las relaciones de colaboración: elemento central de la Intervención

La manera en que se da la intervención es tan importante como la intervención en sí misma (Espe-Sherwindt, 2008). Por ello la forma en que se construyen las relaciones entre familia y profesional se constituye en un elemento central del proceso de intervención (Espe-Sherwindt, 2008; Dalmau, et al., 2017; Dunst, et al., 2007; Gràcia et al., 2020; Shelton & Smith, 1994). La colaboración horizontal y respetuosa entre los profesionales y la familia se considera un eje esencial que distingue el desarrollo de una intervención centrada en la familia (Costa et al., 2017; Espe-Sherwindt, 2008; Espe-Sherwindt & Serrano, 2016; Dunst, 2011). Como parte de esta colaboración, los profesionales deben concebir a la familia como socios igualitarios en el proceso de intervención (Dunst & Dempsey, 2007; Escorcia-Mora et al., 2016; Espe-Sherwindt & Serrano, 2016; Shelton et al., 1987).

Se entienden por relaciones colaborativas aquellas que, basadas en una interacción de apoyo mutuo, se orientan a satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad y de su familia, en tanto se busca por construir un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación y confianza (Trivette & Dunst, 2007). Se ha determinado que la calidad de la

interacción de los profesionales con las familias y sus hijos, el trato, el apoyo, las orientaciones que les proporcionan, pueden tener influencia, bien sea positiva o negativa, en el sentido de la autoeficacia y creencias sobre la crianza (Dunst et al., 2007; Dunst & Trivette, 2009). Es así que reiteradamente la investigación remarca la relación positiva entre las creencias de autoeficacia y el sentido de competencia y confianza de los padres cuando los profesionales desarrollen relaciones colaborativas con los padres en intervenciones centradas en la familia (Costa et al., 2017; Dias & Cadima, 2009; Dunst et al., 2007).

Trivette & Dunst (2005) identificaron dos tipos de prácticas de colaboración que las definen centrales para la intervención, las cuales provienen y se fomentan en la formación universitaria y en la preparación y están vinculadas a la teoría y a la técnica: prácticas relacionales y prácticas participativas. Enfatizan en la relevancia de estos dos tipos de prácticas de colaboración por cuanto tienen relación con los resultados de la intervención en las vidas de los niños y las familias. Las prácticas relacionales incluyen el comportamiento típicamente asociado a la práctica clínica efectiva, incluyendo, pero no limitado a la compasión, la escucha activa y reflexiva, la empatía y la comunicación eficaz. También incluyen las creencias y actitudes del profesional sobre las fortalezas, valores y actitudes familiares y culturales, y así como la sensibilidad del profesional hacia estas creencias y valores como parte de la práctica de la intervención (Dunst et al., 2019).

Las prácticas participativas se orientan a alentar a la familia a tomar decisiones informadas para favorecer el desarrollo de las competencias existentes en los padres y promover nuevas competencias (Rappaport, 1981). Entre las prácticas participativas se enumeran adicionalmente las siguientes: a) el activo protagonismo de la familia en la búsqueda de solución a sus problemas y situaciones vitales; y b) el establecimiento de metas identificadas por la familia (Dunst et al., 2019). De parte de los profesionales se reconocen todas aquellas prácticas que son utilizadas con el propósito de fortalecer las habilidades de los miembros de la familia y favorecen un sentido de autocompetencia familiar (Dunst & Trivette,

2009; Dunst & Espe-Sherwind, 2016). También se las define como “prácticas de construcción de capacidades, que incluyen comportamientos usados por los profesionales para fortalecer habilidades a los miembros de la familia para mejorar sus circunstancias vitales” (Dunst et al., 2019, p.516).

La literatura reconoce la relación entre el desarrollo del empoderamiento y las prácticas colaborativas, de manera especial, las prácticas participativas (Dempsey & Dunst, 2004; Fernández et al., 2018; Turnbull et al., 2009). La adopción de prácticas participativas se relaciona en las investigaciones sobre efectividad de intervenciones, en un incremento de la percepción del control parental y mejores resultados de la intervención en niños y sus familias (Dunst & Dempsey, 2007). La investigación también ha evidenciado que las prácticas participativas son las que más dificultades para su adopción generan a los profesionales (Maia Machado et al., 2017; Mas et al., 2017).

Otros aspectos relativos a la implementación de PCF, están ligados al liderazgo, la disponibilidad de recursos, la formación profesional como un tema central, y las actitudes frente al cambio (Baum & Rossenbaum, 2008, Gràcia et al., 2020). La formación profesional se constituye en un aspecto central, puesto que, para poder incorporar los principios filosóficos centrados en la familia y sus consecuentes estrategias de intervención, se requieren nuevas competencias y habilidades de los profesionales, así como una actitud abierta al cambio (Bernheimer et al., 2007).

1.3.4. Los procedimientos centrales de modelos de intervención centrados en la familia

En este apartado haremos un breve recorrido por las características que debe tener una intervención para que pueda ser entendida como centrada en la familia, que están recogidas también en la normativa IDEA (Alen & Petr, 1996; Gatmain & Brown, 2015). Entender la puesta en marcha de los principios filosóficos nos permite comprender, por un lado,

la riqueza de la propuesta, y por otro, la complejidad de su operativización, porque implica tanto el cambio en la estructura de los servicios, como también una formación profesional sensible y cualificada para poder ponerlo en marcha (Woods & Lindeman, 2008).

La intervención centrada en la familia tiene características esenciales que las distinguen de prácticas como las visitas domiciliarias o los programas de entrenamiento o formación familiar, entre otros (McWilliam, 2010; 2016a; 2016b). Un enfoque sistémico de la intervención se constituye en una de esas características, al considerar que la intervención tiene un enfoque global (Guralnick, 2015, 2017) y que se puede intervenir en diferentes niveles sistémicos, poniendo énfasis en el trabajo con las familias. Como se ha planteado en apartados anteriores, la propuesta es un trabajo con los padres y no hacia los padres o en los padres. La colaboración se constituye en un elemento central de una intervención basada en la familia (Espe-Sherwindt, 2008; Gatmain & Brown, 2016; Woods & Lindeman, 2008).

La intervención debe ser extremadamente sensible a la intimidad de la familia y a las necesidades de los niños. El equipo de intervención debe establecer relaciones de confianza y respeto con las familias para lograr cualquier progreso, especialmente cuando se abordan las influencias a nivel de los recursos familiares (Guralnick, 2015).

La identificación adecuada de las necesidades y prioridades de las familias (Hardin et al., 2014; Jung, 2010; McWilliam et al., 2009, Shelden & Rush, 2013; Woods & Lindeman, 2008) distingue una intervención basada en la familia de la que no lo es. En la evaluación se construyen las bases de la relación con la familia, que debe ser recíproca, puesto que durante todo el proceso de intervención se requieren estrategias de comunicación efectivas, tales como la escucha activa y generar empatía (Woods & Lindeman, 2008).

La elaboración de un Plan Individualizado de Apoyo Familiar (PIAF) debe entenderse como un “proceso y producto” (Gatmain & Brown, 2016, p.14). Un adecuado PIAF debe reunir los siguientes elementos: a) elaborado sobre la base de una evaluación funcional; b) es un plan elaborado por escrito compartido con la familia sin jerga, que tenga los objetivos

funcionales explícitamente escritos y orientado a la toma de decisiones familiares; c) vincula los objetivos funcionales a la decisión de actividades que la familia pueda desarrollar; d) propicia un servicio integrado; y, e) permite el monitoreo de progreso (Ridgley et al., 2011; Shelden & Rush, 2013).

La evaluación debe permitir a padres y profesionales identificar necesidades y fortalezas en base a las cuales tomarán decisiones de manera conjunta. La evaluación es un mecanismo para obtener información sobre el desarrollo del niño y sobre las rutinas familiares, preocupaciones, prioridades y necesidades que tiene la familia en relación con el niño y con su propia familia (Woods & Lindeman, 2008). Esto permite el involucramiento de la familia desde el inicio de la intervención, puesto que le permite tomar decisiones sobre los servicios que espera para su hijo y para sí misma (Gatamain & Brown, 2015). De los resultados de la evaluación depende la calidad del PIAF (Boavida et al., 2015; Gatamain & Brown, 2015).

Se deben tener en cuenta que las experiencias familiares previas han estado basadas en el modelo clínico y en el déficit, en que los padres han tenido escasa participación, se las ha dado un trato limitado y sólo ocasionalmente recibían indicaciones de qué hacer (Macy & Bagneto, 2010; Shelden & Rush, 2013). Por ello, no saben qué esperar de una intervención centrada en la familia y del rol que tendrán en la misma. Lo que explica la necesidad de explicarles los principios de la intervención de una manera clara, sin jerga técnica (Woods & Lindeman, 2008). Tradicionalmente en AT las intervenciones se iniciaban y fundamentaban en la evaluación del desarrollo del niño, a partir de identificar sus déficits en cuanto a lo no alcanzado de acuerdo a lo que los indicadores del desarrollo prescriben (Shelden & Rush, 2013). Los profesionales consultaban a la familia al inicio de la intervención en base a un conjunto de preguntas sociodemográficas y cuestionarios preestablecidos en un entorno inusual para ellos, sobre el comportamiento de su hijo o le aplicaban pruebas con actividades descontextualizadas (Alen & Petr, 1996; Bernheimer & Weisner, 2007). El trato formal y profesional no fomentaba el establecimiento de un primer vínculo que permitiera a la familia

sostener el largo proceso a iniciar. O, al contrario, un trato en que se consideraba a los padres casi como niños que no podían o sabían tomar decisiones (McWilliam, 2016b). Usualmente para cada área del desarrollo respecto a la que se diagnosticaba un déficit se iniciaba un tratamiento con profesionales especializados, que nuevamente consultaban a la familia sobre sus condiciones de vida, evaluaban al niño, sin integrar las necesidades y demandas familiares o el contexto natural. Las necesidades familiares no eran reconocidas en esta evaluación (Giné et al., 2003, 2004, 2005; Woods & Lindeman, 2008). En tanto que los modelos que acogen Prácticas Centradas en la Familia plantean el desarrollo de una evaluación funcional que parte de la identificación de la propia familia de sus demandas en torno al niño y de sus propias demandas analizadas desde su vida cotidiana (Ridgley et al., 2011) y de la construcción de una relación cordial y empática entre profesional y familia.

Otra exigencia del plan individualizado es que se inscribe en las rutinas cotidianas, esto es, aquellas que se reconocen como las prácticas específicas y recurrentes o los rituales propios de esa cultura, en los entornos típicos o naturales de una familia, y en los que debería participar un niño con desarrollo típico (Kashinath & Yu, 2018). Son los pilares culturales y psicológicos en los que el desarrollo se construye (Bernheimer & Weisner, 2007). Se entienden como rutinas también las actividades culturales y sociales en que participa una familia, por ejemplo, la visita a la iglesia, los cumpleaños familiares, la movilización cotidiana en determinado tipo de transporte, las compras familiares, entre otras (Woods & Lindeman, 2008). Gran parte de las oportunidades de aprendizaje de los niños se producen a partir de las interacciones sociales y encuentros con las normas culturales que los entornos y rutinas incorporan (Dunst, 2001a; Rogoff, 1990, 2003).

El PIAF incorpora en su nombre dos adjetivos que lo distinguen de otras propuestas: a) individualizado, lo que exige trabajar a partir de las demandas de cada familia reconociendo sus valores, circunstancias y condiciones; y, b) familiar, para que la intervención sea efectiva tiene que partir de las demandas y necesidades familiares y proponer resultados explícitos

tanto para la familia como para el niño (McWilliam, 2010). Se propone que sea tanto un documento de planificación que orienta la intervención, como también un documento que apoya a la familia para desarrollar sus competencias para cuidar amorosamente a sus hijos (Serrano et al., 2009).

El plan de intervención sólo tiene posibilidades de ser implementado por la familia si reconoce y valida actividades posibles a incorporar de una manera natural en su vida diaria, coherentes con sus valores, creencias y prácticas (Bernheimer & Weisner, 2007), lo que permite que las nuevas rutinas sean sostenibles y eficaces (Kashinath & Yu, 2018). El plan debe basarse en objetivos funcionales (Boavida et al., 2015; McWilliam, 2010; Shelden & Rush, 2013), que se orienten a resultados de mayor participación del niño en la vida cotidiana y que supongan mejorar la calidad de vida familiar (Gràcia & Vilaseca, 2008).

Otras consideraciones implican no utilizar jerga técnica, lo cual no impide que las familias en el transcurso de la intervención vayan incorporando el conocimiento especializado de una manera natural y orientada a que comprendan y fundamenten sus logros y dificultades (Shelden & Rush, 2013; Woods & Lindeman, 2008).

Como se mencionó al inicio de esta sección, todos estos aspectos requieren una adecuada capacitación profesional para poder ser llevados a la práctica (Boavida et al., 2014; Gatamain & Brown, 2016; Shelden & Rush, 2013). La preocupación por su adecuada implementación ha llevado a investigar sobre la relación entre la formación profesional y la calidad de los planes.

1.3.5. Investigaciones en torno a la implementación de las PCF y sus resultados

Hay una gran brecha entre la difusión de la filosofía de PCF y la implementación de la misma en los diversos países e incluso entre regiones de cada país y campos del conocimiento en los que puede desarrollarse. Una de las razones se aduce a la falta de adecuada

investigación sobre la práctica, así como al hecho de que los políticos, líderes y profesionales le dan poca relevancia a producir investigación y a leerla para tomar decisiones (Espe-Sherwindt, 2008; Guralnick, 2015).

La implementación de una teoría o, en este caso, de un paradigma, se constituye en un reto desafiante (Bamm & Rossenbaum, 2008), se requiere proporcionar evidencia científica que respalde tanto los resultados como también los procesos de los cambios que implica adoptar nuevos modelos de intervención (Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez et al., 2014). Generar conocimiento en el campo de la educación especial y en este caso de las PCF, requiere la interrelación entre la teoría, la práctica y la investigación, en procesos que continuamente se retroalimentan. Los resultados que aportan los trabajos de campo, confirman o revisan la teoría, favorecen la réplica de intervenciones con otros énfasis o en otros contextos para validar la teoría en contextos específicos (Saracho, 2015).

En este apartado se presentan diversidad de intereses de investigación sobre la implementación de PCF, resaltando las investigaciones en torno a los resultados en las familias y en los procesos de capacitación de los profesionales, temática clave en esta investigación doctoral.

Algunos investigadores del campo de las PCF se han interesado en comprender diferentes aspectos del proceso de implementación. Entre los aspectos que se han investigado se encuentra la investigación hacia la construcción y validación de instrumentos de medida (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Dunst et al., 2017; Escorcía-Mora et al., 2016; Mas et al., 2017), las percepciones de los profesionales (Pereira & Serrano, 2014; Tomeny, 2021), percepciones de las familias sobre el proceso de intervención (Costa et al., 2017; Maia Machado et al., 2017), los resultados en las familias y los niños (Dunst et al., 2014; Frugone-Jaramillo et al., 2020; Frugone-Jaramillo & Gràcia, 2022; Escorcía-Mora et al., 2022), entre otros. Asimismo, el proceso de formación ha sido objeto de múltiples investigaciones, considerándolo como un aspecto relevante para lograr la implementación (Dunst et al., 2019;

García-Sánchez, et al. 2018; Vilaseca et al., 2018).

Bayley et al. (2008) plantean la necesidad de definir cuáles serían los resultados favorables a nivel de las familias para definir con claridad lo que se espera alcanzar a través los servicios de AT basados en PCF. La satisfacción familiar ha sido considerada una medida de la calidad de los resultados de los programas mencionados. Sin embargo, señalan necesario poder identificar el amplio rango de resultados en la familia que se pueden alcanzar e incluir como familia a todos los miembros participantes de ese entorno: hermanos mayores o menores, abuelos, tíos, entre otros. Enfáticamente señalan que la evaluación de satisfacción por el servicio tiende a que la respuesta se encamine hacia apreciar haber tenido la oportunidad del servicio, y no lo que el servicio ha generado en sus vidas. En cuanto a los resultados en las familias, se han reportado como beneficios: relaciones más positivas entre profesionales y familias, lo que redundaría en continuar en el servicio, y mejor desarrollo de los niños, y mejora en la calidad de vida de las familias (Bruder & Dunst, 2005, Mas et al., 2017). Este último constructo, la calidad de vida familiar, es considerado como un resultado esperable en servicios de AT que acogen PCF. En esta línea, McWilliam & Casey (2013) han desarrollado una escala de Calidad de Vida Familiar en AT, que tiene cuatro grandes áreas: funcionamiento del niño, apreciación de la vida en general, relaciones interfamiliares y acceso a servicios y recursos. Esta fue traducida al español por McWilliam & Grau (2014).

Diversos estudios reconocen que para la adopción de PCF se requiere entender cómo los profesionales implementan prácticas relacionales y colaborativas con las familias, constatando que hay incidencias diferentes en las familias a partir de la prevalencia del uso de un tipo u otro de esas prácticas por parte de los profesionales (Costa et al., 2017). En este estudio se encuestaron en Portugal a 90 familias participantes en servicios de atención temprana usando la escala desarrollada por Dunst y Trivette (2005), denominada Prácticas Centradas en la Familia y Resultados Familiares, adaptada al portugués. Los resultados indican que prevalecen las prácticas relacionales sobre las participativas en los servicios a los que

acuden los padres. Se evidencia también un incremento en los sentimientos de autoeficacia por parte de las familias cuando los profesionales usaron prácticas participativas. Resultados similares se obtienen en el estudio conducido por Mas et al. (2018) en Cataluña. Otros estudios destacan la relación entre PCF, el desarrollo del niño y otros resultados familiares, reconociendo que desde los modelos que acogen el paradigma de PCF se promueven cambios favorables en múltiples aspectos de la dinámica y bienestar de las familias (Costa et al., 2017; Dunst & Dempsey, 2007; Espe-Sherwindt, M. & Serrano, A., 2016; Gràcia et al., 2020).

Ejemplos de los resultados que se obtienen en diversas condiciones familiares, se enumeran en la abundante literatura en estos aspectos, como la sensación de los padres de experimentar menor angustia y percibir que baja su estrés (Briar-Lawson et al., 2001), o un mayor sentido de competencia parental entre madres de bebés prematuros habitantes de zonas marginales de Guayaquil, Ecuador, en un estudio de tipo mixto que incluyó intervención de formación de los profesionales (Escorcia-Mora et al., 2022).

Swanson et al. (2011) desarrollan una propuesta dirigida a tres madres y una abuela de niños con discapacidad o retraso en su desarrollo en el ámbito de la intervención temprana, concretamente basada en la construcción de capacidades parentales para el aprovechamiento del aprendizaje en entornos cotidianos basados en el interés del niño. Plantean que dicho enfoque aumentaría no sólo las oportunidades de aprendizaje que las familias generan en sus entornos cotidianos, sino que impactaría en el nivel de desarrollo de los niños y en un incremento del sentido de autoeficacia y sentido de competencia parental. Se plantea una investigación en la que las cuatro cuidadoras participantes son acompañadas por una investigadora, desarrollando la propuesta de construcción de capacidades, a través de visitas semanales o cada dos semanas. Un sistema de seguimiento a través de listas de verificación permitió tanto a las madres como a la investigadora el registro de los cambios de comportamiento de las madres y de los niños. Esta muestra pequeña se justificó como decisión metodológica por cuanto se implementó un diseño de línea de base múltiple desde los

niveles en que cada participante se encontraba. También por el hecho de ser una investigación que incorporaba una intervención a través de visitas familiares, que se extendieron de acuerdo al caso entre 20 y 37 semanas. Se usó una propuesta de formación/acompañamiento en investigación a las participantes que permitió que pudiesen analizar en detalle el proceso seguido, lo que generó en los participantes conocimientos que las volvieron competentes para promover el desarrollo de competencias de los familiares en entornos cotidianos.

Los procesos de implementación de PCF en AT son motivo de interés para la investigación. Este tipo de investigaciones se orientan a comprender mejor el proceso de adopción de PCF para obtener evidencias que retroalimenten la práctica. Un aspecto de interés ha sido la investigación sobre los planes de intervención familiar que elaboran profesionales que declaran realizar PCF, puesto que son un elemento clave para bajar a terreno los principios de PCF, y las evidencias demuestran que no se logra incorporar en los planes individualizados de cada familia los principios de las PCF (Boavida et al., 2010, 2015, Sanches-Ferreira, et al., 2013). Los estudios realizados en distintos países coinciden en encontrar los siguientes problemas en los planes individualizados de atención: (a) en su mayoría continúan centrados en el niño y el déficit; (b) no incluyen el trabajo con un adulto significativo en el entorno natural; c) se basan en prioridades muy generales detectadas en la evaluación; (d) tienen un exceso de jerga en su redacción, de manera que son incomprensibles para las familias (Boavida et al., 2014; Boavida et al., 2015; Hugues-Scholles & Gavydia-Paynes, 2016; Ridgley et al., 2011). Ridgley et al. (2011) los describen como de muy baja calidad. Los diversos investigadores coinciden también en señalar que una buena evaluación es la que permite generar adecuados planes de intervención (Boavida et al., 2015; Hughes-Scholles & Gavydia-Paynes, 2016).

En Australia, Hugues-Scholles y Gavidia-Paynes (2016) investigaron sobre la implementación del modelo de intervención basado en las rutinas, poniendo especial énfasis en el desarrollo de la EBR. La investigación se realizó a cinco profesionales y nueve familias de

un servicio que incorporaba el modelo. Se realizó una formación para actualizar conocimientos sobre el modelo y se aplicó un pre y un post test, seis meses después de esta formación. Los resultados establecieron que, si bien los profesionales mejoran sus comprensiones sobre la propuesta de intervención, requerían apoyo continuo para formular planes de intervención más específicos y significativos.

En cuanto a la perspectiva cualitativa de investigación, se ha usado en múltiples contextos, con variados enfoques y en respuesta a diversas preguntas que en general intentan comprender la perspectiva más profunda de los participantes, profesionales y/o familias. En este sentido, en las propuestas centradas en la familia, se asigna a las familias un rol central en el modelo. Conocer sus percepciones y experiencias debe ser una cuestión fundamental para indagar, por ello los padres deben poder tener oportunidades, momentos, tiempo para poder ser escuchados sobre su experiencia, expectativas y satisfacción (Frugone-Jaramillo et al., 2020; Maia-Machado et al., 2017).

Bamm & Rossenbaum (2008) realizaron una revisión de estado del arte sobre investigaciones cualitativas que profundizan sobre la implementación de PCF en contexto sanitario de países tales como Holanda, Canadá, USA, Australia. Han recogido la perspectiva de los profesionales y los familiares a través de técnicas como grupos focales o entrevistas semiestructuradas, en grupos reducidos de participantes. Los componentes comunes centrados en la familia que se encontraron en estas intervenciones fueron centrar la atención en un sólo profesional, trato horizontal, comunicación eficiente y oportuna para apoyar en la toma de decisiones, proveer información y consejería. En cuanto a la variedad de pacientes o problemas de salud atendidos, se incluyeron pacientes adultos con ictus, con problemas cardíacos, pacientes pediátricos con problemas de salud crónicos o la perspectiva de la integración de un enfoque centrado en la familia en una unidad pediátrica en Alberta, Canadá. En el análisis de resultados cualitativos, se encuentra una alta valoración de los pacientes por la atención personalizada, por considerar que la comunicación fue fluida, oportuna y

proporcionada con calidez. Los profesionales valoraron el poder brindar información de mejor calidad que les permitió a las familias una mejor comprensión de los problemas de salud y tratamientos. Dado que fueron investigaciones cualitativas de muestras pequeñas, estos datos no podrían ser considerados generalizables, aunque se presentaron hallazgos consistentes entre todos los estudios: la sensación por parte de los familiares de sentirse menos estresados y más competentes para asumir decisiones y actuaciones respecto a sus familiares. Se destaca que el principal resultado coincidente en todos los estudios tiene que ver con el reconocimiento de las cualidades humanas de los profesionales por encima de los conocimientos y habilidades técnicas. Es así que sentirse escuchados, el trato amable, la actitud compasiva, sensible y la accesibilidad al profesional se constituyeron en rasgos comúnmente destacados. Los profesionales reconocieron que su posición respecto a las familias es otra, que en el proceso se mejoran sus propias percepciones sobre las familias y sobre el curso del tratamiento. Sin embargo, tienen muchas dudas sobre la aplicación de los principios de la PCF, sobre su rol de profesionales en colaboración, por ejemplo, qué deciden ellos y qué las familias, así como sobre la calidad de la información y la relación que construyeron. Estos resultados sobre las dudas y desconfianza de los profesionales en la intervención se replican en otros estudios y se los reconoce como temas a trabajar al formar a los profesionales (Dunst et al., 2019; García-Grau et al., 2021).

1.3.6. Intervención Basada en Rutinas como modelo de intervención

Acogiendo los principios de las PCF, el Modelo de Intervención Basado en Rutinas desarrollado por McWilliam (2009, 2010, 2016a, 2016b), supone una propuesta de implementación en la práctica del paradigma de PCF, a través de una serie de procedimientos susceptibles de ser transferidos a profesionales. La propuesta del autor es enseñar al profesional a ejecutar los diversos procedimientos y a evaluarse con apoyo de protocolos o

listas de verificación, de manera que pueda reflexionar sobre el cambio en su práctica y adherirse a la misma a partir de los resultados que vaya obteniendo (McWilliam, 2016a, 2016b). Este autor considera que el cambio de modo de pensar actúa de forma recíproca respecto a la práctica, es decir, a medida que se ejecuta y se ven los resultados, se va cambiando la actitud y creencias que llevan a aceptar una práctica.

La propuesta de McWilliam (2016a, 2016b) contempla una serie de prácticas que permiten ajustarse a la medida de las necesidades de cada familia. Se plantean dos fases vinculadas: 1) la evaluación de necesidades familiares, y 2) la planificación y ejecución de la intervención. La evaluación se propone entender la ecología familiar, lo cual implica entender el día a día de la familia, y las competencias que el niño ha alcanzado o no en el marco de las actividades cotidianas, y reconocer los otros retos que suponen para la familia la atención de un niño con discapacidad (McWilliam et al., 2009). Esta evaluación también recoge la red social que la familia dispone. Para cumplir con esta fase, se han desarrollado la denominada Entrevista Basada en Rutinas (EBR) y el ecomapa (McWilliam, 2010, 2012, 2016).

El ecomapa es un recurso que proviene del trabajo social y se ha extendido su uso a otros campos disciplinares (Jung, 2010). Además de proporcionar un gráfico sobre las relaciones familiares, se destaca como un instrumento que permite la construcción de relaciones con el beneficiario de la intervención, por cuanto no es un instrumento estandarizado (Jung, 2010). Su uso permite poner en práctica una característica de la AT contemporánea, contar y fortalecer los apoyos sociales (Dunst, 2000). En la propuesta de McWilliam (2009, 2012, 2016a, 2016b), el ecomapa se construye al inicio de la sesión en la que se desarrolla la EBR, con el objetivo de que la familia pueda identificar sus apoyos. El profesional lo va diseñando en presencia de la familia, en base a la descripción que hace la familia sobre sus relaciones sociales. Se usa a lo largo de la intervención para buscar fortalecer relaciones o disminuir fuentes de estrés derivadas de los apoyos sociales (Jung, 2010). Se plantea que la posibilidad de un mejor desarrollo está vinculada a fortalecer las redes sociales informales,

como la familia extensa, amistades, barrios, etc. En tanto que uno de los objetivos de la intervención será revisar la asistencia a interminables y desconectados servicios terapéuticos que corresponden a los apoyos formales.

La EBR es una entrevista semiestructurada que está protocolizada (McWilliam, 2009, 2010) y se realiza en el entorno familiar a los padres o cuidadores que cuiden al niño más de 15 horas semanales y dura aproximadamente 2 horas. El desarrollo de la entrevista es un paso inicial para favorecer la construcción de una relación positiva con la familia. Las preguntas de la entrevista giran en torno a las actividades que se cumplen en un día típico, detallando cada rutina y la participación del niño y otros miembros de la familia en la misma. La detallada descripción de la rutina familiar permite a la familia identificar las situaciones que generan mayores demandas o estrés en torno al funcionamiento del niño. Se evidencia también la dinámica familiar, y se tornan evidentes las demandas y necesidades de los otros adultos y niños de la familia. Al término de la entrevista la familia puede identificar los puntos más críticos en las rutinas diarias y establecer una lista de prioridades, sobre la que se construye el PIAF (McWilliam et al., 2009).

Desde la perspectiva del MBR, la intervención se realiza de manera global con apoyo de un equipo interdisciplinario. En la fase de la intervención, durante el diseño del PIAF, se enfatiza la participación del niño en las actividades habituales en que todo niño participa, lo que significa que los espacios terapéuticos se utilizan sólo excepcionalmente (McWilliam, 2016). Como se mencionó previamente, los objetivos son funcionales, insertados en la vida cotidiana, con metas alcanzables y medibles para la familia y el profesional, puesto que han sido consensuados con la familia.

McWilliam (2010) propone que la implementación del PIAF la realice un profesional único que se relaciona con la familia en su ambiente natural, lo que le permite construir vínculo, proponer y supervisar los objetivos. Este profesional trabaja en estrecha colaboración con un equipo integrado por diversos profesionales del campo de la AT, que trabajan en una lógica de

transdisciplinariedad. Este autor señala que las visitas domiciliarias ya son una práctica de AT y protección de la salud ampliamente difundida, pero remarca que en su mayoría suponen una réplica de la intervención en un consultorio terapéutico (McWilliam, 2012) y no es esto lo que se busca. Como se ha mencionado constantemente, la calidad de la relación que construye el profesional es determinante, por cuanto no sólo se necesita amabilidad y respeto, sino sobre todo habilidades para el empoderamiento familiar (McWilliam, 2016a, 2016b).

El constructo de calidad de vida familiar (CdVF) (Brown et al., 2009; Giné et al., 2010; Mas et al., 2016), por su parte, está orientado a identificar la autopercepción de la familia sobre diferentes aspectos subjetivos y objetivos en torno a su calidad de vida. Se han desarrollado instrumentos para evaluar la incidencia en la CdVF como resultado de una intervención basada en PCF. En el ámbito de la AT se utiliza la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (ECV-FenAT), desarrollada por McWilliam y Casey (2009), y traducida al español por García-Grau et al. (2013). Estudios realizados en diversos países demuestran su validez para que las familias puedan reconocer su autopercepción sobre CdVF al inicio de una intervención y al término de la misma (Escorcia-Mora et al., 2022; García-Grau et al., 2019; García-Grau & McWilliam, 2014; Mas et al., 2018).

El MBR está aceptado en múltiples países como metodología para la AT basada en PCF (Hugh-Scholes & Gavidia Paynes, 2016; Boavida et al., 2014; Dalmau et al., 2018; García-Grau et al., 2022; Gràcia et al., 2020). La investigación ha señalado la necesidad de proporcionar entrenamientos efectivos a los profesionales, que les permitan integrar este enfoque y sus herramientas en la práctica institucional (Gràcia et al., 2020).

1.4. El perfil del profesional en Prácticas Centradas en la Familia

Sin duda hay una brecha entre la forma, contenidos y habilidades en que se han formado los profesionales del amplio campo de disciplinas vinculadas a la AT y las demandas

que suponen incorporar las bases filosóficas que sustentan las PCF en la práctica (Carpenter et al., 2009; Espe-Sherwindt, 2008; Espe-Sherwindt & Serrano, 2016). Según Dunst et al. (2019), a pesar de los esfuerzos e interés en modelos de intervención que acojan PCF, todavía la adopción de PCF constituye una meta a alcanzar en el campo de la AT. Desde el año 2010, cuando se inicia el transitar para la implementación de PCF en los servicios de AT de España, la formación de profesionales con capacidades técnicas y competencias personales diversas para incorporar las PCF en la intervención supone un reto (Dalmau et al., 2018; Gràcia et al., 2020).

La formación universitaria de grado ha dotado a los profesionales de las variadas disciplinas que conforman la AT, de los conocimientos de sus disciplinas de origen, como la fisioterapia, logopedia, psicología, psicopedagogía, trabajo social, entre otras. Su formación ha estado basada en el modelo experto, esto es, el trabajo directo con el niño, en un consultorio terapéutico, concebido como el experto y sin requerir el involucramiento familiar (Espe-Sherwindt, 2008). Las comprensiones del desarrollo sobre las que se fundamentan sus prácticas omiten el lugar del contexto natural y de las interacciones en el mismo, lo cual provoca que, al trabajar desde un enfoque centrado en la familia, los conocimientos que necesitan supongan un reto para ellos, y que su experiencia previa deba ser reconstituida para adaptar nuevos modelos de intervención (Boavida et al., 2015; García-Sánchez et al., 2018).

Por ello los profesionales deben sustituir conocimientos, creencias y prácticas profundamente arraigadas, por otras que no les son familiares (Gràcia et al., 2020). Integrar los principios fundamentales de las PCF supone un cambio en la forma en que se ofrecen los servicios en forma, contenido e interacciones, lo que plantea demandas en la práctica profesional y consecuente formación (Boavida et al., 2015). Esto exige adecuados procesos de formación profesional, tanto a nivel universitario como de formación continua, como requisitos para ampliar la adopción de este paradigma.

Un hito relevante en la redefinición del profesional de AT que integra el trabajo con la

familia como eje de su intervención, lo constituye la propuesta de Currículum Común Europeo para la Atención Temprana (Prettis, 2006). Si bien este documento no habla explícitamente de la filosofía de las Prácticas Centradas en la Familia, recoge el planteamiento del enfoque socio contextual del desarrollo (Bronfenbrenner 1986, 1987, 1992), al plantear que se trabaje no sólo centrándose en el niño con discapacidad, sino con los diversos miembros de la familia implicados; promoviendo la inclusión en los entornos naturales (Dunst et al., 2001a), con sus pares y desde una perspectiva de desarrollo en interacción (Guralnick, 2001, 2005). Un aspecto relevante de este curriculum es considerar que la formación no se limita a los contenidos en la parte conceptual o técnicos del profesional. Por ello, plantea la necesidad de desarrollar competencias profesionales que le otorguen habilidades para trabajar en equipo, que sea tanto un generalista con capacidad de trabajar con cualquier tipo de niño con discapacidad o con riesgo de presentarla, en tanto su objetivo es apoyar a la familia para empoderarla, a través de información, orientación y acompañamiento. Por otro lado, debe ser un especialista que reconozca la diversidad de condiciones que pueden relacionarse con la discapacidad o retraso en el desarrollo, como profesional que trabaja en un equipo con la diversidad de profesiones vinculadas a la AT en un marco de interdisciplinariedad. En el Curriculum se plantea que el trabajo con la familia reclama del profesional tener una actitud empática y sensible frente a la diversidad familiar, entendida ésta como diversidad de estructuras, clases sociales, historias y orígenes.

Prettis (2006) construye la propuesta del Currículum sobre cuatro planteamientos para organizar los contenidos y proceso de aprendizaje del mismo. Así el primer planteamiento se orienta a organizar los contenidos en el orden del proceso de atención en AT: a) detección y reconocimiento de un plan de desarrollo; b) colaboración con la familia; c) construcción de un equipo en torno al niño; d) atención y evaluación individualizada de cada niño; e) competencias funcionales específicas del perfil profesional que responda a la condición del niño.

El segundo planteamiento está relacionado al peso de las competencias personales en

la práctica profesional, que considera la base de la formación por cuanto son las que permiten que el profesional ponga en uso de manera pertinente, individualizada y sensible la intervención con el niño y su familia. Estas competencias se basan en la “autorreflexión sobre las propias preconcepciones, poner en práctica los propios recursos, reflexionar sobre las propias actividades profesionales, reflexionar sobre las propias reacciones emocionales y su impacto en las interacciones” (p.12).

El tercer planteamiento sostiene que la práctica es una condición *sine qua non* para poder integrar los conocimientos, lo que se consigue a través de la práctica de las competencias personales. Las áreas de conocimiento se pueden integrar en la medida que hay una práctica que permite al profesional trabajar con las familias integrando pertinentemente sus saberes. El cuarto planteamiento hace referencia a las formas de equipar los currículos en los diversos países europeos y propone un abordaje a partir de plantear los resultados de aprendizajes.

Los principios de PCF coinciden en el planteamiento del Curriculum Común Europeo en torno a que los profesionales deben orientar sus intervenciones al desarrollo integral del niño, promoviendo su funcionalidad, potenciando los entornos naturales (Swanson et al., 2011), construyendo colaboración y competencias con la familia (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst et al., 2013), bajo un modelo de colaboración inter o transdisciplinario (Schloesser & Kafka, 2009). El paradigma de PCF proporciona una manera de comprender el desarrollo y la intervención profesional (Espe-Sherwindt, 2008) que demanda un conjunto de conocimientos, competencias técnicas y personales orientados a adoptar prácticas basadas en evidencia científica que inciden en resultados en los niños y las familias (Carpenter et al., 2009) e incorpora la construcción de relaciones de colaboración familia-profesional (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016) como elemento clave de su filosofía. La colaboración y asociación entre familia y profesionales en todos los niveles del proceso de intervención se considera la clave del éxito de la implantación de servicios centrados en la familia (Boavida et al., 2015; Gràcia et al., 2020).

El trabajo con las familias es extremadamente complejo porque le exige al profesional alejarse de un rol de experto, de quien toma decisiones, para adoptar un rol de colaborador y facilitador, lo que implica nuevas habilidades, conocimientos y actitudes (Bernheimer & Weisner, 2007; Escorcia-Mora et al., 2016; Espe-Sherwindt, 2008; Vilaseca et al., 2018). De manera especial el profesional debe formarse para el trato con las familias desde una perspectiva de respeto y dignidad, base de la filosofía de las PCF (Espe-Sherwindt, 2008). La calidad de la relación que se establece entre profesional y familia, es determinante para la intervención: no sólo importa lo que se hace, sino el cómo se hace (Espe-Sherwindt, 2008). Un profesional que que decida conocer y aplicar la filosofía de PCF deberá desarrollar competencias, conocimientos y habilidades adicionales a las de su disciplina (Carpenter et al., 2009). Los profesionales deben comprender los procesos de las dinámicas personales y familiares y contar con competencias emocionales y profesionales que motiven a la familia de una manera auténtica y potencien sus capacidades (Dempsey & Keen, 2017; Escorcia-Mora et al., 2016).

Los profesionales usualmente plantean que hay familias que no cooperan. Sin embargo, la adopción adecuada de los principios de PCF demuestra que padres de diferentes condiciones socioeconómicas, con diversidad cultural y con hijos con diferentes discapacidades, con el debido acompañamiento, colaboran y se empoderan de su plan de intervención (Dunst et al., 2017; Frugone-Jaramillo et al., 2020; Frugone-Jaramillo & Gràcia, 2022; Hugh-Scholes y Gavidia, 2016). Por tanto, se concluye que las familias cooperan en la medida que los profesionales tengan las competencias adecuadas para trabajar con las familias (Cañadas et al., 2016).

1.4.1. La formación de profesionales en Prácticas Centradas en la Familia en el ámbito universitario

El recorrido sobre la formación de profesionales de AT en enfoques de PCF tiene una profusa producción académica en Estados Unidos. Especialmente basado en programas de formación continua o actualización profesional (Bruder & Dunst, 2005; Campbell et al., 2009; Dunst et al., 2017).

En el caso de España, el acercamiento al tema y formación en PCF se ha centrado especialmente en congresos especializados o talleres intensivos de dos o tres días de duración (García-Sánchez et al., 2018; Vilaseca et al., 2018). La literatura señala que, si bien estos espacios pueden ser relevantes para la sensibilización sobre el tema y la actualización profesional, son insuficientes para lograr que los participantes integren nuevas prácticas a partir de estas experiencias formativas (Dunst & Raab, 2010; Jayaraman et al., 2010).

Desde la segunda década del siglo XXI en España algunas universidades ofrecen cursos y seminarios de formación en PCF, tal es el caso del ciclo formativo de tres niveles que se brinda desde la Universidad Internacional del Mar en Murcia (García-Sánchez et al., 2018).

Otras prácticas de formación continua tales como el coaching, la tutoría y la supervisión clínica son menos utilizados pese a demostrar ser más efectivas para lograr la incorporación de los nuevos aprendizajes a las prácticas de los profesionales (García-Sánchez et al., 2018).

En cuanto a la formación universitaria en PCF, en España se realizó una investigación que analiza una experiencia formativa sobre PCF dirigida a estudiantes de los grados de Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Logopedia de dos universidades diferentes del sureste de España, la Universidad Miguel Hernández y la Universidad de Murcia. En esos grados no se han incorporado curricularmente los contenidos de PCF. La experiencia formativa analizada consistió en impartir un curso de dos horas a los estudiantes sobre los principios de PCF. Se recogieron para el análisis las preocupaciones y preguntas que los estudiantes plantearon a los

tutores del curso, referidas a la posibilidad de llevar a la práctica este paradigma. La investigación aporta a visibilizar la escasa implicación curricular de PCF en los grados de los profesionales afines a la AT y las preocupaciones (Orcajada-Sánchez et al., 2020).

En diversos planes de estudio a nivel de Máster de universidades prestigiosas como la Universidad de Barcelona (Máster en Psicopedagogía), la Universidad Autónoma de Barcelona (Máster en Apoyos para la Inclusión Educativa y Social) y la Universidad Autónoma de Madrid, han incluido en la última década, y continúan haciéndolo en algunos casos, algunas asignaturas en las que se trabaja el enfoque de PCF.

A nivel europeo, se encuentra el estudio realizado en Inglaterra que analizó la oferta de grado y educación continua universitaria que existía en el año 2015 sobre atención temprana con énfasis en Prácticas Centradas en la Familia (Brito & Lindsay, 2015). Para ello, se seleccionaron 10 universidades con carreras de educación inicial y especial, así como 5 colleges con ofertas de cursos en educación especial. En total se evaluaron en profundidad más de 80 asignaturas que se encontraban en la oferta de estas 15 instituciones de educación superior. El análisis incluyó los objetivos de estos cursos, los contenidos, el proceso de aprendizaje/enseñanza y las evaluaciones. Los resultados muestran que, aunque algunas de las prácticas recomendadas actuales de la Educación para la Primera Infancia y Educación Especial estaban presentes en los cursos analizados, los principios fundamentales en relación con el enfoque centrado en la familia, intervenciones desarrolladas en entornos naturales y trabajo colaborativo en entornos naturales e inclusivos, estaban poco incorporados en la oferta formativa de las instituciones de educación superior investigadas. Los autores señalan la necesidad de revisar los contenidos de los programas e incorporar estos temas tanto transversalmente, como también con espacios explícitos, con oportunidad de trabajar en la práctica.

1.4.2. Consideraciones para la Formación de profesionales en Prácticas Centradas en la Familia

La formación de los profesionales de la AT en el paradigma de PCF se constituye en un elemento central para lograr la transformación de los servicios (Dunst & Raab, 2010; Jayaraman et al., 2015; Sexton et al., 2021). La calidad de los servicios de AT está ligada a la calidad de la formación de los profesionales y al grado con que éstos adoptan prácticas basadas en evidencia que favorezcan el desarrollo y aprendizaje de los niños y sus familias en sus entornos cotidianos (Sexton et al., 2021; Swanson et al., 2011). Sin embargo, los procesos de formación en PCF son complejos (Guralnick, 2015; Trivette et al., 2009). Se requiere un cambio conceptual en los profesionales, a la vez que formación efectiva en las técnicas, procedimientos y herramientas que permitan operativizar los principios de las PCF (Bruder, 2000; Espe-Sherwindt, 2008; Gràcia et al., 2020).

Se aboga por desarrollar modelos de formación que acojan evidencia científica para el desarrollo de profesionales en PCF (Dunst et al., 2019), los mismos que se entienden como “prácticas informadas por los resultados de la investigación que demuestran una relación empírica entre determinados tipos de aprendizajes de adultos y prácticas de desarrollo profesional y los resultados de sus alumnos” (p. 516). Es importante señalar que la manera en que los profesionales puedan interiorizar y aplicar prácticas recomendadas está íntimamente ligada con la calidad de los modelos de entrenamiento, que deben estar basados en evidencia científica sobre el aprendizaje de adultos (Dunst et al., 2019).

Para la formación de los profesionales, se considera relevante que estos reconozcan y comprendan los principios filosóficos conceptuales que rigen estos modelos, para luego trabajar sobre las técnicas y procedimientos de una manera reflexiva, lo que les permitiría desarrollar sus competencias técnicas (Bruder, 1997; García-Sánchez et al., 2020). La relevancia de tener una comprensión común sobre el desarrollo, la remarcan diversos autores

(Dunst & Bruder, 2014; Epley et al., 2010; García-Sánchez et al., 2014; McWilliam, 2016).

Boavida et al. (2000) destaca la importancia que ha tenido la formación conceptual al analizar la buena experiencia de Portugal en implementación del sistema de servicios de AT basados en PCF.

La AT mejorará, sin lugar a dudas, en la medida en que sea capaz de planificar y formar a sus profesionales sobre la base de programas basados en: a) principios andragógicos (Bruder et al., 2016; Dunst & Bruder, 2014; García-Sánchez et al., 2014; Trivette et al., 2009); b) modelos de intervención basados en evidencia científica (Dunst, 2015, Dunst et al., 2019); c) centrados en la rendición de cuentas (Bruder, 2010), y; d) con incorporación de espacios guiados de reflexión para el profesional (Dunst, et al., 2019; García-Sánchez et al., 2018; Trivette et al., 2009).

La formación profesional debe basarse en los principios sobre el aprendizaje adulto para entender los aspectos que lo favorecen, entendido éste como un proceso que genera en el individuo que aprende el desarrollo de competencias, la implicación e iniciativa personal, por adquirir conocimientos y experiencias (Trivette et al, 2009). Basado en el constructivismo (Ordóñez, 2006), un aspecto a considerar en el aprendizaje, son las creencias o preconcepciones de los profesionales, por cuanto estas son las que tamizan los contenidos que luego aplicarán en su práctica. Otro concepto similar al de preconcepciones, es el de juicios de validez social, que señala que las creencias de los profesionales y/o familia sobre lo que es válido y reconocido en el entorno es lo que permite aceptar e incorporar las prácticas profesionales, obviando el profesional los conocimientos y las evidencias científicas (Dunst et al., 2017). Ello puede provocar que una formación que está fundamentada en prácticas basadas en evidencia, pueda no ser eficaz si los profesionales no han revisado sus creencias sobre los ejes centrales de la formación y éstas compiten con creencias que están fuertemente arraigadas o subestiman lo que están aprendiendo (Bruder et al., 2016; Dunst et al., 2017).

Trivette et al. (2009) señalan que los procesos efectivos de formación en PCF basados en evidencia son los que integran los siguientes elementos: a) aprender en grupos reducidos, b) capacitaciones que duren más de diez horas y que se den en varias ocasiones, c) que incluyan diversas oportunidades de aprendizaje, d) que permitan evaluar colaborativamente las experiencias y no sólo ser evaluado a través de pruebas o criterios estandarizados, y, e) que promuevan espacios para reflexión sobre las experiencias como un aspecto central para el aprendizaje.

En los protocolos que ha establecido la Division of Early Childhood Education (DEC) (2022) para la formación de profesionales en AT y educación especial, se señala que los procesos formativos que proveen oportunidades auténticas de aprendizaje, coaching, mentoría y retroalimentación durante la preparación favorecen a la adopción de buenas prácticas al término de la formación. Destacan en este documento macro que existe una distinción entre el desarrollo profesional y el aprendizaje profesional. Enmarcan como actividades de desarrollo profesional talleres de pocos días, seminarios o congresos. En tanto que los distinguen de los programas de aprendizaje, puesto que estos proveen oportunidades de entrenamiento práctico y son interactivos. Sugieren que los programas efectivos de aprendizaje deben permitir inmersión profesional, ser colaborativos, continuos e incorporar el acompañamiento de un profesional con más experiencia que brinde supervisión.

En coincidencia con el planteamiento de DEC (2022) de la necesidad de inmersión profesional, otros autores señalan que los profesionales podrán incorporar los principios de las PCF en la medida que tengan experiencias activas y auténticas que les permitan adoptar diferentes estrategias y discutir sobre su accionar con un supervisor de prácticas (Bruder et al., 2020; Dunst, 2015; Dunst et al., 2019).

Un actor relevante en el proceso de formación profesional lo constituye el supervisor de la práctica. El asesoramiento y la retroalimentación de los especialistas en desarrollo profesional se constituye en una práctica recomendada para la formación (Bruder et al., 2020;

Dunst et al., 2019). Muchas de las habilidades de los profesionales de AT se aprenden en la práctica, no sólo las que se refieren a las evaluaciones e intervenciones propias de cada dominio disciplinar, sino también el trabajo inter o transdisciplinario. Los espacios de supervisión permiten el encuentro de los diferentes perfiles profesionales y recibir retroalimentación para intervenir adecuadamente y lograr los objetivos del proyecto. La supervisión debe considerarse un espacio de reflexión continua.

1.4.3. La formación de profesionales reflexivos en AT

Entre las competencias profesionales que los currículos de las disciplinas actualmente plantean, está el formar un profesional que reflexiona y aprende sobre su práctica, siendo que en los campos de la pedagogía y acción social se considera indispensable (Mauri et al., 2016; Susinos & Sáiz, 2016; Zeichner, 2008). Como antecedentes al planteamiento de la reflexión integrada a la formación y práctica profesional, se encuentran las ideas de Schön (1992), quien hace el planteamiento de que el conocimiento profesional es objeto de múltiples cuestionamientos. Este autor argumenta que la formación profesional, basada en una filosofía positivista de la ciencia, ha dividido el saber del hacer, con espacios para acercamiento a los escenarios de los campos profesionales simulados y con exceso de control, lo contrario a los problemas reales que son complejos, interdisciplinarios e inciertos. Ello implica una brecha entre lo que están preparados para hacer y las demandas de una práctica profesional que se inserta en escenarios inciertos y que exige una mirada contextual. Esta crítica planteada 50 años atrás es vigente en este tiempo, más aún después del extendido período pandémico (COVID-19), con la gravedad de la crisis medioambiental, migratorias y de transiciones demográficas (Klein, 2020), entre otras, lo que hace innecesario debatir en las bases y formas de la formación de los profesionales.

Schön (1992) plantea que hay una crisis de confianza en el conocimiento de los profesionales que se ha generado por los procesos de formación profesional. El exceso de academicismo ha incidido en prácticas excesivamente controladas o colocadas al final de los estudios universitarios, en las que no hay oportunidad de vincular con los aprendizajes que se están construyendo. Por otro lado, las prácticas que se realizan en entornos simulados no permiten al estudiante enfrentarse a la incertidumbre y a las situaciones propias de la vida real, que escapan en complejidad a la racionalidad técnica.

Basados en los planteamientos de Schön (1992), se concibe la reflexión como una estrategia de formación profesional y un mecanismo que permite el desarrollo profesional (Cochran-Smith & Lytle, 2011). La reflexión permite a los profesionales generar conocimientos sobre su práctica, lo que promueve una mejor comprensión de la misma, a la vez que la transforma su entorno (Cochran-Smith & Lytle, 2011). A la vez que inspiran la comprensión de la investigación educativa (Tardif & Núñez, 2018).

En lo referente a la formación de profesionales de AT en PCF, para Espe-Sherwindt (2008) adoptar un enfoque de atención centrado en la familia exige que los profesionales desarrollen una actitud permanente de revisión y reflexión sobre sus actitudes, valores, y comportamientos. Sin embargo, esta autora advierte sobre procesos de formación y prácticas altamente estructuradas, por cuanto podrían derivar en intervenciones mecánicas que no reconocen que las prácticas en entornos naturales generan dudas y cuestionamientos a los profesionales.

La relevancia de la reflexión para el desarrollo profesional coincide con la propuesta del Currículum Común Europeo de Formación en Profesionales en AT, que concibe la reflexión como una competencia clave. Por ello plantea que los procesos de formación de profesionales en este amplio y complejo campo profesional deben incorporar mecanismos de reflexión sobre: a) sus propias preconcepciones, b) sus recursos personales, c) su práctica profesional, y d) sus reacciones emocionales y el impacto en las interacciones (Ebiff, 2006).

Trivette et al. (2009) sugieren que hay diferentes procedimientos para generar reflexión: a) la revisión con el supervisor de la práctica de lo actuado tanto en relación a la intervención propiamente dicha, como a las emociones y sentimientos que el trabajo con las familias generen; b) llevar un diario de prácticas que permita reconstruir fuera de escena su actuar; c) reflexionar colaborativamente, esto es, compartir en el grupo las comprensiones de lo actuado, la planificación de los próximos pasos. Estos procesos reflexivos permitirán una comprensión más profunda de la relación entre la teoría en que se fundamenta la intervención y la práctica ejecutada.

Dunst (2015) recalca que se requieren espacios de reflexión sobre las comprensiones, prácticas y dominios que se van alcanzando en la formación. La reflexión debe permitir que evalúen sus experiencias de aprendizaje. Sin embargo, pese a la importancia de la reflexión para la formación profesional, Dunst (2015) señala que se omite en la mayor parte de los programas de formación continua de profesionales. La reflexión debe constituirse en una práctica constante del profesional de AT, que le permita pensar sobre su accionar, reconocer sus propias limitaciones y sus acciones frente al otro (Bruder et al., 2020; Dunst, 2015; Sheridan et al., 2009, Schloesser & Kafka, 2009).

1.4.3.1. Las características de las prácticas reflexivas

El concepto de práctica reflexiva acoge múltiples comprensiones sobre lo que es reflexión y sobre las estrategias que la promueven (Collin & Karsenti, 2011; Mauri et al., 2016; Susinos & Sáiz, 2016). Se reconoce que, para provocar la reflexión crítica, se requieren procesos estructurados que favorezcan el conflicto cognitivo, cuestionamiento de prácticas docentes y de contextos en los que se inscriben, y la reestructuración de esquemas propios de pensamiento y funcionamiento (Mauri et al., 2016; Susinos & Sáiz, 2016). De acuerdo con Mauri et al. (2016) cuando la reflexión se realiza sin estructuras de apoyo, tiende a tener niveles

más bajos que cuando se da con soporte. Por ello, recalcan la labor del formador al brindar guía para el desarrollo de habilidades de reflexión, así como apoyarse en instrumentos que favorezcan la reflexión (Mauri et al., 2016).

En la literatura académica relativa a la formación de profesionales que trabajan con infancia y familias en condición de vulnerabilidad, bien sea en programas de AT, de desarrollo infantil o diversos servicios de salud y protección social en forma de visitas a domicilio se destaca la necesidad de desarrollar habilidades de práctica reflexiva en los profesionales (DEC, 2020; Senediak & Bowden, 2007; Tomlin et al., 2014). Se entiende la práctica reflexiva como un proceso de desarrollo profesional continuo que le permite al profesional tener sensibilidad y una actitud crítica de manera permanente hacia su accionar y a las respuestas que deba dar al contexto en que interviene (*The National Quality Framework for Early Childhood Education*, 2022).

Diversos autores coinciden en que la práctica reflexiva es un proceso de aprendizaje que se basa en la experiencia (Korthagen, 2011; Mauri et al. 2008), lo que provoca nuevas comprensiones de la misma y del accionar profesional. Un aspecto en el que los académicos del campo de la reflexión sobre la práctica y los académicos de la AT coinciden es que la calidad de las experiencias influye en el aprendizaje (Dunst et al., 2019; Korthagen, 2011; Mauri et al., 2016). Es así que se deben promover experiencias basadas en desempeños auténticos (Ordóñez, 2016), es decir, las que son propias de los profesionales de esa disciplina y deben producirse en entornos reales, con supervisión docente y posibilidades de reflexión individual y colaborativa. Este planteamiento coincide con planteamientos de investigadores en el campo de la Atención Temprana (Bruder et al., 2020; DEC, 2020; Dunst et al., 2019; García-Sánchez et al., 2018) y de la Práctica Reflexiva (Korthagen, 2011).

Se remarca que la experiencia por sí sola no es suficiente para aprender de manera efectiva, porque no se aprende de la experiencia solamente, sino de la capacidad de reflexionar individualmente sobre esa experiencia y también al reflexionar con otros (Arévalo, 2010; Farrell,

2007; García-Sánchez et al., 2018; Korthagen, 2011; Mauri et al., 2016). Reflexionar sobre la práctica permite al profesional descubrir, revisar y comprender el complejo rango de conocimientos, habilidades y comprensiones que la intervención y el contacto con los usuarios provoca en los profesionales para aprender de la experiencia y orientar sus próximos pasos (Mackin -Brown, 2016).

La reflexión en colaboración permite la co-construcción del conocimiento, la confrontación de ideas y el cuestionamiento en el grupo de iguales (Collin & Karsenti, 2011). García-Sánchez et al. (2018) señalan que, en el caso de la formación de los profesionales de AT, esta reflexión colaborativa es adecuada para desarrollar capacidades de trabajo transdisciplinario, a la vez que desarrolla habilidades de reflexión individual y aporta al desarrollo de las competencias personales y profesionales, las que son claves en la práctica de estos equipos transdisciplinarios. Al fomentar la reflexión colaborativa con pares, se crea una cultura de apoyo entre pares que se puede extender a la vida profesional, en contraste con las prácticas profesionales individuales que son usualmente aisladas (Korthagen, 2011).

Dos elementos claves para promover la reflexión, de acuerdo a Mauri et al. (2016), lo constituyen los procesos de reflexión colaborativos y el contar con recursos y estructura tales como portafolios, diarios, entre otros, que permitan reflexionar de una manera sistemática y continua, lo que coincide con Tomlinson et al. (2002).

En el ámbito de la formación a profesionales en PCF, Salisbury et al. (2010, 2012) señalan evidencias de que los profesionales de AT reportan sentirse con más confianza para implementar las PCF cuando han recibido entrenamiento que incorpora prácticas reflexivas y habilidades de resolución de problemas relativas a la implementación del programa en entornos familiares.

1.4.3.2. La Supervisión Reflexiva como espacio de acompañamiento y formación profesional

La Supervisión Reflexiva (SR) es considerada una práctica de acompañamiento y desarrollo profesional dirigida a profesionales vinculados a un extenso espectro de programas de primera infancia y sus familias (Bernstein & Edwards, 2012; Goldman, 2016; Weatherston & Rosenblum, 2019) que está siendo promovida desde la década de 1990 (Bernstein & Edwards, 2012). Diversos autores la conceptualizan como una 'relación para el aprendizaje' (Alliance for the Advancement of Infant Mental Health, 2017; Weatherston & Rosenblum, 2019). Se ha incorporado en múltiples programas en el campo de la salud mental infantil (Tomlin et al., 2014); servicios de AT (Frosch et al., 2018), programas de desarrollo infantil (Goldman, 2018); programas de apoyo familiar y visitas a domicilio (Virmani & Ontai, 2010), entre otros. Todos estos programas enfocados en desarrollar competencias parentales y resiliencia familiar, a la vez que desarrollan competencias personales y técnicas en los profesionales (Greacen et al., 2017; Weatherston & Rosenblum, 2019). En el trabajo en modalidad de visitas domiciliarias a familias en embarazo o con niños en primeros años de vida en condiciones de vulnerabilidad, apoyar al equipo a través de SR, se la concibe como una práctica recomendada (Hause & LeMoine, 2022; West et al., 2022).

Una de las aportaciones de la SR es que permite a los profesionales de la primera infancia profundizar en la comprensión de sus experiencias, hacer frente al estrés laboral, sentirse menos aislados en su trabajo y prevenir el agotamiento (Frosch et al., 2018; Hazen et al., 2020) en tanto construyen con el supervisor una relación de confianza, libre de juicios y de fomento al aprendizaje (Hause & Le Moine, 2022; Goldman, 2016).

Si bien la investigación académica en torno a los procesos y resultados de la SR es todavía un campo a desarrollar (Frosch et al., 2018), existe literatura académica y registros de procesos de SR que señalan que esta práctica en el desarrollo de la formación profesional

contribuye a que los profesionales presenten mayores habilidades reflexivas (Virmani & Ontai, 2010), un mejor desempeño emocional (Hazen et al., 2020) y el establecimiento de relaciones respetuosas y también reflexivas con las familias con las que trabajan (Tomlin et al., 2014).

Un espacio de SR se construye en base a relaciones de colaboración, apoyo y respeto, en un marco de confidencialidad, entre un supervisor y un grupo pequeño de profesionales en formación, con el objetivo de propiciar diversas prácticas reflexivas que permitan revisar el accionar profesional (Barron et al., 2022; Goldman, 2018; Heffron et al., 2016). El trabajo con un grupo no mayor a diez participantes contribuye a que se pueda crear una dinámica más íntima, que permita a todos los supervisados participar. La supervisión en grupos numerosos puede ser más rentable económicamente o llegar a mayor número de profesionales, pero impide la participación de todos los profesionales (Heffron et al., 2016). En los encuentros, basados en relaciones de colaboración, el supervisor facilita el compartir los estados de ánimo afectivos provocados por el trabajo con las familias, al tiempo que apoya la revisión de la práctica para la toma de decisiones informadas a través de la exposición y deliberación sobre el accionar profesional tanto desde los aspectos emocionales implicados, como en la comprensión de las implicaciones teóricas de los procedimientos de la intervención (Barron et al., 2020; Frosch et al., 2018; Hence & LeMoine, 2022). Al ser una práctica basada en relaciones, se espera que al igual que el supervisor tenga habilidades y capacidades para establecer empatía y un ambiente de confianza para hablar, del lado del supervisado se espera que tenga la disponibilidad para estar presente y contribuya al proceso individual y colectivo (Tomlin et al., 2014; Weatherston & Rosenblum, 2019).

Se entiende la SR como una práctica formativa para profesionales que permite cultivar y mantener el bienestar emocional cuando los profesionales se enfrentan a estresores (Alliance for the Advancement of Infant Mental Health; 2018 Hence & Le Moine, 2022). De manera especial, se ha encontrado que la SR puede tener la posibilidad de disminuir los efectos negativos de la sobrecarga emocional derivados del trabajo con las problemáticas en muchas

ocasiones complejas de las familias, así como contribuir a que los profesionales manejen de una manera más eficiente y funcional sus emociones (Hanzen et al., 2020).

Desarrollar un modelo de supervisión basado en la SR genera relaciones positivas del día a día entre los supervisores y los profesionales supervisados (Barron et al., 2022), en tanto que en las sesiones se alienta a los profesionales a desarrollar una actitud crítica sobre sus comprensiones teóricas y práctica profesional (Hence & Le Moine, 2022). La labor del supervisor es alentar a los profesionales supervisados para que puedan ver sus acciones, identificar sentimientos desde la reflexión y no sólo desde un enfoque intelectual o de revisión teórica (Hanzen et al., 2020; West et al., 2022).

En cuanto al perfil del profesional supervisor en Estados Unidos, donde se encuentra más desarrollada esta figura y forma de supervisión, los requisitos que debe cumplir varían entre estados y disciplinas. En el área de la salud mental infantil se requiere que tengan un nivel académico avanzado, licencia profesional, y que hayan pasado por un mínimo de horas de supervisión de su práctica (Le Hause & Le Moine, 2022; West et al., 2022). En tanto para profesionales de educación inicial y especial que trabajan en entornos no clínicos, se acepta formación en SR a través de talleres o conferencias. Se requiere que también los profesionales de educación inicial hayan pasado por un determinado número de horas de SR (Bernstein & Edwards, 2012).

1.4.3.3. El Diario Reflexivo como instrumento de formación y revisión de la práctica

Como instrumentos de apoyo a la reflexión destacamos el Diario Reflexivo. Este se concibe como un instrumento clave que puede favorecer la reflexión individual (Barba et al., 2014, Senediak & Bowden, 2007). De acuerdo con Moon (2004), el diario permite tener un espacio para pensar sobre la práctica de manera individual, puesto que, al escribir periódicamente sobre la práctica profesional, el docente puede revisar su actividad profesional

desde fuera de la presión de lo cotidiano, lo que podría incidir en favorecer una reflexión de nivel superior. En el diario el docente puede plasmar sus ideas, concepciones, creencias, vivencias, etc., y a medida que lo va escribiendo puede tocar diferentes temas y perspectivas. Murillo-Llorente et al. (2021) conciben al diario de prácticas reflexivas reflexiva como una metodología docente orientada a que los estudiantes desarrollen valores y competencias tanto profesionales como actitudinales, lo que se consigue al reflexionar sobre experiencias y poder evidenciar los sentimientos y emociones que usualmente en los procesos de formación son omitidas. El diario de prácticas puede ser un instrumento de reflexión y también de investigación para el propio docente, o para uso de otro investigador. El análisis del proceso que lleva el diario permitiría a un docente comprender desde otras perspectivas y momentos, su accionar y vincularlo con la teoría (Barba et al., 2014; Sierra et al., 2017).

La escritura reflexiva que supone la elaboración de diarios reflexivos tiene la posibilidad de transformar el conocimiento al incidir en organizar las ideas y volver a verlas desde fuera (Sierra et al., 2017). Sin embargo, se señala la necesidad de compartir las reflexiones con otros para favorecer el cuestionamiento de la práctica profesional y las creencias implícitas (Sáiz & Susinos, 2016), lo que evitaría que la escritura se convirtiese en un acto de autoafirmación de la propia práctica (Sierra et al., 2017).

Los diarios reflexivos son usados para la formación de múltiples disciplinas: educadores iniciales (Cigalla et al., 2020), enfermería (Murillo-Llorente et al., 2021; Thorpe, 2004), trabajo social (Mofflet, 2009), psiquiatría infantil y juvenil (Senediak & Bowden, 2007), docencia (Sabariego et al., 2019), entre otras. Senediak & Bowden (2007) sugieren el uso de un diario de prácticas reflexivas para profesionales en atención temprana, en el que el profesional pueda reflejar su trabajo clínico con cada familia, así como las emociones que el proceso de atención le generen. El diario se convierte en un espacio de registro detallado de la práctica, lo que permite su uso en sesiones de SR, que estos autores recomiendan como práctica complementaria. El diario aporta al desarrollo de habilidades de autorreflexión sobre

sus experiencias y su proceso de desarrollo y de reflexión colaborativa al compartirlo con el supervisor y si es el caso, con el grupo participante en la SR.

Los diarios constituyen un instrumento de investigación, complementados con otros instrumentos que permiten reconocer la incidencia de la intervención en las personas a quien va dirigida (Rodríguez, 2016; Sierra et al., 2016). En el ámbito de la reflexión para la formación de enfermeras que trabajan con familias en condición de crisis crónicas de salud, Tomlinson et al. (2002) analizaron una experiencia en que dio cuenta de que la reflexión sobre la práctica con apoyo de diarios reflexivos, permitió a las enfermeras una mejor comprensión de los fundamentos teóricos de la intervención empleada y de los resultados obtenidos.

1.4.4. Investigación sobre procesos reflexivos de formación de profesionales en AT y Primera Infancia

En términos generales en lo referente a la investigación sobre SR, ésta es escasa y está centrada en la experiencia del supervisor (Barron et al., 2022; Tomlin et al., 2014). Sin embargo, dada su relevancia, se están desarrollando investigaciones a partir del estudio de experiencias de SR que provean evidencia empírica sobre la eficacia de la SR en la formación y acompañamiento profesional y su impacto en la práctica profesional y clínica (Salisbury et al., 2010; Shea et al., 2020; Tomlin et al., 2014). Se alienta al desarrollo de investigación en este campo por las aportaciones que puede brindar para el desarrollo de las intervenciones y formación profesional (Barron et al., 2022; Bernstein & Edwards, 2012; Frosch et al., 2018). Para ello se considera relevante investigar sobre las características de la SR y sus componentes claves (Barron et al., 2022; Greacen et al., 2017) y por los resultados en las familias, aspecto sobre el que poco se ha investigado.

Salisbury et al. (2010) desarrollaron un estudio de caso para investigar las perspectivas y experiencias de seis profesionales de servicios de AT en su proceso de formación, adopción

e implementación de PCF en entornos naturales para su aplicación con familias de niños con discapacidad o en situación de vulnerabilidad en un entorno urbano socialmente deprimido en Chicago. La investigación duró dos años para realizar el seguimiento del proceso de formación. Se documentó sobre el acompañamiento a través de la SR y la intervención con las familias. En diferentes momentos de la intervención se aplicaron encuestas, se realizaron entrevistas semiestructuradas y se desarrolló un grupo focal. El programa incorporó los principios del *Chicago Early Intervention Project* (CEIP) que es un programa de AT basado en visitas familiares que ha adoptado la propuesta de McWilliam (2009, 2012, 2016a y b), así como un enfoque de SR y colaborativa para la supervisión y apoyo a los profesionales. Se promovió la práctica reflexiva en los profesionales y se realizó un sistema continuo de monitoreo. En la formación, además de los contenidos básicos del modelo de intervención y de los procedimientos de trabajo con la familia, se incorporó la formación en prácticas reflexivas.

Las sesiones de SR, que tuvieron una regularidad quincenal durante los dos años del proyecto, se definieron como lugares seguros o de confianza, lo que permitía al equipo profesional discutir sobre los desafíos y dificultades de aprender una manera diferente de relacionarse con las familias. En la evaluación del proceso los profesionales valoraron positivamente la PR para su desempeño profesional, así como el considerar que, a través de las sesiones de SR, construyeron una comunidad de aprendizaje. En la evaluación reconocen las dificultades que tuvieron con los padres para acoplarse al modelo de trabajo basado en la familia y no centrado en el niño. El estudio confirma la complejidad de producir cambios en las prácticas profesionales para adoptar PCF en entornos naturales tanto por parte de los profesionales como por parte de las expectativas de las madres y los padres. Sin embargo, concluye que es posible este cambio de paradigma cuando se hace una formación a largo plazo, con acompañamiento basado en prácticas reflexivas, lo que coincide con planteamientos de la literatura al respecto (Bernstein & Edwards, 2012).

Barron et al. (2022) desarrollaron un estudio que recoge la perspectiva de cincuenta

profesionales del campo de la salud mental con primera infancia supervisados a través de SR en los Estados Unidos. La relevancia de este estudio, a juicio de los autores, es que, pese a que la SR es considerada una práctica recomendada en el campo de la salud mental infantil, se han realizado pocos estudios centrados en recoger la voz de los supervisores. Los profesionales supervisados se consideran participantes activos en el desarrollo de la práctica y la relación de la SR. Para recoger información se usaron cinco grupos focales y 13 entrevistas a profundidad y se utilizó la Teoría Fundamentada como metodología del estudio. Los objetivos del estudio fueron: a) recoger las perspectivas de los supervisados sobre las características esenciales de los componentes de la SR; b) identificar los componentes de la satisfacción profesional que los supervisados asocian con participar en SR; c) identificar los comportamientos prácticos que los supervisados asociaron con recibir SR.

En los resultados sobre los componentes de la SR, los profesionales señalaron la importancia de que sea un espacio seguro, confiable, consistente y basado en el respeto a las opiniones. El aspecto de que el supervisor sea una persona que esté disponible y vinculado a los sentimientos y conversaciones del grupo es relevante. Los supervisados reconocieron que la participación en las sesiones de SR mejoró sus sentimientos de bienestar y pueden considerarse como un espacio de cuidado emocional, para evitar la sobrecarga emotiva que el trabajo con familias puede generar. El sentirse escuchados por los supervisores le dio una connotación de valor positivo al trabajo de los profesionales e incrementó su capacidad reflexiva. Finalmente señalaron que la práctica de SR influyó en su capacidad de entablar relaciones positivas con las familias. Como conclusiones del estudio se hallaron las siguientes: los profesionales requieren entornos sensibles e interacciones responsivas para sentirse más competentes y seguros, lo que repercute en su capacidad de relacionarse con las familias positivamente, y una mejor gestión emocional. Barron et al. (2022) señalan que, de la misma manera que los niños y las familias requieren de entornos nutritivos y relaciones sensibles para desarrollarse, los profesionales que intervienen con ellos también requieren de contextos que

les brinden relaciones seguras y confiables. Como conclusión, acoger la voz de los supervisados ha permitido ratificar los componentes de la SR y corroboran esta práctica como necesaria y de soporte para un adecuado desempeño profesional.

En Italia se desarrolló un estudio cualitativo (Cigalla et al., 2020) sobre una propuesta de formación basada en prácticas reflexivas a docentes de educación inicial y centros de cuidado diario de grupos de niños de diferentes edades. La particularidad de estos servicios de educación inicial es que atienden grupos mixtos de niños con edades entre los 18 y los 54 meses. La literatura que sustenta el trabajo en grupos de edades variadas señala los amplios beneficios que estos generan. Sin embargo, los docentes que trabajaban bajo esta modalidad presentaron problemas de salud emocional y física por la demanda del trabajo con los grupos multiedad. Reportaban los docentes una sensación de ineficacia y complejidad en la gestión de los grupos mixtos de edades, lo que derivó en un aumento de los niveles de estrés y malestar emocional.

Se fundamentó la formación en literatura académica que pone énfasis en construir un espacio de trabajo que sea percibido por los docentes como seguro, y en el que se les proporciona apoyo para desarrollar sus capacidades para trabajar con primera infancia (Salisbury et al., 2010). El objetivo del estudio fue reconocer la percepción de la formación desarrollada durante 10 meses orientada a mejorar el bienestar emocional de los docentes de educación infantil que tenían a su cargo grupos de niños de entre 18 y 54 meses. El estudio se desarrolló en un centro italiano de educación y atención a la primera infancia. Las participantes fueron ocho mujeres docentes y la coordinadora del centro. El aspecto crítico identificado por las docentes fue el aula con niños de diferentes edades, que era percibida como una propuesta pedagógica que dificultaba mucho la enseñanza y el aprendizaje y que era ineficaz tanto para ellas como para los niños. La formación implicó una metodología centrada en la observación de actividades específicas y en la reflexión grupal e individual. Se propuso al equipo docente llevar dos tipos de documentos de registro: los informes de observación de las actividades

específicas, y los informes descriptivos de las sesiones de reflexión. El investigador documentaba las sesiones de trabajo colaborativo o de práctica reflexiva. La investigación cualitativa y longitudinal se interesó en entender con detalle los procesos, las interacciones y profundizar en las percepciones de los equipos docentes. Se analizó la narrativa de los informes reflexivos a través de la técnica de análisis de contenido. El estudio longitudinal permitió reconocer los procesos de cambio en la percepción de las docentes, al término de la formación/investigación las profesoras refirieron tener un mayor sentido de bienestar y se incrementó el sentido de pertenencia al equipo docente, así como el sentido de autoeficacia y una mejor idea de sí mismas como participantes activas y significativas. Se reconocieron los beneficios de fomentar la reflexión colaborativa sobre las prácticas profesionales. Estos resultados permiten considerar el bienestar de los docentes como un aspecto central de atención y como un proceso que se construye en comunidad.

En Francia se desarrolló un programa de visitas domiciliarias orientado a la atención de la salud mental perinatal y al desarrollo de competencias parentales (Greacen et al., 2017). En la evaluación del programa 440 familias participaron, así como el total de los psicólogos que trabajaron en modalidad de visita domiciliaria y los profesionales que realizaron la supervisión reflexiva de manera individual. Para recoger las perspectivas de los supervisores sobre las mejores prácticas para el desarrollo de la supervisión individual para acompañar a los profesionales que trabajan bajo la modalidad domiciliaria, se desarrolló un estudio que utilizó el método Delphi. Como resultado, 18 recomendaciones surgieron, las que a juicio de los investigadores se podrían agrupar en cuatro temas generales: a) la organización de las sesiones de supervisión; b) las competencias del supervisor; c) la relación entre el supervisor y el supervisado; y d) las estrategias de intervención que el supervisor desarrolla para sostener el proceso de supervisión y para apoyar al supervisado. Un aspecto determinante que enfatizan los investigadores es que la supervisión reflexiva debe incorporar un componente de supervisión clínica, especialmente, si se trabaja con familias que presentan vulnerabilidades.

1.5. La Atención Temprana en América Latina

1.5.1. La situación de las personas con discapacidad en América Latina

América Latina (AL) se puede considerar un continente joven con una población de 188 millones de niños, niñas y adolescentes. La pandemia ha afectado en gran medida a su población, contribuyendo a que 29 millones de personas se encuentren sin trabajo fijo y se haya incrementado la pobreza de su población. El 46,2% de niños y niñas de 0-14 años viven en pobreza, dos de cada cinco niños no tienen garantizados sus derechos. 3.6 millones de niños y niñas de tres a cuatro años no tienen un desarrollo temprano adecuado para su edad, con riesgo de tener un retraso en su desarrollo. Estos datos son obtenidos de un registro sobre la condición de la niñez y adolescentes en AL elaborada por UNICEF en 2020, en que se presentan estadísticas sobre niños y adolescentes en cuanto a pobreza, acceso a educación, movilidad humana, embarazo adolescente, entre otros temas. Todos estos son problemas de la niñez y juventud que reciben permanente denuncia y sobre los que se requiere atención. En cuanto a información sobre niños con discapacidad, el documento recoge que hay 8 millones de niños y adolescentes menores a 14 años con discapacidad en AL, de los cuales, apenas el 30% está en el sistema educativo (UNICEF, 2020).

En cuanto al marco normativo, todos los países latinoamericanos han firmado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que está vigente desde el año 2008. La adherencia de los países a esta convención ha permitido la creación de un marco normativo supranacional orientado a promover, proteger y asegurar los derechos humanos y el disfrute de las libertades fundamentales de las personas con discapacidad (Meléndez, 2019). La firma de esa convención y las modificaciones posteriores por los países latinoamericanos, ha implicado su compromiso por la creación y aprobación de leyes, normativas, instituciones y políticas, en la búsqueda de garantizar la inclusión y

participación social de las personas con discapacidad (Ullman et al., 2020). Sin embargo, AL también se caracteriza por su adhesión a convenciones, emisión de normativas y encuentros regionales, con grandes esfuerzos por desarrollar sendas políticas, sin embargo, luego existe una brecha entre las políticas y la oferta y calidad de los servicios, así como en los pocos que existen, carecen de sistemas de monitoreo y seguimiento tienen dificultades de llevarse a la práctica.

En materia de institucionalidad, en la mayor parte de países se han creado organizaciones como el Consejo Nacional de Igualdad para las Discapacidades (CONADIS), en Ecuador, o el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS), en Costa Rica. A raíz de que los países ratificaran la Convención Regional de la OEA y la Convención Internacional de la ONU en materia de derechos y acciones para las personas con discapacidad, se crearon en el resto de países. El objetivo de estas organizaciones ha sido el delinear las políticas en cuanto a atención a la discapacidad y coordinar con el conjunto de ministerios y programas encargados de la implementación de los programas, así como integrar y representar a los colectivos de personas con discapacidad de cada país, como medio de representación de los mismos. Los presupuestos que financian estos organismos, así como los programas de apoyo a la discapacidad, están dentro del llamado presupuesto de inversión social, que siempre es el primero en ser recortado en momentos de crisis fiscal, como las que son recurrentes en América Latina (Meléndez, 2019). La atención a la discapacidad tiene un carácter multisectorial (salud, bienestar, educación y empleo), por ello se ha procurado que se dé un trabajo de coordinación y articulación intersectorial e interinstitucional.

Un lugar relevante en la conquista de derechos de las personas con discapacidad lo tienen las organizaciones no gubernamentales que prestan servicios a esta población y que en cada país latinoamericano han llevado a cabo acciones importantes, en función del ámbito de la discapacidad y población a la que se dirigen. Estos esfuerzos han logrado desarrollar algunas medidas de protección y políticas sociales tendientes a restituir derechos. Como es el

caso de Ecuador, con la ley que abogó por la inclusión laboral de personas con discapacidad en las empresas, que impulsó la empleabilidad de este sector de la población, de la cual sin embargo no se ha evaluado su efectividad.

En cuanto a la estimación del número de personas con discapacidad se calcula que aproximadamente el 7% de personas de América Latina y el Caribe viven con una discapacidad, lo que representa más de 34.5 millones de personas (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2019). La cuantificación de la población con discapacidad es compleja, debido a las comprensiones sobre la discapacidad, las dificultades que tiene la población con alguna discapacidad de acceso a servicios especializados, escasa formación de profesionales de diversas profesiones para diagnóstico apropiado y el posterior ingreso en un sistema de registro nacional. A nivel mundial, se calcula que el 15% de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad (OMS & UNICEF, 2013). Esta cifra no debería diferir mucho entre países subdesarrollados y desarrollados, puesto que a medida que la esperanza de vida aumenta, también hay más población que envejece con alguna condición que puede incidir en presentar una discapacidad (Massé & Rodríguez, 2015). Mientras que el avance de la medicina neonatal ha supuesto que un 10% de los nacimientos a nivel mundial sea de niños prematuros, quienes, en función de su peso, momento de nacimiento, complicaciones médicas y acompañamiento posterior, tienen una alta probabilidad de desarrollar discapacidades o necesidades educativas especiales (Mansilla et al., 2014). También los avances en medicina inciden en el aumento de personas con discapacidad, concretamente en el incremento de expectativa de vida de niños y niñas con problemas de salud crónicos o complejos que pueden derivar o ser considerados una discapacidad. Por ello, llama la atención que se plantee que el 7% de la población latinoamericana presente discapacidad. En todo caso, es importante aclarar la cifra correcta, puesto que hay dificultades para atender a población que no se reconoce como tal. En base al número previsto de población se realizan las asignaciones

presupuestarias, creación de programas apropiados, lo que no está pasando (Ullman et al., 2020).

Otro factor relevante a destacar es la relación entre discapacidad y pobreza. La población de personas con discapacidad y sus familias tienen más probabilidades de vivir en condiciones de pobreza extrema debido a las dificultades que tienen de acceso a servicios de salud, a la necesidad de cuidado de un miembro de la familia que obliga a perder un ingreso familiar y a asumir gastos altos (OMS & UNICEF, 2013; Ullman et al., 2020). Prevalece la exclusión en los ámbitos económicos, sociales, políticos y culturales de las personas con discapacidad y sus familias. Pese a las políticas de inclusión educativa y laboral, las oportunidades reales de acceder a un empleo o a recibir educación en cualquier nivel, de manera especial los niveles posteriores a la educación básica, son muy limitadas. Y más aún en familias más pobres, en los habitantes de zonas rurales, que pertenecen a grupos indígenas y/o afrodescendientes (Ullman et al., 2020). En cuanto a las condiciones de la población rural, específicamente en Ecuador, el 40% de los habitantes de la zona rural se encuentra en pobreza extrema (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos [INEC], 2019). Una persona pobre del área rural tiene ingresos eventuales, dependientes de las cosechas o trabajos como jornaleros, escasa escolaridad o de baja calidad y puede pertenecer a un pueblo nativo. La mayor parte de sus ingresos se ocupan en la compra de alimentos que no son cultivados, y, prevalece la desnutrición infantil, con un 28% de niños desnutridos, frente a un promedio nacional del 20% (INEC, 2018).

Con respecto a la inclusión educativa, el año 2021, UNICEF publica una investigación realizada en tres países, en la que se ha consultado a niños, niñas y adolescentes con y sin discapacidad y a familias de niños con discapacidad sobre las barreras de acceso a la educación. Se constata que los docentes en las escuelas públicas sienten que carecen de metodologías de apoyo a la inclusión y consideran que no tienen formación que les permita hacer inclusión. Prevalece una visión desde el modelo médico y se procura una atención

rehabilitadora. Así mismo prevalece la visión de déficit respecto a los niños con discapacidad y al trato con las familias. El ingreso a la escuela regular y su permanencia en la misma, depende de la escuela y sus autoridades, y de la perseverancia de las familias. Se carece de un sistema de apoyo a la educación inclusiva que esté articulado y pueda orientar y hacer seguimiento a las familias y a las escuelas. En un conmovedor testimonio, la madre de una niña de 12 años, a quien moviliza cargada en la espalda, señala las complicaciones que le significa el traslado de su hija para asistir a la escuela y las dificultades de salud que tiene la madre derivada de esta forma de movilización.

Las familias participantes del estudio refirieron carecer de información adecuada sobre la discapacidad de sus hijos y sentirse sin apoyos para tomar decisiones para su educación más cotidiana. Es tan complejo recibir atención que las familias han desarrollado una cultura de agradecimiento por recibir una atención determinada. Carecen de una cultura de abogacía en torno a sus derechos y los de sus hijos.

Los resultados de la investigación previamente señalada, dejan en evidencia que la existencia de políticas públicas en materia de discapacidad no garantiza el acceso a servicios de oportunos y pertinentes y a una educación inclusiva de calidad (Meléndez, 2019).

La inclusión puede verse limitada por las características del contexto, por una práctica pedagógica prejuiciada frente a los niños con discapacidad y sus familias, poco flexible, y que no integra avances de la ciencia (Meléndez, 2019). Este marco contextual podría considerarse una primera aproximación a la situación de las personas con discapacidad en AL. Sin lugar a dudas hay avances en el ámbito de los derechos y normativas, pero hay una gran brecha pendiente para lograr que esos derechos sean convertidos en prácticas que puedan ser transferibles, evaluables y exigibles. Por otro lado, este marco contextual revela dos actores ausentes, los niños con discapacidad menores a seis años y sus familias, y la investigación. En general, no se encuentran informes sobre atención y programas dirigidos a la población de niños con discapacidad menores de seis años. Los programas de atención están centrados en

el desarrollo infantil en general. En cuanto a la investigación, son escasos los estudios sobre intervenciones para evaluar efectividad y comprender procesos de inclusión en primera infancia (Meléndez, 2019). En general no hay sistemas de información y de gestión de indicadores que permitan dar seguimiento a las políticas de apoyo a la inclusión (UNICEF, 2021).

1.5.2. Los avances en el desarrollo de la Atención Temprana en América Latina

Hay un consenso internacional en torno a la necesidad de trabajar por un adecuado comienzo de la vida por considerarse un elemento clave para el desarrollo humano y bienestar para los individuos, comunidades y países (Britto et al., 2017; Daelmans et al., 2017; Meisels & Shonkoff, 2000). El desarrollo infantil integral se ha constituido en un compromiso para los países latinoamericanos y del Caribe, lo que se visualiza en los avances en las últimas décadas (Araujo et al., 2017). En las décadas del 70 y 80, cuando inician las campañas de atención a la primera infancia, la comprensión inicial sobre la atención a la primera infancia estuvo centrada en el asistencialismo y la atención sanitaria básica, por ello los esfuerzos estuvieron orientados a la atención a la salud primaria para contrarrestar los elevados índices de morbi-mortalidad infantil y materna, o la desnutrición infantil y lograr un plan de inmunizaciones completas.

En las primeras décadas del siglo XXI, ha habido un avance importante en AL y el Caribe para el desarrollo de sistemas articulados de protección y desarrollo infantil que integren a los distintos organismos de atención y que entiendan los programas de desarrollo infantil no sólo como medidas para apoyar la incorporación de la mujer al mercado laboral, brindando para ello espacios de cuidado de sus hijos. El compromiso de los estados latinoamericanos se ha encaminado hacia la construcción de un sistema de Atención y Educación para la Primera Infancia (AEPI) (Presno et al., 2019). El concepto de AEPI puede ser difícil de definir por ser transversal a diferentes maneras de entender el desarrollo infantil y el aprendizaje y por las

diferencias culturales, educativas y socioeconómicas de la región (Presno et al., 2019). Sin embargo, la UNESCO (2010) propuso la siguiente definición:

Los programas destinados a los padres hasta las guarderías comunitarias o familiares, los servicios de atención en centros institucionales y la enseñanza preescolar que se imparte frecuentemente en las escuelas [...] incluye medidas integrales de apoyo a las familias, por ejemplo salud materna e infantil, aportaciones de suplementos de micronutrientes, apoyo psicosocial a las familias, programas de promoción de la seguridad alimentaria de las familias, licencia por nacimiento de los hijos y prestaciones a la infancia” (p. 6).

Las discusiones actuales, previas a la pandemia, se han centrado en la mejora de la calidad y la evaluación de estos servicios. Un concepto clave que en el año 2018 la Organización Mundial de la Salud y UNICEF propusieron incorporar como elemento central de la calidad para todo tipo de intervención que atendiera primera infancia, tanto como concepto como también como práctica, es el del cuidado respetuoso y sensible. Este concepto pone el énfasis en las interacciones responsivas y amorosas entre el adulto (madre, padre o cuidador) y el niño, como una condición clave y central para la calidad de los programas de desarrollo infantil (Britto et al., 2017; Pérez-Escamilla et al., 2017).

La incorporación del concepto de cuidado sensible y cariñoso como un derecho y como una medida de la calidad de los servicios, cambia el foco de la atención sobre la disponibilidad de los servicios, hacia la calidad del servicio. Se incorpora así la calidad de las interacciones que se construyen entre cuidadores y niños y de apoyo a la familia como un aspecto a trabajar. A la vez que se plantea la necesidad de desarrollar intervenciones que permitan a las familias desarrollar interacciones cálidas y sensibles (Chan et al., 2016; OMS et al., 2019).

Sin embargo, pese al crecimiento en cobertura de los programas de desarrollo infantil y pese a que a nivel internacional la AT se encuentre en un período de progreso (Guralnick,

2017), debido al avance del conocimiento, a la confluencia de la investigación, las políticas y las asociaciones de familia, en América Latina no se han generado sistemas de protección y atención a los niños con discapacidad menores a seis años y sus familias (Fundación De Waal [FdW], 2022). En múltiples documentos que destacan el desarrollo de programas basados en la familia en AT (Dunst et al., 2019; *European Agency for Development in Special Needs Education*, 2005; Sukkar, 2013) se mencionan los esfuerzos de países en múltiples continentes como Norteamérica, Europa, Australia. Sin embargo, no hay una trayectoria de vinculación entre países y formulación de políticas que permitan el desarrollo de un sistema articulado de AT en la región latinoamericana.

Esfuerzos y programas aislados en algunos países de la región pueden ser identificados, como es el caso de los diferentes programas de transferencia monetaria a familias de niños con discapacidad. Estas prácticas se han concebido como políticas de apoyo para paliar los efectos de la pobreza que se asocia con la presencia de un miembro con discapacidad en las familias. Estos programas de financiación económica pueden estar ligados a programas de acompañamiento familiar, que permitan el apoyo y supervisión a las familias para la búsqueda de los servicios y del cumplimiento de atenciones de salud básicas por parte de los familiares para mantener la subvención (Afonso et al., 2013; Ullman et al., 2020). Sin embargo, el foco no ha sido el trabajo en el fortalecimiento familiar.

1.5.3. El recorrido inicial en Prácticas Centradas en la Familia en América Latina

El enfoque de Prácticas Centradas en la Familia se está introduciendo en América Latina gracias a las iniciativas de investigadores de diferentes países y también de profesionales vinculados a organizaciones de atención a personas con discapacidad. Los congresos académicos de la *International Society of Early Intervention (ISEI)*, de Euryald y los realizados en España con apoyo de Plena Inclusión, de la Universidad de Barcelona, de la

Universidad Ramón Llull, y de la Universidad Católica de Valencia, han convocado a profesionales e investigadores latinoamericanos interesados por la filosofía de las PCF, los que han empezado a socializar el tema en sus países de origen. Sin duda, una academia con disponibilidad a colaborar construyendo redes permite que estos esfuerzos vayan generando sinergias.

Un hito relevante ha constituido la vinculación de la Fundación Teletón Paraguay con el equipo de investigadores de *Evidence-Based International Early Intervention Office* (EIEIO) de la Universidad de Alabama, encabezados por el Dr. Robin McWilliam. Entre el año 2016 y 2018 los investigadores vinculados a este grupo visitaron la Fundación Teletón, organización sin fines de lucro que trabaja con personas con discapacidad de zonas rurales de Paraguay. Se trabajó en el proceso de formación de los profesionales de la Fundación para incorporar la propuesta de Intervención Basada en las Rutinas (McWilliam, 2010, 2016a, 2016b). El proceso llevado a cabo por esta institución da cuenta de los puntos fuertes y debilidades que se deben afrontar para poder implementar un modelo centrado en familia, que rompe el paradigma del trabajo centrado en el profesional y en las instituciones. Así como considerar las necesidades de adaptación del programa para trabajar en entornos deprimidos socioculturalmente, donde la pobreza y en ocasiones condiciones de violencia que viven las familias, complejiza la intervención y genera sobrecarga emocional a los profesionales. El intento de implementar el modelo de MBR en Teletón Paraguay, es un ejemplo de que estos cambios deben involucrar el liderazgo institucional, programas de formación a largo plazo de los profesionales con acompañamiento y adaptabilidad cultural (McWilliam & García-Grau, 2020).

El trabajo editorial de publicación del libro *Hacia la Adopción de Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (Frugone-Jaramillo & Gràcia, 2022), desde una convocatoria presentada por la Universidad Casa Grande, ha permitido hacer una identificación de profesionales y universidades que están vinculados al proceso de implementación de PCF en este continente.

La iniciativa de la constitución de la Red Iberoamérica de Atención Temprana (RIAT) desde el año 2018, vinculada al Campus Capacitas de la Universidad Católica de Valencia (Martínez & Cañadas, 2022), tiene su origen en el Congreso de Atención Temprana de Mérida en el año 2018, en que asistentes de diversos países latinoamericanos fueron convocados a unirse a esta iniciativa. En el transcurso de la pandemia, los diversos medios virtuales de comunicación, permitieron intercambios que han integrado nuevos miembros interesados y socialización de formaciones de diferentes tipos. Actualmente cuenta con representantes de siete países latinoamericanos. La proyección de la RIAT es convertirse en un espacio de formación, divulgación y construcción de políticas, programas y capacidades a favor de las PCF en América Latina.

El equipo de investigadores de EIEIO comparten los aprendizajes de la experiencia obtenida en su trabajo con la Fundación Teletón en Paraguay y presentan diversas propuestas de adaptación del MBR a familias de contextos rurales con diversidad étnica (García-Grau et al., 2022). El equipo técnico de la Fundación Teletón, que participó inicialmente en el proceso de implementación en MBR, ha aportado con una revisión de experiencia desde la perspectiva de los grandes desafíos que les implicó a los profesionales la implementación del MBR en un contexto rural de gran vulnerabilidad y en un contexto institucional de presupuesto limitado y con alta rotación de personal (Pedernera et al., 2022).

Un equipo de investigadoras vinculadas a la carrera de terapia ocupacional de la universidad Federal de Sao Carlos de Brasil y la Universidad Do Minho de Portugal presentan un estudio de caso de una experiencia de formación en PCF a 26 profesionales del ámbito de la protección social, esto es, trabajo con familias en condiciones de extrema vulnerabilidad. El trabajo hace un recorrido por los marcos legales de protección a la infancia y a las personas con discapacidad y destaca las carencias en el campo de la AT en Brasil. La formación se ofertó a los equipos profesionales de organizaciones de protección social. Complementario a la formación se desarrolló una intervención con cuatro familias en condición de vulnerabilidad

social, las mismas que tuvieron acompañamiento por cinco meses. Como conclusiones de esta experiencia, se resalta la necesidad de mayor intersectorialidad para trabajar en el ámbito de la protección social y atención temprana. Este estudio aporta elementos para la adaptación y difusión de modelos de intervención basados en PCF en territorio brasileiro (Della Barba et al., 2022).

En Costa Rica dos universidades están liderando el trabajo hacia la adopción de programas en AT y la formación de estos profesionales: la Universidad Santa Paula y la Universidad de Educación a Distancia (UNED). Desde la Universidad Santa Paula, Cordero y Giné (2022) presentan una investigación sobre la adaptación de la escala de calidad de vida familiar para menores de 18 años en población costarricense, lo que constituye un aporte a una visión más integral sobre la concepción de la discapacidad y su atención. Garridos et al. (2022) comparten un trabajo de formación a padres de familias de niños menores de dos años en AT, el cual, por contexto de pandemia fue trasladado a redes sociales. Se evalúa el interés de las familias en la participación en estos espacios y se reconoce a las redes sociales como un espacio de apoyo a la formación familiar. Estos trabajos destacan el interés de la academia costarricense por ampliar su mirada y programas de intervención hacia conceptos como la calidad de vida familiar y el trabajo con familias, sin embargo, no abordan marcos conceptuales y procedimentales de PCF.

En otra publicación académica costarricense se sistematiza un proceso de formación relevante entre la UNED, universidad costarricense y la Universidad de Villanueva de Madrid, en torno a mejorar los procesos de formación en AT a profesionales. Es así que, como resultado de una colaboración de algunos años, se han dado proceso de formación en AT y de mejora en el trabajo con las familias, sin embargo, no se incorporan explícitamente PCF (Grande Farriñas et al., 2023).

El capítulo del libro que proviene de Norte América es una colaboración entre profesionales del campo de la AT y salud mexicanos y académicos de varias universidades de

Estados Unidos (Martínez et al., 2022). Este trabajo hace un inventario sobre programas de intervención basados en evidencia en las que las familias están implicadas y que han sido aplicados a población latina en Estados Unidos o en América Latina, resaltando que ninguna de ellas ha sido validada para estos grupos poblacionales. En el inventario realizado no se identifican modelos de intervención que explícitamente sean basados en PCF.

En Ecuador el liderazgo en el tema de PCF lo tiene la UCG, es así que se presentan tres capítulos de libros sobre experiencias de intervención que incluyen formación en PCF con diversas poblaciones. Un equipo integrado por investigadores de Utah State University (USU), la Universidad Católica de Valencia (UCV), la fundación Kinderzentrum y la UCG presentan una investigación que incorpora formación a estudiantes de maestría en el MBR e intervención de los mismos con 16 familias con familias de bebés prematuros de entornos vulnerables. Los resultados de la investigación dan cuenta de un incremento del sentido de competencia parental derivado del acompañamiento profesional y mejoras en el desarrollo integral de los niños.

La formación en PCF y el desarrollo de intervenciones dirigidas a diversos contextos es una preocupación recurrente en los equipos académicos de la UCG. Frugone-Jaramillo & Gràcia (2020b), en base al proyecto de investigación que sirve de base a esta tesis doctoral, analizan desde una perspectiva cualitativa los procesos de construcción de relaciones de colaboración entre estudiantes de maestría de desarrollo infantil y familia de niños con discapacidad entre uno y seis años, habitantes de entornos rurales. El enfoque de PCF hace énfasis en establecer intervenciones profesionales basados en el respeto y la colaboración horizontal con las familias. Formar a los profesionales tanto para que acojan la intervención con la familia, como para que logran una relación colaborativa se constituye en un elemento clave de procesos formativos para propagar PCF en la región. Este estudio se realizó con estudiantes de la maestría de desarrollo infantil de la universidad, quienes intervinieron durante 4 meses con 10 familias de niños con discapacidad habitantes de una zona rural empobrecida.

Los niños presentaban diferentes discapacidades o condiciones que afectaban su desarrollo, diversas edades, composiciones familiares y condiciones socioeconómicas y educativas de los padres. Se brindó acompañamiento a los estudiantes durante el proceso de intervención y estos desarrollaron como práctica reflexiva de apoyo a la formación, el uso de un Diario Reflexivo. Los resultados cualitativos de análisis de los diarios de los estudiantes dan cuenta de los esfuerzos por el desarrollo de las relaciones colaborativas, así como por la implementación de las técnicas que promueven este tipo de prácticas de colaboración. A través de entrevistas las familias reconocieron que la intervención estaba basada en un trato respetuoso y tendientes al empoderamiento.

El último aporte proveniente de investigaciones de la UCG, es un estudio de caso sobre el aprendizaje de PCF de una terapeuta física, estudiante de la primera promoción de la maestría de desarrollo infantil. En este trabajo se analiza la intervención con una familia de una niña con retraso generalizado del desarrollo de catorce meses, en que la terapeuta incorpora PCF. Se desarrolló una investigación sobre la propia práctica profesional registrada en un diario virtual en torno a la intervención con la niña y su familia. Se evaluó los efectos de la intervención con la aplicación de la escala de desarrollo Battelle y a nivel cualitativo con una entrevista a la madre al término de la intervención. Se reconocieron avances significativos en el desarrollo de la niña, los que fueron corroborados en la percepción de la madre sobre los avances de su hija y sobre un sentido de mayor competencia y comprensión de la condición de su hija. La práctica reflexiva y el acompañamiento del proceso de intervención provocaron reflexiones en torno a los cambios del rol profesional (Unda & Rodríguez, 2022).

Este recuento que puede parecer breve da cuenta del avance lento, pero firme de la adopción de Prácticas Centradas en la Familia en América Latina. Sin duda, el trabajo colaborativo entre la academia, las asociaciones y las familias pueden permitir el avance. Para ello, se requerirán procesos de formación basados en evidencia científica, lo que se propone como aporte de este trabajo doctoral.

1.5.4. La Atención Temprana en Ecuador

El gobierno de Ecuador ha firmado y ratificado la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo (CDDCR), con lo que se ha comprometido al desarrollo de las normativas e institucionalidad que permita la instrumentalización de esos derechos. En la década del 2007, el Estado Ecuatoriano establece como Política de Estado la prevención de discapacidades, la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad. El vicepresidente de aquel momento, posterior presidente ecuatoriano, Lenín Moreno, es una persona con discapacidad física y durante su vicepresidencia de manera especial, se impulsaron muchas acciones a favor de las personas con discapacidad. Un hito relevante fue la Misión Manuela Espejo, que recibió asesoría e impulso del gobierno cubano. Esta Misión se puede definir como un censo que ubicó e identificó a personas con discapacidad en todas las regiones del país, poniendo especial atención en localidades rurales y remotas. Esta Misión ha sido considerada modélica y se la presentó como una de las acciones más emblemáticas de ese gobierno. Sin embargo, el porcentaje de personas con discapacidad después de la misión era de menos del 6% de la población nacional. Valor que no es coherente con las tendencias demográficas que indican que a nivel mundial el porcentaje de personas con discapacidad está sobre el 12% de la población en general. Diversas acciones en torno a la restitución de derechos, como una ley que exigía a las empresas tener un determinado porcentaje de trabajadores que fuesen personas con discapacidad o la exigibilidad de la inclusión educativa, pese a no tener formación o recursos los docentes, hicieron que durante este gobierno se considerase como un ejemplo de políticas eficientes de inclusión social (Valencia & Bernal, 2016).

En lo que se refiere a la atención a la primera infancia, en las dos últimas décadas Ecuador incrementó el acceso, cobertura y calidad de servicios de salud, nutrición, educación, protección y cuidado infantil en diversas modalidades de servicios dirigidos a niños entre 0 y 3

años y familias de menores recursos. Dado que los principales servicios de cuidado infantil tenían como debilidad el que su personal estaba constituido por madres de la comunidad con educación básica, se impulsó un programa de formación a gran escala para brindarles formación como técnicas de desarrollo infantil. El perfil de egreso estaba orientado a dotarlas de habilidades para la atención y estimulación de niños y niñas en los diversos programas de desarrollo infantil (Ministerio de Inclusión Económica y Social [MIES], 2013). Sin embargo, en la ampliación de servicios, si bien se menciona el respeto a la diferencia, no hay una declaración expresa sobre inclusión de niños con discapacidad en estos servicios, por lo que los niños con discapacidad, en general, están excluidos de los servicios de desarrollo infantil (Van Isschot, 2017).

A nivel de atención a la discapacidad se ha avanzado en cuanto a procesos de inclusión educativa y laboral. Sin embargo, en estas políticas y programas están excluidos los niños menores de seis años. Por tanto, los niños con discapacidad y/o en condición de retraso en su desarrollo de cero a seis años y sus familias carecen de políticas y programas específicos, como se evidencia en el portal del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES, 2022).

Sin embargo, a nivel de atención a niños menores de seis años, la atención continúa dividida entre las diversas instancias: salud, bienestar social, educación, lo que genera algunas situaciones paradójicas. El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) es el encargado de las políticas y programas de desarrollo infantil para niños de menores de tres años, y articula sus esfuerzos con los programas de salud. Sin embargo, explícitamente no atiende a niños con discapacidad. El sistema de salud no cuenta con programas articulados, los servicios están dispersos y son las familias quienes deben buscarlos. La atención a niños con discapacidad a partir de los cuatro años se concibe como programas de inclusión educativa, por lo que son atendidos por el Ministerio de Educación, con escasos centros especializados terapéuticos.

La atención a niños menores de seis años con discapacidad y/o retraso en el desarrollo se encuentra dispersa entre los servicios de salud y organizaciones no gubernamentales que ofrecen servicios terapéuticos, sin coordinación entre ellos. Se carece de un sistema estructurado de AT. Los diversos servicios están organizados bajo el enfoque de déficit. Todo ello es una muestra clara de que el paradigma de PCF está escasamente socializado en el país.

Como una medida de protección desde el Consejo Nacional de Discapacidades [CONADIS] se emite un certificado que indica que la persona tiene un grado de discapacidad, lo que permite acceder a los beneficios determinados en la normativa sobre discapacidad vigente. De acuerdo a la discapacidad puede ser emitido desde los primeros años de vida hasta la tercera edad. De manera especial para madres de familia de limitados recursos implica el acceso a un bono económico para el cuidado de su familiar con discapacidad sin límite de edad. Sin embargo, obtener este carnet es complejo por los trámites que implica, el limitado acceso a los servicios especializados, las comprensiones sobre discapacidad de los profesionales de los servicios públicos asignados y los costos asociados a la movilización y al trámite. Además, ha estado envuelta en recientes escándalos de corrupción por la forma de ser otorgados (Romero-Vargas & Trelés-Vicuña, 2020).

Este complejo contexto ha desafiado a la UCG para incorporar en la formación de sus profesionales, nuevas prácticas basadas en evidencia científica en el campo de la AT. Paralelamente existe interés de profesionales e instituciones en mejorar sus prácticas.

El recorrido presentado en este marco teórico da cuenta de los conceptos relevantes en cuanto a desarrollo y aprendizaje humano, en los que se fundamenta la atención temprana actualmente. Así como del recorrido para lograr el reconocimiento de la AT como un derecho y base de la inclusión educativa y social, como también se relata

el proceso que se requiere para adoptar PCF en un país. La formación profesional constituye en una pieza clave que permite la sensibilización a los profesionales sobre los servicios que se ofrecen, el rol de las familias usuarias, lo que les permitiría replantear el tipo de servicios que ofertan. En la revisión teórica y los resultados de investigaciones previas se han identificado elementos importantes relacionados con la formación de profesionales y su vinculación con los resultados en el desarrollo de los niños y en las competencias y calidad de vida de las familias. Este trabajo doctoral espera contribuir a entender mejor los procesos de formación profesional basados en reflexión en PCF y sobre cómo se vinculan con los resultados en las familias y sus hijos con discapacidad o en condición de riesgo biológico y social.

CAPÍTULO 2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

Analizar el proceso de aprendizaje de Prácticas Centradas en la Familia (PCF) de estudiantes de una Maestría en Desarrollo Infantil y la implementación por parte de estos de PCF con familias de niños con discapacidad.

2.2. Objetivos Específicos

1. Analizar el proceso de aprendizaje de PCF en una experiencia formativa basada en prácticas reflexivas de estudiantes de una Maestría en Desarrollo Infantil en Ecuador.
2. Analizar el proceso de implementación de PCF por parte de los estudiantes de Maestría con familias de niños con discapacidad.
3. Identificar las valoraciones de las familias sobre la incidencia de la intervención de los estudiantes en la calidad de vida familiar.
4. Contrastar el desarrollo de los niños antes y después de la implementación de las PCF por parte de los estudiantes de Maestría.
5. Analizar las percepciones familiares sobre la intervención y sobre los avances en el desarrollo de sus hijos.

CAPÍTULO 3. MÉTODO

3.1. Diseño

Se ha desarrollado una investigación cualitativa centrada en una experiencia formativa. Como enfoque de investigación se ha utilizado el estudio de casos, puesto que interesa la comprensión profunda de los procesos implicados en esta experiencia formativa, que se da en circunstancias y en contextos determinados (Álvarez & San Fabián, 2012; Neiman & Quaranta, 2006; Urra et al., 2014). Este estudio de caso, centrado en el proceso de formación, analiza las perspectivas de cuatro estudiantes de posgrado y ocho familias habitantes de una zona rural de la costa ecuatoriana, con las que se ha llevado a cabo la implementación de PCF.

3.2. Contexto

3.2.1. La Universidad Casa Grande como contexto de formación

La investigación se desarrolló en una universidad ecuatoriana, con estudiantes de una Maestría de Desarrollo Humano y Educación Infantil de la promoción del curso académico 2017.

La investigación aborda el estudio de una propuesta de formación que se desarrolla en la Universidad Casa Grande (UCG), ubicada en Guayaquil, en la costa del Ecuador. La universidad, privada, laica y fundada en el año 1997, tiene algunos atributos diferenciadores en su propuesta pedagógica que le han permitido construir prestigio en el ámbito nacional sobre la calidad de los profesionales que forma en sus diversos ámbitos. En el año 1992, se funda la Escuela de Comunicación Mónica Herrera dirigida a la formación de profesionales en el campo de la comunicación social, replicando parte de la propuesta pedagógica de la escuela que con el mismo nombre estaba creada en Santiago de Chile desde 1980. Lo particular de esta

propuesta formativa era su metodología de aprendizaje, centrada en el aprender haciendo, lo que implicaba diseñar experiencias en las que se integren los conocimientos, las emociones y el trabajo con las emociones corporales para poder desarrollar un saber hacer, entendido como la resolución de problemas del campo profesional, en contextos que generen la incertidumbre y relaciones de la vida cotidiana y no escenarios estáticos. La propuesta pedagógica permitía la generación de experiencias del campo profesional comprendidas desde las complejidades de la sociedad contemporánea tanto desde el campo filosófico, sociológico como nutrido por la investigación. Esto permitió que este proceso de formación de nivel tecnológico haya recibido reconocimiento a nivel nacional manifestado tanto en la alta empleabilidad de sus estudiantes, como en la demanda de organizaciones de todo nivel de ser integrados como objeto de estudio e intervención en las diversas experiencias prácticas.

Al constituirse la Universidad Casa Grande en Guayaquil, toma este modelo pedagógico para ser implementado en las tres facultades que crea inicialmente: la de Comunicación, la de Educación y la de Administración y Ciencias Políticas. La propuesta pedagógica, opuesta a los modelos pedagógicos tradicionales y pasivos en los que se ha fundamentado la educación universitaria en el Ecuador, se basa en la convicción de que el aprendizaje no es la mera acumulación de saberes y la preparación en la resolución de problemas abstractos. Por ello en el curriculum de sus diversos programas se integra el aprendizaje basado en problemas (Savery & Duffy, 1996), los desempeños auténticos (Ordóñez, 2006) y el aprendizaje basado en proyectos (Toledo & Sánchez, 2018). Esto ha implicado que desde el inicio de la formación los estudiantes se enfrentan a diversos tipos de situaciones de aprendizaje que les exigen resolver problemas complejos de la vida cotidiana ligados a su profesión (Herrera, 1995).

La investigación formativa también es un sello diferenciador de la UCG. La convicción de que la investigación permite la comprensión de los problemas de la vida profesional y académica promovió que desde los niveles de pregrado se desarrollasen investigaciones de alto nivel de exigencia. Un sistema de acompañamiento permitía el cumplimiento oportuno de

los trabajos de titulación, destacándose la UCG no sólo por la calidad de los trabajos finales, sino también por los altos indicadores de término de carrera en el periodo previsto (más del 95% de los estudiantes se graduaron en el período correspondiente). Todo ello se ha destacado en el contexto ecuatoriano, en el que la experiencia de las instituciones universitarias en formación para y en la investigación del alumnado de pregrado y posgrado ha sido casi inexistente o muy incipiente, y con altísimas tasas de deserción en el último período de formación. En la UCG se concibe la investigación formativa como aquella que permite articular las exigencias y formatos propios de la investigación científica en el contexto de la formación universitaria, con el objetivo de desarrollar en los estudiantes las habilidades y capacidades que les permitan investigar en su campo profesional (García-Hoz, 1982).

El equipo fundador de la UCG proviene del mundo de la educación especial, habiendo creado, décadas previas a la fundación de la universidad, la primera organización ecuatoriana a favor de la educación e inclusión de personas con discapacidad intelectual. En el campo de la gestión pública, a finales de la década de los años 80 e inicios de los 90, parte del equipo fundador estuvo a cargo del organismo rector de las políticas y programas de apoyo a la infancia, implementando el primer programa de estimulación temprana a nivel nacional, incluyendo el tema del maltrato infantil y el buen trato en la agenda pública, entre otros, así como implementando el primer programa de desarrollo infantil en el que la calidad de los servicios fue un tema relevante, y no sólo el cuidado y la alimentación. Además, se generaron otros programas relevantes (primeros programas de atención a niños trabajadores, trabajo en la desinstitutionalización de niños y niñas de instituciones tipo orfanato). Se puede calificar este período como la transición de las acciones centradas en la asistencia social, hacia las acciones a favor de la infancia en el marco del derecho. Todos los programas iniciados fueron trascendentes en el campo de las políticas públicas del desarrollo infantil, tanto a nivel nacional como internacional.

Este compromiso sobre la pedagogía, la primera infancia y la educación especial, lleva a que la UCG sea la pionera en Ecuador en incorporar el enfoque socio contextual del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1987) en la formación de profesionales de la educación, como se evidencia en el nombre de la facultad que integra las carreras de educación: Facultad de Ecología Humana, Educación y Desarrollo.

Las maestrías de educación de la UCG se han caracterizado por una alta demanda de estudiantes. Dos factores han incidido en ello. El primero, el prestigio de la UCG en su propuesta pedagógica y en los resultados de la formación. El segundo, demandas tanto del Ministerio de Educación como de los organismos acreditadores del sector de la Educación Superior, para que los docentes obtengan títulos de posgrado. Para los docentes de la educación pública, ello supone tener mejores remuneraciones y posibilidad de ascenso a cargos directivos. En tanto que para quienes laboran como docentes universitarios, el título de posgrado es condición *sine qua non* para mantener sus cargos.

La formación de la UCG en el modelo de Intervención Basado en Rutinas impulsó a nuevas experiencias de formación e investigación, contexto en el que se enmarca esta tesis. En el año 2016 se introdujo en los Programas de Posgrado de educación inicial y de educación inclusiva la opción de realizar en el trabajo de fin de Maestría, una investigación-intervención sobre la IBR en familias de diferentes contextos. Estos esfuerzos han permitido el desarrollo de investigaciones de formación e intervención con diferentes poblaciones en el Ecuador: familias de sectores rurales, familias de bebés prematuros y familias de niños con autismo. Estas experiencias han sido presentadas en diversos congresos internacionales y han dado lugar también a artículos académicos (Frugone et al., 2020) sobre el trabajo con madres de familias de bebés prematuros.

Los programas de Maestría en Desarrollo Humano Temprano y Educación Inicial (MDTHEI) se iniciaron a partir del año 2014. A estas maestrías acceden profesionales con título de grado en las áreas de educación inicial, básica, especial, psicopedagogía, pedagogía o

pedagogía terapéutica y en las áreas de psicología educativa, clínica o psico-rehabilitación. El perfil de estudiantes de la Maestría de Educación Inclusiva se amplía también para profesionales con título de grado en diferentes niveles de educación básica o universitaria y el campo de la sociología. La mayoría de las personas que acceden a la Maestría son profesionales en ejercicio con una gran diversidad de experiencias laborales y de diferentes regiones del país. En el perfil de egreso de la MDHTEI se espera, entre otros aspectos, que sean capaces de: a) diseñar, ejecutar y evaluar programas para el desarrollo y aprendizaje de los niños de 0 a 5 años, basados en los fundamentos científicos de la ecología del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1987; Mustard, 2006), las prácticas apropiadas para el desarrollo y el aprendizaje (Copple & Bredekamp, 2009) y las políticas a favor de la primera infancia (Vegas et al., 2010); b) investigar sobre temas del desarrollo y aprendizaje de los niños en la primera infancia, y los contextos en que estos se dan, desde un enfoque de la ecología del desarrollo humano (Mustard, 2005).

En el momento en el que se inició este trabajo doctoral, en septiembre del 2017, las clases se impartían en modalidad semipresencial, lo que implicaba que cada 15 días los estudiantes tenían clases presenciales el viernes por la noche, el sábado todo el día, e incluso el domingo. La mayor parte de estudiantes provenían de otras regiones del país. Al finalizar el proceso formativo debían realizar, como requisito final para su titulación, un examen individual o bien un Trabajo de Fin de Maestría (TFM). Como opción de TFM se encontraba el participar en un proyecto de investigación propuesto por investigadoras de la UCG y aprobado por una comisión de investigación. Estos proyectos de investigación se proponían para realizarse en grupos de entre 5 a 6 estudiantes. Dependiendo del tipo de investigación propuesta, los estudiantes individualmente se centraban en un aspecto específico de la investigación macro sobre el que desarrollaban su TFM. Los TFM individuales aportaban al proyecto de investigación macro planteado por los docentes, quienes actuaban como guías del proceso de titulación. El proyecto, aprobado por la comisión, se presentaba al conjunto de estudiantes

habilitados para iniciar TFM y ellos escogían voluntariamente y de acuerdo a los requisitos de inclusión, su participación en los mismos.

3.3. Participantes

Los participantes del estudio son: 1) los estudiantes de Maestría; 2) las familias y sus hijos e hijas menores de seis años con discapacidad; 3) dos profesoras del programa de Maestría (una de ellas la investigadora principal de este trabajo). La muestra se define como intencional (Bonilla-Castro & Rodríguez-Sehk, 1999; Flick, 2014), puesto que a partir de los criterios establecidos por las dos profesoras responsables del proyecto de titulación (ver los criterios en el siguiente apartado) se seleccionaron los participantes del estudio.

3.3.1. Los estudiantes de Maestría

Al inicio del estudio, septiembre 2017, se presentó la propuesta de trabajo de titulación a los estudiantes que estaban habilitados para iniciar proceso de titulación, la segunda promoción de estudiantes de la MDHTEI.

Al plantear el proyecto de titulación, las profesoras definieron los criterios para la participación de los estudiantes: 1) ser profesionales que tuviesen experiencia previa de trabajo con niños de entre cero y seis años en situación de riesgo o discapacidad y afinidad hacia el trato y trabajo con familias; 2) la disponibilidad horaria y motivacional para desarrollar un programa de intervención con familias que incluían visitas semanales a los hogares de estas durante 16 semanas, y 3) participar en las sesiones continuas con las profesoras y compañeros de acompañamiento del proceso formativo y de acompañamiento a la intervención. Para participar debían firmar un consentimiento informado en que reconocían participar en un proyecto de investigación doctoral en base a sus trabajos (Anexo A - Modelo de consentimiento

informado estudiantes).

Cuatro estudiantes, dos hombres y dos mujeres, provenientes de una región costera del Ecuador - Provincia de Manabí - con predominancia de población rural, participaron en el estudio. Los cuatro eran licenciado/as en educación básica y trabajaban en escuelas públicas y contaban con experiencia laboral en programas comunitarios. Los dos hombres del grupo tenían experiencia en trabajo terapéutico y atención directa a niños con discapacidad. Uno de ellos tenía también el título de Tecnólogo en Estimulación Temprana. Los cuatro docentes de educación regular de los primeros años de educación básica (primero a tercero: cinco a siete años), habían tenido experiencias de inclusión educativa y consideraban que el trabajo con las familias de su alumnado era un aspecto central para el que no tenían formación, por tanto, en este proceso podrían adquirirlos para favorecer su trabajo de inclusión educativa. La Tabla 1 presenta los datos sociodemográficos claves de los estudiantes.

Tabla 1.

Información sociodemográfica de los estudiantes participantes en el estudio

Código	Género	Edad	Formación	Experiencia previa con niños con discapacidad y/o familias vulnerables	Trabajo actual	Años de experiencia laboral
E1	Hombre	35	Licenciado en Educación Básica	Trabajó en programa gubernamental de atención domiciliaria con personas con discapacidad en zona rural	Docente en escuela rural	Más de 8 años docente educación básica, más 4 años en programa comunitario
E2	Mujer	36	Licenciada en Educación Básica	Trabajó con familias en programas de desarrollo infantil	Docente en escuela rural	11 años docente educación básica
E3	Hombre	37	Licenciado en Educación Inicial y Tecnólogo en Estimulación Temprana	Trabajó en centro de estimulación temprana con niños con discapacidad o retraso en su desarrollo	Docente en escuela rural	11 años docente educación básica
E4	Mujer	35	Licenciada en Educación Básica	Trabajó con familias en programas de desarrollo infantil	Docente en escuela rural	8 años docente educación básica

3.3.2. Las familias

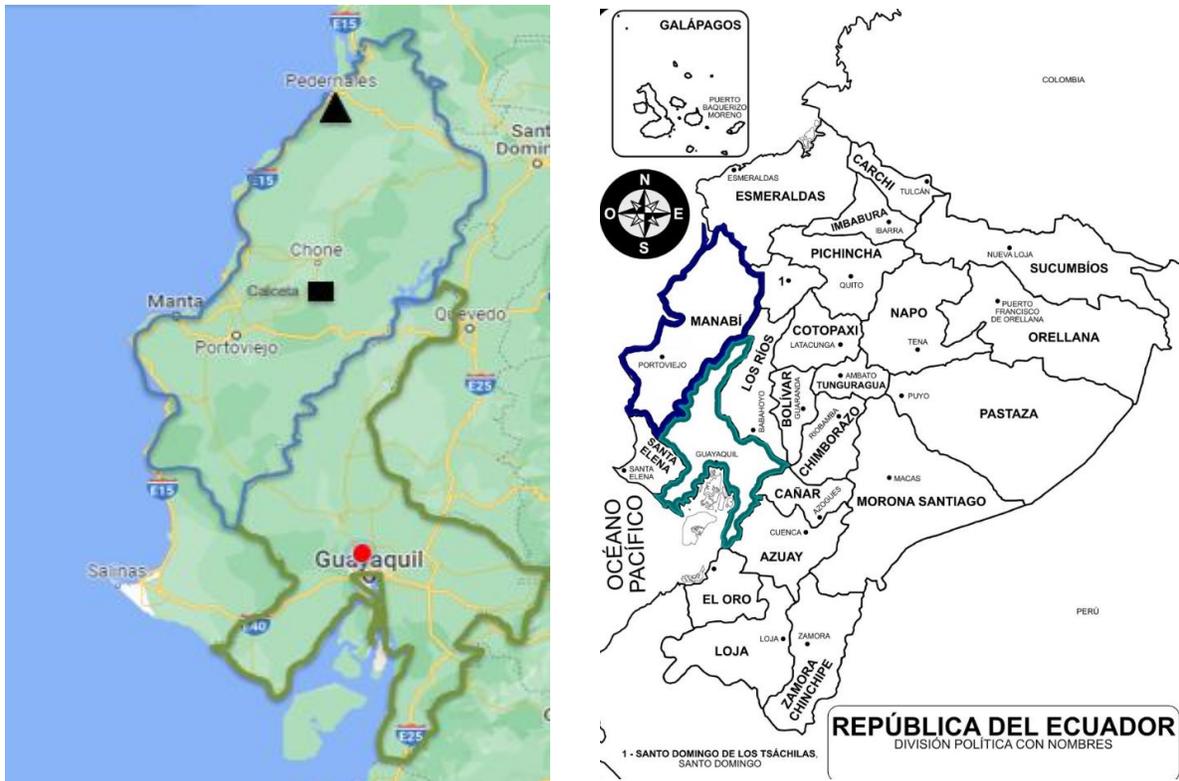
El segundo grupo de participantes está formado por las familias. Los criterios de inclusión fueron: a) familias de niños con discapacidad y/o en situación de riesgo entre cero y seis años; no era necesario que sus hijos e hijas tuvieran un diagnóstico, por las dificultades en el país de acceder a servicios especializados tanto públicos como privados, pero sí que la familia o el centro educativo al que asistiera el niño o niña hubiese detectado retraso o problemas en su desarrollo; b) familias con nivel socioeconómico medio-bajo; c) familias que demostrasen voluntad de participar en una intervención de 16 semanas y d) que accedieran a la firma del consentimiento informado (Anexo B - Modelo de consentimiento informado familias). Los criterios de exclusión fueron: a) la detección de violencia doméstica; b) problemas psiquiátricos de uno de los padres. Se consideraron estos dos aspectos de exclusión porque tanto la violencia doméstica como los problemas psiquiátricos hubiesen requerido abordajes complementarios, en muchas ocasiones legales, que no era posible asumir.

Manabí, donde viven los estudiantes y familias participantes, es una de las 24 provincias en las que se divide Ecuador, ubicada en la costa ecuatoriana, caracterizada por tener playas turísticas, un puerto pesquero con mucho tráfico, y agricultura como café y cacao para exportación. También se registra una tasa de 31.4% de pobreza por consumo y de 54.1% por necesidades básicas insatisfechas (NBI) en algunos cantones (divisiones territoriales) (Cabrera et al., 2015), entre ellos, en los que se desarrolló la intervención. La parte central y norte de Manabí es una zona sísmica de alto riesgo que ha presentado en la última década ya dos movimientos telúricos de relevancia. En especial el terremoto de magnitud 7,9, acaecido en abril del 2016, el que afectó la infraestructura de servicios y viviendas del sector, incrementando la vulnerabilidad de sus habitantes. En la figura 1, se presenta el mapa que permite visualizar la provincia de Manabí, lugar de realización de la intervención, y la del Guayas, en cuya capital, Guayaquil está asentada la UCG en el marco del Ecuador. En la

población de Pedernales que se observa en la figura triangular del mapa de Manabí, habitaba el estudiante 1 y las familias 1 y 2. En la localidad de Calceta ubicada en la zona central montañosa de Manabí, se encontraba la escuela donde tomaron contacto los estudiantes 2, 3 y 4 a las familias participantes, todas habitantes de comunidades rurales o semirurales cercanas a Calceta. Los estudiantes provenían de diferentes partes de la zona central baja de Manabí y se trasladaban una hora en carro para visitar a las familias.

Figura 1.

Contexto de la Intervención: Mapa del Ecuador, provincias



Nota: Guayas es la provincia en que está ubicada la Universidad Casa Grande específicamente en el punto de color rojo que es la ciudad de Guayaquil. En la provincia de Manabí se señala a Pedernales – triángulo y Calceta – cuadrado. Información tomada de Google Maps.

En el informe del CONADIS (2018) se señala que en el caso del cantón Bolívar, de donde son cercanos los 8 niños y familias participantes, existen 1.537 personas con discapacidad, de los cuales el 1,44% corresponde a niños y niñas. En el cantón Pedernales, de donde son oriundas dos familias, se registraron 1.397 personas con discapacidad, de ellas el 1,96% son niños. En las Tablas 2 y 3 se presenta información sociodemográfica de las ocho familias participantes del Estudiante.

Tabla 2.

Información sociodemográfica de los niños y niñas de las 8 familias participantes del estudio

Código estudiante	Código familia	Información niños y niñas					Condiciones familiares	
		Edad niño	Sexo	Condición discapacidad	Carnet de discapacidad	Servicios que recibe	Otro cuidador responsable	Composición familiar
E1	F1	5 años 3 meses	M	Síndrome de Down	Discapacidad física	Bono mensual de desarrollo humano 50 dólares	N/A	Madre, padre, tres hermanos
	F2	4 años 7 meses	M	Parálisis cerebral infantil	Discapacidad intelectual múltiple	Bono Joaquín Gallegos de 240 dólares. Ninguna atención.	Abuela	Madre, abuela materna, abuelo paterno, hermano, tías
E2	F3	3 años	M	Sintomatología Trastorno del Espectro	Discapacidad cognitiva	Centro de Educación Especializada -2 días a la semana de terapias varias	Tía paterna	Madre, padre, hermanos, tía paterna
	F4	5 años 4 meses	F	Parálisis cerebral infantil	Discapacidad física severa	Centro de Educación Especializada -2 terapias semanales - terapias adicionales y terapia de células	N/A	Madre, padre, dos hermanas
E3	F5	3 años 1 mes	M	Acondroplasia	Discapacidad física	Centro de Educación Especializada 2 días a la semana de terapias varias	N/A	Madre, padre, hermana, tío
	F6	4 años 5 meses	M	Epilepsia y prematuridad	No	Centro de Educación Especializada 2 días a la semana de terapias varias	N/A	Madre, padre, hermano
E4	F7	4 años 4 meses	F	Deformidades en manos	No	Centro de Educación Especializada 2 días a la semana de terapias varias	N/A	Madre, padre, hermana
	F8	2 años 5 meses	M	Autismo y prematuridad	No	Centro de Educación Especializada 2 días a la semana de terapias varias	Abuela	Madre, abuelos maternos, tía, tío político, primo

Tabla 3.*Información sociodemográfica de las madres y los padres de las 8 familias participantes del estudio*

Código estudiante	Código familia	Información padres							
		Educación padres		Situación laboral padres		Edades padres		Condiciones familiares	
		Padre	Madre	Padre	Madre	Padre	Madre	Nivel de ingreso	Domicilio
E1	F1	Ninguna	Ninguna	Trabajador eventual	Ama de casa	40 años	41 años	Menos salarios básicos	Rural
	F2	S/I	Estudiante bachillerato	S/I	Ama de casa	S/I	25 años	Menos salarios básicos	Rural
E2	F3	Estudiante maestría en educación	Licenciada en educación	Docente de nivel básico	Docente de nivel básico	40 años	42 años	Más de dos salarios básicos	Semirrural
	F4	Bachillerato técnico	Universitaria	Soldador	Ama de casa	37 años	36 años	Más de dos salarios básicos	Rural
E3	F5	Educación básica media	Educación básica media	Trabajador eventual	Ama de casa	45 años	34 años	Menos salarios básicos	Rural
	F6	Educación básica media	Ninguna	Trabajador eventual	Ama de casa	59 años	40 años	Menos salario básico	Rural
E4	F7	Educación básica media	Bachillerato	Trabajador eventual	Ama de casa	27 años	25 años	Menos salario básico	Rural
	F8	S/I	Universitaria	S/I	Administrativa en dependencia estatal	S/I	31 años	Más de dos salarios básicos	Rural

En total participaron ocho familias, de las cuales seis eran familias nucleares y 2 familias extensas con presencia activa de abuelos maternos. En general, las familias de la zona rural vivían muy cerca de sus familiares (hermanos de los padres, abuelos, etc), quienes apoyaron a las familias durante la intervención.

En cuanto a la educación de las familias, sólo en la F1, padre y madre no habían tenido acceso a educación. En la F3, padre y madre tienen formación universitaria y trabajan como docentes en la educación pública. En el caso de la F8, la madre tenía estudios universitarios y trabajaba como funcionaria pública, y el otro ingreso en la familia lo aportaba el abuelo de su trabajo de docente de la educación pública. En cuanto a medios de vida, cinco (F1, F2, F3, F5, F7) de las ocho familias dependían del trabajo esporádico del padre en agricultura o albañilería, con ingresos inferiores al salario básico, en tanto las madres estaban dedicadas a lo doméstico. Las condiciones de los niños eran variadas. Presentaban distintos niveles de retraso en su desarrollo. Las familias apenas conocían o entendían las condiciones de sus hijos. El registro en los carnets de discapacidad de los niños que los tenían, declaraba la discapacidad de una manera genérica, indicando el área del desarrollo más afectada, por ejemplo, *discapacidad física*, en un niño con Síndrome de Down; o bien, *discapacidad física extrema* en un niño con parálisis cerebral. A continuación, se presenta una descripción detallada de cada una de las ocho familias participantes.

Familia 1

Xavier es el menor de una familia nuclear de cinco hermanos. Tiene 5 años y diagnóstico de síndrome de Down. El padre trabaja en tareas agrícolas de manera eventual y la madre es ama de casa. La familia perdió su casa en el terremoto de abril del 2016 y habitaban una vivienda prefabricada sin mayor mobiliario. A los tres meses del nacimiento, en un control de salud informaron a la familia que el niño tenía Síndrome de Down sin aportar más

información ni derivarla a servicios. La familia acudió a brujos y curanderos en la búsqueda de ayuda para curar a su hijo. Cuando tenía 18 meses obtuvo atención domiciliaria con terapias físicas durante un año, con lo que logró caminar. Este servicio lo otorgaba una fundación que atendía personas con discapacidad en modalidad de visitas domiciliarias por convenio con el Ministerio de Inclusión Económica y Social. Un cambio en la política pública hacia niños con discapacidad, suspendió estos servicios, con lo que Xavier y su familia perdieron el acceso a los mismos.

Al inicio de la recogida de datos, diciembre de 2017 con 5 años, Xavier reconoce su nombre y los de los familiares directos, pero su competencia oral expresiva es mínima, con la expresión de algunos sonidos no inteligibles, se comunica fundamentalmente por medio de gestos (que sus familiares entienden) y expresiones faciales, para necesidades más elementales. Reconoce objetos, pero como no los puede nombrar, se frustra y presenta episodios constantes de rabietas. Sigue órdenes muy básicas en respuesta a amenazas de castigos físicos de los padres, no reconoce ninguna parte de su cuerpo, sabe de las nociones de peligro, pero aun así no las respeta y con frecuencia sale corriendo fuera de los linderos de la vivienda e incluso hacia la carretera. En cuanto a las rutinas, no se viste solo (le gusta ir desnudo) y no come de manera autónoma (lo hace en el suelo).

Familia 2

Byron, de 4 años 7 meses, con parálisis cerebral, vive con su familia ampliada, encabezada por los abuelos maternos, la madre, de 25 años y con su hermano de 9 años y cuatro tíos (hermanos de la madre). Los ingresos provienen del trabajo eventual de jornalero de los varones de la familia. La madre de Byron recibe el bono por discapacidad del gobierno y estaba estudiando para obtener el nivel de bachillerato. La vivienda de madera es muy

modesta, dos ambientes: uno de sala comedor cocina en que está la cama de Byron y otra en que duermen todos los habitantes de ese hogar.

A los 4 días de nacimiento de un parto normal y a tiempo, Byron presenta una serie de convulsiones, que derivan en una parálisis facial, lo que provoca dificultad de lactar y dificultades motoras. La madre sólo logra atenderlo en el centro de salud de la localidad donde le dan orientaciones básicas para su sostenimiento. Meses más tarde la madre conoce de una fundación que ofrece terapias a domicilio y recibe terapia física dos veces por mes por un lapso de un año aproximadamente, hasta que suspendieron el servicio. Al momento de iniciar la intervención, Byron, con 4 años y 7 meses, no tiene movimientos voluntarios, permanece recostado en la posición que le ponga el adulto cuidador. La familia desconoce si puede ver, su competencia expresiva oral consiste en balbuceos y reacciones sonoras no inteligibles frente a algunos estímulos. La abuela, principal cuidadora, interpreta estos sonidos como actos comunicativos. No responde a su nombre con la mirada o sonrisa. Interacciona en con poca frecuencia con los miembros de la familia.

Familia 3

Luis Miguel, de 3 años, es el tercer hijo de una pareja de docentes de educación básica. El embarazo de la madre a los 37 años no tuvo novedades. Al momento de nacer el niño no lloró, sin embargo, la evaluación de neonatología no determinó ningún problema. Empezó a caminar cuando tenía un año con seis meses, sin haber desarrollado el gateo. Su marcha es inestable. En cuanto al desarrollo de lenguaje, la familia se encuentra preocupada por cuanto el niño no ha desarrollado la competencia comunicativa oral, mantiene brevísimo contacto visual con sus cuidadores principales y escasa socialización con otros niños. En cuanto a las rutinas de la vida diaria: come con ayuda de un adulto y es un comedor selectivo, se viste con ayuda, requiere ayuda para su aseo personal: dientes y baño. No había desarrollado el control

de esfínteres. Los padres tienen una gran demanda de trabajo derivados de sus profesiones como docentes y en el caso del padre, además porque está estudiando una maestría. La tía materna atiende a Luis Miguel con gran dedicación y fue quien buscó ayuda en un centro de educación especial cercano a su domicilio.

Familia 4

Maryori es la tercera hija de una familia nuclear. Su madre está dedicada a los quehaceres del hogar y a atender a tiempo completo a Maryori. Su padre trabaja en una empresa petrolera como soldador en El Oriente y viene cada veinte días a pasar una semana en casa. Las hermanas de Maryori son adolescentes. Maryori, nació pasadas las 40 semanas, con una cesárea complicada. Su desarrollo se ha encontrado fuera de los hitos regulares. Al inicio de la intervención, con cuatro años de edad, tiene un retraso severo en su desarrollo, sin un diagnóstico certero pese a las múltiples búsquedas de atención especializada. En su carnet de discapacidad está especificado: retraso motor severo y discapacidad intelectual. En el Hospital del Niño en Guayaquil, el neurólogo le diagnosticó microcefalia. La madre está en búsqueda de diferentes respuestas y tratamientos. Estaba asistiendo a la escuela de educación especial, pero considera que tiene mínimos avances. Al iniciar la intervención Maryori se sienta con apoyo, no sostiene objetos con la mano, sostiene la mirada muy brevemente en respuesta a la voz de la madre. Se comunica mediante algunos sonidos, que la madre reconoce, aunque usualmente se le anticipan todas sus necesidades. Los padres han pagado un tratamiento de células madre con un valor de 5000 dólares en una ciudad cercana. Para cubrir este valor la familia se endeudó. Sin embargo, consideran que después del primer tratamiento Maryori se encuentra más receptiva y activa.

Familia 5

Juan tiene 3 años un mes al inicio de la intervención. Es un niño de baja estatura, acondroplasia. Vive con sus padres y una hermana mayor, 6 años, y 4 hermanos adultos de la mamá. El papá tiene un empleo fijo en otra localidad, por lo que pasa dos meses fuera y una semana en casa. Los tíos de Juan trabajan de jornaleros de manera ocasional, por la escasez de trabajo en su zona y en pequeños sembríos que tienen en los terrenos de su vivienda. El embarazo de Juan transcurrió sin inconvenientes. La madre se hizo los controles pertinentes. A los tres meses en un control médico la pediatra advirtió diferencias en su talla y desarrollo, por lo que lo derivó al Hospital del Niño en Guayaquil para los chequeos respectivos. La familia acudió a dos citas y luego no ha podido asistir por problemas económicos para el traslado. Sus principales problemas de salud son respiratorios, por ello lo cuidan para evitar una tos o gripe. En cuanto a su desarrollo motor fue más lento que el de su hermana, señala la mamá. Se sentó con apoyo pasado su primer año de vida. Caminó a los 18 meses. En el momento de la evaluación inicial, la competencia comunicativa oral de Juan se concreta en la emisión de sonidos o sílabas que la madre identifica para atenderlo. No tiene relaciones con otros niños. En cuanto a las rutinas de la vida cotidiana, la madre lo viste y lo baña y le da de comer. No reconoce las partes de su cuerpo. La mayor preocupación de sus padres es saber si el hecho de ser de talla pequeña incidirá en sus capacidades cognitivas.

Familia 6

Carlos, de 4 años 5 meses, es hijo de una familia nuclear compuesta por papá, mamá y su hermano mayor de 6 años. Carlos nació prematuro de 35 semanas. Se quedó ingresado en el hospital dos semanas posteriores a la salida de la madre. Su egreso no reportó novedad, sin embargo, a las 3 semanas tuvo lo que podría ser su primera convulsión con fiebre. La familia

fue derivada al Hospital del Niño en Guayaquil, dónde fue hospitalizado por tres meses. Debido a la distancias y costos económicos de la permanencia en Guayaquil, la familia no pudo permanecer cerca el tiempo que estuvo asilado. Al momento de inicio de la intervención, tiene crisis convulsivas que vienen acompañadas usualmente de dos días de fiebre, en los que tiene convulsiones reiteradas. Posterior a la crisis, el niño queda muy abatido por unos cuantos días. La familia realiza algunos ejercicios que le han recomendado en el centro de salud para calmarlo hasta poder obtener cita médica tras las convulsiones. Sobre la medicina, no tienen claro el uso de la misma. En general Carlos es hiperactivo, no conoce de límites, a la llegada del equipo de estudiantes se abalanza sobre ellos a pedirles el celular. Su competencia comunicativa oral sólo le permite emitir continuamente sonidos en tono alto en torno a frustración o expresando demandas. Cuando los padres no comprenden sus intentos comunicativos, se irrita. Tiene limitado control de impulsos y por ello son frecuentes las agresiones al hermano mayor, quien tiene miedo de jugar o acercarse a él. La familia vive en extrema pobreza, el padre se dedica a la agricultura trabajando las tierras de sus vecinos o de las personas que necesiten de su labor. Su vivienda se destruyó en el terremoto del año 2016 y viven en una vivienda reconstruida en malas condiciones y carecen de mobiliario con excepción de dos camas y los utensilios elementales de cocina.

Familia 7

Ma. Dolores, de 4 años 4 meses, es la segunda hija de una familia joven. El padre vive de la agricultura con pequeñas parcelas de cultivos propios y trabaja como jornalero eventualmente para ganar el sustento diario para cubrir las necesidades familiares. Su vivienda se derrumbó en el terremoto del año 2016 y al inicio de la intervención vivían en una casa semiderruida que un pariente les había prestado. Ma. Dolores nació a término, baja de peso, fue atendida en termo cuna por una semana. Su rostro tiene una malformación en el

lado izquierdo, lo que hace que sea asimétrico y afecta la formación de su oreja. Su mano izquierda también tiene una malformación. Es una niña extremadamente tímida, que emite pocas palabras en voz muy baja y no permite que ninguna persona fuera del círculo familiar se acerque o la toque. En cuanto a las rutinas de la vida cotidiana, recibe ayuda de sus padres para realizar todas las actividades: lavarse los dientes, comer, vestirse. Por ser muy pequeña pasa buena parte del día en brazos de los padres. Su excesiva timidez, y su deformidad física fue lo que motivó a sus padres a inscribir en la escuela de educación especial de Calceta.

Familia 8

Tadeo de dos años y 5 meses vive con su familia ampliada: abuelos, tía y madre. Su abuelo es docente y su madre es funcionaria pública. Tadeo nació prematuro de 28 semanas y debió ser trasladado a Guayaquil al Hospital del Niño donde permaneció internado por 3 meses. Debido a que la familia no contaba con los recursos económicos para hospedarse en Guayaquil, sólo acudían los fines de semana al Hospital. En el primer año, tuvo dos hospitalizaciones posteriores. Tadeo ha tenido un desarrollo tardío en sus diferentes áreas. Se sienta con apoyo, se sostiene en pie por breves momentos motivado por un adulto, no ha gateado, permanece gran parte del día en un corral para evitar que se ensucie y pueda enfermarse. Sus competencias comunicativas orales se concretan en la emisión de sonidos o diferentes llantos que los cuidadores principales identifican con diferentes necesidades vitales: sueño, hambre, malestar por el pañal. Tiene contacto visual en escasas ocasiones. En el centro de educación especial al que acude le señalaron que presentaba características del trastorno del espectro autista.

3.3.3. Las profesoras de la Universidad de Casa Grande

La guía de los estudiantes fue llevada por dos docentes de la UCG, una de ellas la investigadora principal de este trabajo (profesora 1, P1) y quien diseña la propuesta. Trabajadora social y Máster en Educación Superior. Es docente de la UCG desde el año 2002 en materias de familias y desarrollo desde un enfoque socio contextual e investigación cualitativa a nivel de grado y posgrado. Durante los 8 años que coordinó la licenciatura de educación se inició su vinculación con el paradigma de Prácticas Centradas en la Familia, que incorpora en sus asignaturas, prácticas y trabajos de fin de grado. Como experiencia laboral previa a la universidad cuenta con 10 años de trabajo en programas del ámbito de la protección especial: niños abandonados, maltrato infantil, programas de buen trato. Así como proyectos de desarrollo comunitario. Buscar estrategias adecuadas para trabajar con familias ha constituido un aspecto de investigación constante.

La profesora 2 (P2) colabora en esta investigación en un rol de guía de los estudiantes participantes. Es docente vinculada a medio tiempo a la UCG. Su formación es de educadora especial, con una Maestría en educación especial con especialización en problemas visuales. Trabaja como directora pedagógica de la escuela de educación especial vinculada a la UCG. Desde su rol como coordinadora de proyectos de la escuela de educación especial, durante cerca de una década desarrolló en sectores populares de Guayaquil el programa Rehabilitación Basada en la Comunidad [RBC] (Jiménez, 2009), donde proporcionaba servicios domiciliarios a personas con discapacidad que habitaban en barrios marginales, con un enfoque de empoderamiento comunitario. Acepta participar en esta investigación como guía de los estudiantes por experiencias previas de trabajo con la P1 en formación en PCF. Por otro lado, su amplia experiencia en el campo de la educación especial en entornos vulnerables, supone una aportación para el acompañamiento a los estudiantes.

3.4. Instrumentos

En esta investigación se analiza una formación en contexto universitario de maestría concebida como un instrumento de la investigación, por lo que se presenta en este apartado. También se describen otros instrumentos que fueron usados para analizar el aprendizaje de los estudiantes y para analizar la incidencia de la intervención de los estudiantes en los contextos familiares.

3.4.1. Instrumento de intervención: propuesta formativa

3.4.1.1. Diseño de formación en Prácticas Centradas en la Familia en contexto universitario

La propuesta de *Formación en Prácticas Centradas en la Familia* en el contexto universitario incorpora prácticas basadas en la evidencia para procesos efectivos de formación a profesionales en este paradigma en AT (Trivette et al., 2009). Las principales características de este tipo de procesos formativos son las siguientes: el aprendizaje se desarrolla en grupos reducidos de participantes, en varias sesiones de formación que suman más de diez horas, proporcionando diversas experiencias de aprendizaje, las que se evalúan colaborativamente y no sólo desde guías o listas de verificación, y finalmente, que promuevan espacios para reflexionar sobre las experiencias como un aspecto central para el aprendizaje.

Además de lo anterior, el diseño de la propuesta de formación también incorporó el planteamiento de Dunst (2015) sobre la necesidad de tener experiencias de aprendizaje activas y auténticas, las que requieren de asesoramiento para llevarlas a la práctica y apoyo para la reflexión sobre las mismas, lo que se plantea realizarse en las sesiones de SR (García-Sánchez et al., 2014; Hazen et al., 2020; Senediak, 2013).

Se diseñaron actividades que integrasen prácticas reflexivas y una intervención basada en el Modelo Basado en Rutinas (MBR) (McWilliam, 2010, 2016a, 2016b) dirigida a familias de niños con discapacidad menores a 6 años. Como práctica reflexiva se incorporó la escritura de un Diario Reflexivo y el acompañamiento a los estudiantes a través de la SR.

La formación y el acompañamiento se diseñaron de manera continua, intercalando los tres elementos del proceso formativo: 1) los encuentros de Supervisión Reflexiva (SR); 2) la escritura del Diario Reflexivo (DR); y 3) la intervención con las familias.

3.4.1.2. Diseño de las prácticas reflexivas

Las prácticas reflexivas se concibieron como espacios de acompañamiento y aprendizaje transversales a la intervención con las familias. Se describen a continuación:

a) Supervisión Reflexiva (SR). La SR se concibe como encuentros periódicos, de apoyo y guía en los que un profesional experto, escucha, acompaña y orienta a profesionales en formación para reflexionar sobre su práctica, de manera que puedan discutir sus valores, creencias y capacidades o concepciones en el proceso de implementación y en el trato con los sujetos de su práctica (Senediak, 2013).

Se plantea que debe basarse en un estilo de interacción con las características de respeto y horizontalidad, el que se espera que posteriormente los estudiantes sean capaces de poner en práctica con las familias (Bruder, 1997; Dalmau, et al., 2018).

En la propuesta de formación se incorporaron las sesiones de SR con los tres elementos que son parte de su definición: i) regularidad de reuniones, ii) un ambiente de escucha, apoyo y confidencialidad y iii) propicio para la reflexión (Goldman, 2016; Hefron et al., 2016.)

b) Escritura del Diario Reflexivo (DR). La escritura juega un papel relevante en los procesos de reflexión sobre la acción. El escribir de manera continua sobre las experiencias

de intervención, permite al estudiante contar con un instrumento clave para la reflexión tanto sobre sus acciones como sobre sus emociones, preconcepciones y/o conocimientos previos (Barba et al., 2014). En el DR se plasman las emociones e inquietudes que se generan en la interacción con las familias (Senediak, 2013). Por otra parte, para el tutor o docente que acompaña la práctica, el registro continuo de las actividades permite supervisar los avances del proceso, la comprensión del contexto de la intervención y de las emociones o inquietudes que se generan en la misma (Senediak, 2013; Thorpe, 2004).

En los DR los estudiantes construyen paulatinamente una narrativa que recoge la forma en que construyen su realidad (Barba et al., 2015). Por tanto, su estilo profesional, sus preconcepciones, sus creencias y las interpretaciones que hagan de su práctica se evidencian en esa narración. El DR puede ser un espacio reflexivo de los estudiantes sobre su propia práctica (Thorpe, 2004) además de un instrumento de investigación para otros investigadores (Barba et al., 2015).

En el diseño de la formación se incluyeron los DR como instrumentos de: 1) registro personal de las sesiones de SR, 2) registro personal de las visitas domiciliarias correspondientes a la intervención con las familias, y 3) registro de las reflexiones que los estudiantes fueron desarrollando a lo largo del proceso. En cada encuentro de SR o de trabajo con las familias se lo realizaba en una nueva sección en que se detallaba la fecha, el lugar, el tipo de intervención (SR o visita domiciliaria) y el tema de esa sesión. Se planteó que los estudiantes registrasen de manera detallada lo que había ocurrido, así como sus reflexiones sobre su actuación profesional y los aprendizajes realizados. Se las ha denominado “entrada” y están numeradas en orden cronológico.

3.4.1.3. Diseño de la propuesta de intervención con las familias

El objetivo de la intervención con las familias era fortalecer las competencias parentales empleando el Modelo Basado en Rutinas (MBR) (McWilliam, 2016a) con el fin de promover el desarrollo de los niños con discapacidad y/o en situación de riesgo psicosocial. La intervención con familias se diseñó considerando cinco fases.

Fase 1.- Contacto con las familias y evaluación inicial

Se diseñó un protocolo de primera visita a las familias, para invitarles a participar en el proyecto y explicar las condiciones de participación. La aceptación de las familias implicaría la lectura y firma del consentimiento informado. Así como los acuerdos de las fechas y horas para realizar las visitas. En la segunda y penúltima sesión con las familias se propuso aplicar los instrumentos de evaluación cuantitativa de los resultados de la intervención en los niños, el Screening del Inventario de Desarrollo Battelle (Newborg et al., 2011) y la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (McWilliam et al., 2013).

Fase 2.- Entrevista Basada en Rutinas y Ecomapa

En la propuesta de McWilliam, la Entrevista Basada en Rutinas (EBR) y Ecomapa (McWilliam, 2009, 2010, 2016a y 2016b) cumplen con el principio de evaluación auténtica que se desarrolla bajo la filosofía de PCF: evaluar al niño a partir de actividades que sean cercanos a su vida cotidiana y con activa participación de los padres de familia (McWilliam, 2010, 2016b). Es así que esta entrevista responde a estos principios y tiene dos partes: la identificación de las redes de apoyo social de las familias y una entrevista semiestructurada en la que se hace un detallado recorrido por la rutina diaria de la familia. En la misma, la familia

establece los momentos en que se manifiestan situaciones de estrés y demandas de desarrollo de su hijo con discapacidad, lo que constituye el planteamiento de su plan de intervención.

Fase 3.- Elaboración del Plan Individualizado de Apoyo Familiar (PIAF)

Como resultado de la EBR las familias identifican un listado de preocupaciones de las que se priorizan un máximo de diez aspectos, los que son la base para la construcción de la planificación funcional. Para la redacción de los objetivos se deben acoger los planteamientos que señala la literatura: apropiados contextualmente, significativos para el funcionamiento del niño en la vida cotidiana, medibles, específicos y libres de jerga (Boavida et al., 2015; McWilliam, 2010). Ello implica tener en cuenta el nivel educativo de los padres y/o cuidadores y las características del entorno. Los objetivos se comparten con la familia para asegurar que los entienden como consecuencia de las inquietudes y preocupaciones planteadas en la EBR y que ven posible alcanzarlos.

Fase 4. Visitas a los domicilios de las familias

Se programó la realización de entre doce y catorce visitas de seguimiento a las familias, de carácter semanal, de una duración entre 45 a 60 minutos. De acuerdo con las características de cada familia, podía estar la madre y el padre presentes, cuidadores principales (abuelas y tías) o sólo la madre. En las visitas, el estudiante de referencia del caso hacía seguimiento de los objetivos a través de un diálogo respetuoso y con apoyo de los recursos visuales que se emplearon para que las familias y el estudiante pudiesen hacer seguimiento a los objetivos. Las visitas también eran entendidas como espacios para compartir los avances o preocupaciones del niño y la familia o comentar sobre el cumplimiento de la

planificación funcional. Los objetivos se irían modificando a medida que se alcanzasen logros o se discutiesen con las familias la mejor implementación de cada objetivo. En el diseño se mantuvo el enfoque de McWilliam de visitas de acompañamiento con mentoría (McWilliam, 2012).

Fase 5. Cierre de la intervención con las familias

Se diseñaron dos sesiones finales para cerrar la intervención con cada familia. En la penúltima visita se cumplimentó la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (McWilliam et al., 2013) y se aplicó el screening de la prueba Battelle (Newborg et al., 2011) de cierre de la intervención. En la última sesión, procesados los datos de la escala y la evaluación a cada niño, se planteó cerrar la intervención con una entrevista cualitativa en que se presentasen los resultados de la intervención lo que procuraría un cierre respetuoso del proceso de intervención. Estos instrumentos no forman parte del MBR.

El cálculo del tiempo de trabajo con las familias se planteó ligado al cronograma del TFM establecido por la universidad formalmente de 10 meses. Basado en experiencias previas similares, se planteó la intervención con las familias en 16 semanas, lo que corresponde a aproximadamente 4 meses. Se definió en semanas por cuanto en el MBR se plantean visitas semanales y se esperaba un margen de entre 12 a 16 visitas para cumplir la intervención. En la práctica, en el período de intervención se dieron interrupciones varias propias de las festividades locales (Navidad, carnaval, etc.), o derivadas de problemas de acceso por condiciones climáticas o de salud de los niños y sus familiares, entre otros, lo que extendió el período entre el inicio de la intervención y el cierre de la misma a seis meses.

3.4.2. Instrumentos de recogida de datos

Consecuente con las posibilidades que brinda el estudio de casos para recoger datos complementarios de diferente tipo (Urra et al., 2014), se han utilizado diversos instrumentos de recogida de datos que aportan información sobre los diversos objetivos de investigación y se ajustan a las perspectivas de cada participante. En cuanto al aprendizaje de los estudiantes se plantea un análisis cualitativo basado en los Diarios Reflexivos. En tanto en lo referente a la incidencia de la intervención en la calidad de vida familiar y en el desarrollo de sus hijos, se han planteado el uso de instrumentos cuantitativos empleados longitudinalmente (al inicio y final de la intervención). Como información cualitativa complementaria se consideró la aplicación de una Entrevista Final a las Familias para recoger la perspectiva de los padres y/o cuidadores principales en torno tanto sobre la calidad de vida familiar, el desarrollo de sus hijos y las percepciones sobre la intervención. El uso de instrumentos cuali y cuantitativos es apropiado en el estudio de casos (Neiman & Quaranta, 2006).

3.4.2.1. Instrumentos para recoger datos sobre el aprendizaje de los estudiantes universitarios

Los diarios reflexivos. Se propuso el DR de los estudiantes como instrumento cualitativo de recolección de datos para responder al objetivo sobre el aprendizaje de PCF basado en prácticas reflexivas. En los diarios reflexivos, los estudiantes documentarían todo el proceso de formación e intervención: sesiones de supervisión reflexiva y las visitas a las familias. Cada sesión o visita constituía una entrada del diario y se numerarían de manera subsecuente y señalando la fecha de la misma. Las entradas debían tener descripciones amplias de cada actividad. Para orientar el diseño del DR, las profesoras plantearon las pautas

para la creación del mismo y una rúbrica que orientó la redacción adecuada del mismo (Anexo C- Rúbrica de apoyo a escritura DR). En el DR se debían registrar las sesiones de SR, las visitas familiares, el proceso de aplicación de los instrumentos propios de la MBR en cada familia y la interacción de los estudiantes con las familias durante las visitas.

3.4.2.2. Instrumentos para recoger datos sobre las familias

Dado que el estudio de casos como enfoque de investigación cualitativa, permite recoger datos a través de diversas técnicas cuantitativas y/o cualitativas (Alvarez & San Fabián, 2014), se ha optado por recoger los resultados de la intervención en cuanto a calidad de vida familiar y desarrollo de los niños, a través de escalas validadas aplicadas al inicio y término de la intervención. Se complementaron estos datos con una entrevista semiestructurada dirigida a los padres y/o cuidadores principales, la que permite ahondar en sus experiencias y perspectivas. Se detallan a continuación las técnicas usadas:

La Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana en su versión experimental adaptada al español (McWilliam et al., 2013).

Este instrumento, aplicado al inicio y final de la intervención, se utilizó como medida de la Calidad de Vida Familiar. Ha sido desarrollado por el equipo del Dr. McWilliam, autor de la propuesta de MBR, como medida de calidad de la vida familiar y de la intervención. La escala tiene 39 preguntas que se contestan en una escala de Likert con valores de uno a cinco, siendo uno “Inadecuado” y cinco “Excelente”. Sus ítems abordan cuatro dimensiones: Acceso a la Información (11 enunciados), Relaciones Familiares (9 enunciados), Funcionamiento del Niño (13 enunciados) y Satisfacción General (6 enunciados). La Escala de Calidad de Vida Familiar

en AT está diseñada para ser cumplimentada por los padres de familia. Screening del Inventario de Desarrollo del Niño Battelle (Newborg et al., 2011)

El Inventario de Desarrollo del Niño Battelle (Newborg et al., 2011) es una batería que evalúa las habilidades fundamentales del desarrollo del niño con edades comprendida entre el nacimiento y los ocho años en las siguientes áreas: personal y social, adaptativa, motora, cognitiva y comunicación. Se ha aplicado la adaptación española de la misma, realizada por Cruz López y González Curado. Está diseñada para ser utilizada por profesionales que trabajan en educación infantil y primeros años de educación básica. Puede utilizarse el “*screening*” de la evaluación o la batería completa. En esta investigación se ha usado el “*screening*”, dado que como instrumento permite desarrollar una evaluación integral inicial (TEA Ediciones, 2011). Los procedimientos de evaluación permiten obtener la información bien sea a través de solicitar a los niños que completen tareas en situaciones estructuradas, de la observación de los niños o de la entrevista a sus padres o educadores. El tiempo de duración de la aplicación del “*screening*” dura entre 10 y 30 minutos. En base al puntaje obtenido en cada área se establece lo definido como la edad de desarrollo. Se analiza cuantitativamente.

La Entrevista Final a las Familias

La Entrevista Final a las Familias propone, a través del diálogo, recoger las percepciones de las familias sobre el proceso de intervención y sobre los resultados en sus hijos y en ellos como familia (Anexo D – Entrevista Final a las Familias). El guion de la entrevista fue elaborado por las profesoras y ha sido utilizado en otras investigaciones similares (Frugone-Jaramillo & Gràcia, 2022; Escorcía-Mora et al., 2022) en que ha interesado recoger la perspectiva de los padres de familia.

El guion cuenta con las siguientes secciones: a) momento de presentación de objetivos de la entrevista y señalamiento de procedimientos acordados (grabación, el uso de los datos, la

posibilidad de no contestar lo que le incomode, recordar quiénes están en la entrevista y que con ella se cierra la intervención con la familia); b) recordar las expectativas y condiciones familiares al inicio de la intervención; c) compartir y comentar los resultados de las evaluaciones iniciales y finales de la Calidad de Vida Familiar en AT y de la escala de desarrollo Battelle; d) recoger las percepciones de la familia sobre el proceso para que den cuenta de los resultados vivenciados, e) identificar las competencias que han desarrollado hasta el momento como padres y madres, f) identificar la incidencia que haya podido tener la intervención en otros miembros de la familia, g) si es el caso, compartir las fotos que durante el transcurso de la intervención se les ha pedido que tomen para registrar momentos significativos de la intervención y con ello recoger el significado de esos momentos o acciones, h) recordar las capacidades de la familia para continuar contribuyendo al desarrollo de todas las competencias de sus hijos sin el apoyo de los estudiantes.

Tiene una duración aproximada de 50 minutos. Está diseñada para ser un espacio para compartir información (bidireccional) con la familia y de cierre del proceso. La Tabla 4 detalla la relación entre los objetivos de investigación que indagan sobre las percepciones de las familias y las preguntas que se plantean en el desarrollo de la entrevista. Se cierra agradeciendo a los padres o cuidadores principales su participación y señalando su capacidad de seguir contribuyendo al desarrollo del niño o niña y al bienestar de la familia.

Tabla 4.

Relación entre objetivos de investigación y preguntas de la entrevista.

Objetivos específicos de investigación:	
1. Identificar las valoraciones de las familias sobre la incidencia de la intervención de los estudiantes en la calidad de vida familiar y sentido de competencia parental.	
2. Contrastar el desarrollo de los niños antes y después de la implementación de las PCF por parte de los estudiantes de Maestría.	
3. Analizar las percepciones familiares sobre la intervención y sobre los avances en el desarrollo de sus hijos.	

Objetivo 3 Analizar las percepciones familiares sobre la intervención y sobre los avances en el desarrollo de sus hijos.	¿Cuáles eran sus preocupaciones sobre su niño y su familia al iniciar la intervención? ¿Qué expectativas tenía la familia al inicio de la intervención? (¿con respecto al niño y con respecto a ellos?)
Objetivo 2 Contrastar el desarrollo de los niños antes y después de la implementación de las PCF por parte de los estudiantes de Maestría.	Comente con la familia los resultados de las evaluaciones del niño. Compare la escala de inicio y la escala final (probablemente no se nota gran desarrollo entre la una y la otra). Consulte sobre lo que cree como cuidador principal que ha pasado con su niño en este proceso. ¿En qué área ha mejorado? ¿Qué área del desarrollo le toca seguir trabajando? ¿Cuáles han sido las dificultades en aquellos que no hubo mayores logros?
Objetivo 1 Identificar las valoraciones de las familias sobre la incidencia de la intervención de los estudiantes en la calidad de vida familiar y sentido de competencia parental.	Objetivos alcanzados por orden de prioridad. Recuerde ahora los objetivos en que han trabajado. ¿Qué han logrado en cada objetivo? (se presenta uno a uno) ¿Cómo lo lograron? ¿Cuál ha sido la participación de la familia para lograrlo? ¿Cómo se ha incorporado el objetivo a la rutina familiar? ¿Qué queda por trabajar en ese objetivo?
Objetivo 3 Analizar las percepciones familiares sobre la intervención y sobre los avances en el desarrollo de sus hijos.	Además de los objetivos logrados con el niño, ¿qué otro miembro de la familia ha obtenido beneficios de esta intervención? (¿Qué competencias como familia/padre/madre han adquirido? Analicen la escala de la Calidad de Vida Familiar del inicio y la de ahora. ¿Cómo se sienten ellos ahora?

Objetivo 1 y 3 Identificar las valoraciones de las familias sobre la incidencia de la intervención de los estudiantes en la calidad de vida familiar y sentido de competencia parental.	Durante la intervención le hemos pedido que registren con fotografías el proceso. Pida seleccionar 4 o 5 fotografías que nos permitan comprender cómo ha sido el proceso y/o lo que su familia y su niño han logrado en el mismo.
Analizar las percepciones familiares sobre la intervención y sobre los avances en el desarrollo de sus hijos.	Se pide que explique cada fotografía. ¿Qué representa? ¿Por qué considera que puede representar el proceso que hemos vivido?
Objetivo 3 Analizar las percepciones familiares sobre la intervención y sobre los avances en el desarrollo de sus hijos.	¿Qué han aprendido como familia de la intervención? ¿Qué no le ha agradado de la intervención?

3.5. Procedimiento de recogida de datos

Se detalla a continuación el procedimiento llevado a cabo para la recogida de datos.

Fase 1. Formación y aprendizaje de los estudiantes (septiembre 2017 – junio 2018)

El proceso de formación (de los estudiantes) e intervención (con las familias) se inició la última semana de septiembre de 2017 y terminó en la primera quincena de junio de 2018. Para iniciar el proceso formalmente los estudiantes firmaron el consentimiento informado, en el que reconocían su participación en el proyecto de tesis doctoral sobre su aprendizaje.

Se desarrollaron nueve sesiones de SR lideradas por las dos profesoras que guiaron los TFM. La duración de cada sesión era de cinco horas en modalidad presencial, dado que los estudiantes se trasladaban a la UCG en un trayecto de al menos cuatro horas de viaje. Las cinco primeras sesiones de Supervisión Reflexiva se cumplieron entre la última semana de septiembre y la primera quincena de enero, en las mismas se explicitó el proyecto de investigación, se compartieron las bases teóricas sobre PCF y MBR, así como también se proporcionaron las orientaciones básicas para que los estudiantes contactasen a las familias que participaron en el proyecto de intervención. Se preparó a los estudiantes para la aplicación

de las pruebas de inicio de la investigación, así como el ecomapa y la Entrevista Basada en Rutinas, instrumentos de evaluación familiar y del niño con los que se iniciaron los contactos con las familias y las intervenciones.

Al iniciar las sesiones se compartió para la lectura con los estudiantes una base de datos en Google Drive de textos académicos sobre PCF y MBR. Las dos sesiones iniciales centraron su interés en debatir sobre los principios de las PCF y del MBR con el objetivo de debatir las comprensiones de los estudiantes sobre las implicaciones de estos principios en la práctica. Se desarrollaron ejercicios de sensibilización hacia el trabajo con familias de niños con discapacidad. Se incorporó el análisis de casos de intervenciones realizadas en contexto de TFM en años previos.

Se destinó tiempo en las dos primeras sesiones para revisar el proceso del trabajo de campo, en cuanto a iniciar contactos para selección de familias, revisión de criterios y procedimientos de contacto con las mismas. Las profesoras orientaron las primeras reflexiones en que los primeros abordajes a las familias debían establecer una relación respetuosa como base para la construcción de las prácticas de colaboración. Es así que las reflexiones en los DR de los estudiantes sobre los primeros encuentros con las familias trataban sobre todo de sus acciones y actitudes para construir prácticas relacionales. Al cierre de las sesiones se daban espacios de reflexión sobre los contenidos relevantes tratados a nivel de revisión de contenidos y también sobre lo que supone su aplicación con familias.

La rúbrica para elaborar los Diarios Reflexivos (DR) fue compartida con los estudiantes desde la primera sesión. Sin embargo, se integró su uso a partir de la cuarta sesión de SR, en la que se empezó a destinar tiempo para la revisión y construcción de los DR. A lo largo de las de SR, en que se revisaba la calidad de los registros de los DR. En la Tabla 5 se presenta el desarrollo de las 9 sesiones de SR

Tabla 5.*Planificación y desarrollo de las nueve sesiones de Supervisión Reflexiva*

Sesión	Duración	Contenidos	Metodología	Acuerdos
1 - 23 sept	4 hrs.	Introducción a las prácticas centradas en la familia: principios y aplicación. Discusión sobre la organización del programa. Discusión sobre experiencias previas en el tema. Prácticas reflexivas (diario) Acuerdos de trabajo.	Lecturas previas y socialización de resúmenes de lecturas Análisis de documentos de intervenciones previas. Trabajo grupal sobre casos y comprensiones de lectura. Preguntas de reflexión sobre sus capacidades y preocupaciones para abordar el proyecto.	Apertura de diarios. Ingreso de primera entrada del Diario Reflexivo. Lecturas para próxima sesión.
2 - 30 sept	4 hrs,	Revisión de los Conceptos centrales de las Prácticas Centradas en la Familia y cómo se operativizan. Revisión de diarios de práctica (revisión de rúbrica para escribir diario - discusión sobre escritura descriptiva y escritura reflexiva)	Puesta en común de las lecturas previas y discusión sobre comprensiones. Análisis de prácticas participativas y relacionales (lluvia de ideas, recoger experiencias en el trabajo profesional) Análisis de casos de intervenciones previas para identificar proceso y la construcción de relaciones de colaboración. Preguntas de reflexión sobre sus capacidades y preocupaciones en torno a los aprendizajes de las sesiones	Ingreso de entrada del Diario Reflexivo sobre las actividades de la sesión. Lecturas para próxima sesión
3 - 13 oct	4 hrs.	Modelo de Intervención Basado en las Rutinas y sus elementos centrales. Criterios para la selección de familias	Puesta en común de las lecturas previas y socialización de resúmenes de lecturas.	Elaboración de entrada del Diario Reflexivo sobre las actividades de la sesión. Ejercicio: Realizar una EBR en una familia con

Sesión	Duración	Contenidos	Metodología	Acuerdos
		Entrevista Basada en la Rutina. Ecomapa. Discusión sobre consentimiento informado	Análisis de documentos de intervenciones previas. Role Playing sobre el proceso de selección y enganche de la familia. Role playing sobre Entrevista Basada en Rutinas. Preguntas de reflexión sobre sus capacidades y preocupaciones en torno a los aprendizajes de las sesiones	niños menores de cinco años. Lecturas para próxima sesión. Iniciar acercamientos a posibles beneficiarios de la intervención.
4 - 20 oct	4 hrs.	Revisión de la experiencia de realizar un piloto de EBR (identificación de puntos críticos - revisión de prioridades de familia). Revisión crítica de lecturas sobre evaluación auténtica e identificación de prioridades de las familias.	Trabajo grupal sobre experiencia de pilotaje: análisis de la experiencia, comprensión de intereses identificadas por las familias. Revisión de contenidos sobre identificación de necesidades de las familias.	Lecturas para próxima semana. Elaboración de entrada de diarios reflexivos sobre actividades de la sesión. Continuar en gestiones para selección de posibles beneficiarios.
5 - 12 nov	4 hrs.	Revisión de los procesos de enganche con las familias y discusión de las actividades de entrenamiento para el uso de la Escala de Desarrollo Battelle. Revisión de la Escala de Calidad de Vida Familiar. Registro de datos para la investigación - calidad de diarios	Role playing sobre formas de abordaje a la familia. Revisión de la Escala Battelle. Revisión crítica de los diarios con apoyo de la rúbrica de los diarios reflexivos.	Contacto formal con escuela y familias seleccionadas. Entrada de diario sobre contacto con familias.
6 - 19 nov	4 hrs.	Definir proceso de intervención - establecer cronograma - revisión de procedimientos de ética y de levantamiento de línea base	Trabajo colaborativo para definir cronograma consensuado. Role playing sobre Ecomapa y EBR.	Iniciar el contacto con familias y firma de consentimiento informado. Entrada de diario sobre esta visita familiar

Sesión	Duración	Contenidos	Metodología	Acuerdos
7/14 ene	6 hrs.	Proceso de intervención: Discusión sobre Entrevista Basada en Rutinas. - Identificación de necesidades. - Planificación funcional	Ejercicio de identificación de necesidades de las familias. Ejercicio de elaboración de Objetivos funcionales	Elaboración de objetivos funcionales. Elaboración de entrada de diarios sobre visitas
8/29 ene	4 hrs.	Planificación funcional. - Análisis de intervención. - Prácticas participativas y relacionales. Planteamiento de pregunta de investigación individual	Revisión en conjunto de planificación funcional y construcción de objetivos funcionales. Socialización de los casos, desarrollo de ejercicio de objetivos funcionales. Trabajo colaborativo en la revisión y avance de diarios reflexivos	Elaboración de diarios semanales, avanzar en lecturas Visitas semanales a las familias
9/14 abr	4 hrs.	Revisión de intervención - discusión de proceso	Supervisión del trabajo con las familias. Trabajo colaborativo en la revisión y avance de diarios reflexivos	Elaboración de diarios semanales, avanzar en lecturas Visitas semanales a las familias
10/26 mayo	4 hrs.	Revisión de intervención - discusión de proceso	Supervisión del trabajo con las familias. Trabajo colaborativo en la revisión y avance de diarios reflexivos	Elaboración de diarios semanales, avanzar en lecturas Visitas semanales a las familias
11/9 jun	4 hrs.	Preparación de cierre de intervención: análisis de entrevista de cierre, procesos de cierre con la familia	Supervisión del trabajo con las familias. Práctica de la entrevista de cierre de proceso. Revisión de procedimientos de recogida y resguardo de los audios.	Trabajo en sus casos. - Documentar. Programar las visitas de cierre y enviar a guías la información de retroalimentación de las familias sobre el proceso.

Los DR se constituyeron en el instrumento de recogida de datos del primer objetivo de investigación con respecto al aprendizaje de los estudiantes con apoyo de prácticas reflexivas. Los estudiantes escribieron una entrada por cada sesión reflexiva o encuentro con las familias, en total nueve entradas corresponden a sesiones de SR y 19 sobre el trabajo con las familias. Diarios realizados en experiencias previas similares, fueron analizados para identificar los contenidos en cuanto a actividades y lo qué se entendía por reflexión.

Estas primeras sesiones se dieron intercaladas con el proceso de búsqueda y contacto de las familias a las que se invitó a participar en la intervención. Así la tercera entrada del DR registró el contacto inicial con las familias. La cuarta y quinta entrada correspondieron a las sesiones de SR en que se preparó a los estudiantes en el uso de los instrumentos de evaluación de la intervención y de inicio del MBR. La sexta, séptima y octava entrada correspondieron al proceso de recogida de datos inicial con las familias en las que establecieron los acuerdos de la intervención. A mediados de enero se realizó la 5ta. sesión de SR, registrada en la 9na. entrada del DR, para la revisión de lo trabajado y la formulación de los objetivos funcionales. Esta puede considerarse la primera etapa de la intervención.

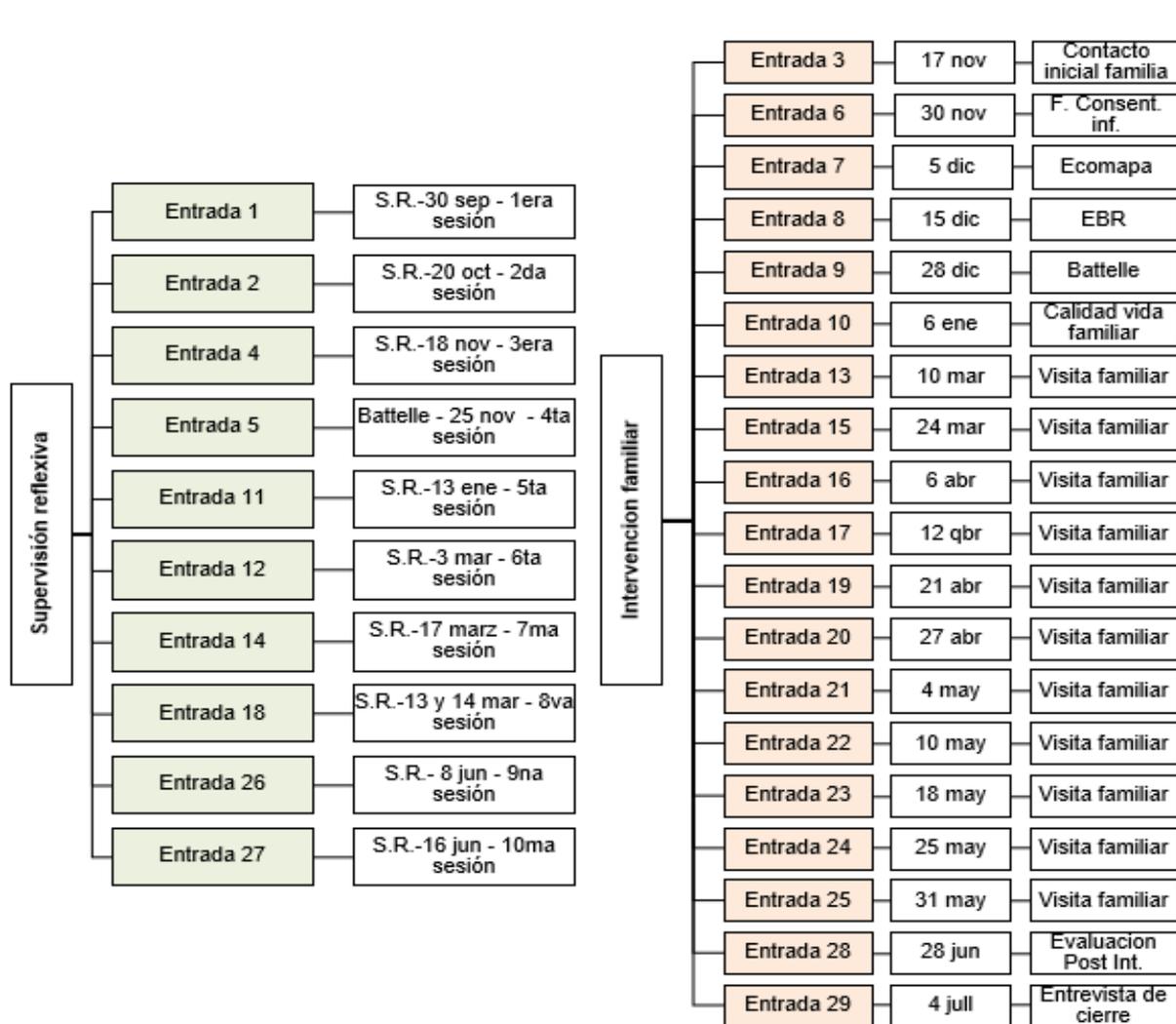
Por diversos factores entre enero e inicios de marzo se interrumpió el trabajo con las familias. La entrada 12 recoge un nuevo encuentro con las profesoras a mediados de marzo, para retomar el trabajo, aprobar objetivos funcionales, hacer nuevo cronograma de trabajo y retomar el contacto con las familias y confirmar su interés por participar, luego del período de ausencia de visitas. El período de trabajo con las familias en los objetivos funcionales, inició a fines de marzo y terminó la segunda quincena de junio. En las entradas 14, 17 y 28 del DR, se registraron sesiones de SR, en las que se hizo seguimiento al trabajo de campo, se generaron espacios de escucha y retroalimentación de la práctica. Todo el proceso quedó registrado en el DR de cada estudiante.

Las profesoras acompañaron a los estudiantes en la elaboración de los diarios mediante una continua retroalimentación. Posteriormente en cada sesión de SR se revisaban los

avances de los diarios y se los retroalimentaba entre las profesoras y los estudiantes, poniendo mucho énfasis en el relato de las actividades desarrolladas y propiciando la reflexión escrita sobre la práctica. Por ello era un constante reescribir para lograr tener un documento que refleje el proceso que cada estudiante estaba desarrollando tanto en la intervención con las familias como en sus reflexiones sobre el proceso (Anexo E - Diarios Reflexivos de los cuatro estudiantes).

Figura 2.

Descripción de las entradas del Diario Reflexivo agrupadas por Supervisión Reflexiva y por



Todas las familias aceptaron participar desde la visita inicial. Los estudiantes solicitaron la firma del consentimiento informado para garantizar el conocimiento de las familias como condición para participar el que firmen el consentimiento informado.

El trabajo con las familias se realizó en el hogar de las familias. En la visita inicial, los estudiantes explicaron a las familias el proyecto y las condiciones de participación (duración de la intervención, frecuencia de visitas y compromiso de las familias).

Una vez que las familias aceptaron, los estudiantes leyeron el consentimiento informado en voz alta a las familias y recogieron la firma. Cada sesión de visita a la familia se registraba en el Diario Reflexivo de los estudiantes. Como se mencionó previamente, la calidad de la descripción y reflexiones fue permanentemente revisada por las profesoras.

Fase 3. Las evaluaciones iniciales y finales de los niños y de las familias (noviembre-diciembre de 2017 y junio de 2018)

Los estudiantes, formados previamente por parte de las profesoras, aplicaron en la segunda y penúltima visita la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (McWilliam et al., 2013). Para ello habían dejado en la reunión previa con la familia, el instrumento para que éstas lo leyeran detenidamente. Los estudiantes ayudaron a las familias a cumplimentar el cuestionario. En la visita que recogieron el instrumento, nuevamente leyeron los 39 ítems, atentos a las comprensiones de las familias en cada frase.

Se evaluó a los niños con el *screening* del Inventario de Desarrollo de Battelle (Newbork et al., 2011). Estas evaluaciones se realizaron en los domicilios de las familias participantes. Los estudiantes E2, E3 y E4 realizaron las visitas a las familias en conjunto, por las distancias de acceso de las viviendas de las familias y por motivos de seguridad en el traslado. Esta decisión fue aprobada por las profesoras. El Estudiante 1, habitante de la zona más distante de

la provincia de Manabí, realizó las primeras aproximaciones a las familias acompañado por su esposa, docente de educación básica. Le otorgó el rol de documentadora para apoyar su registro de información, lo que fue aprobado por las profesoras.

Fase 4. La Entrevista Final a las familias (junio de 2018)

Previo al cierre de las intervenciones, en una sesión de SR, se formó a los estudiantes en la aplicación y registro adecuado en audio de la Entrevista Final a las familias participantes. Los estudiantes recibieron formación de las investigadoras para aplicar la entrevista y para su correspondiente registro en audio y la transcripción. Se explicó el alcance de cada pregunta para que los estudiantes fueran flexibles para readecuar una pregunta si la familia no la comprendía. La entrevista duró un promedio de 50 minutos. Las familias fueron consultadas para participar en estas entrevistas individuales. Los estudiantes acordaron con la familia la fecha de aplicación de la misma. En la sesión previa a la realización de la entrevista se había realizado la evaluación final del Inventario Screening de Battelle (Newbork et al., 2011) a los niños y aplicado la Escala de Calidad de Vida Familiar en AT (McWilliam et al., 2013) a las familias. Esta información procesada se entregó durante la entrevista. Se había pedido a las familias tomar fotografías del proceso y que compartan tres que consideren relevantes, para ello los estudiantes fueron capacitados para preguntar sobre el motivo de la selección de la foto y el significado de misma para la familia. Se capacitó a los estudiantes también para la transcripción y para anonimizar las entrevistas.

3.6. Gestión de datos

La gestión de datos corresponde al proceso de almacenar la información cualitativa y cuantitativa que se ha recogido. En la presente investigación, toda la información fue recogida por los estudiantes con supervisión de las profesoras. Las docentes generaron una carpeta de Google Drive que a su vez tenía subcarpetas para el resguardo de los datos de la intervención de los cuatro estudiantes, quienes tuvieron acceso a los datos para la elaboración de su trabajo de fin de Máster. Concluida esta instancia académica, el acceso ha sido exclusivo para la autora de este trabajo doctoral, quien tiene la custodia de los datos. En el caso de las escalas de calidad de vida familiar en AT y el screening de Battelle aplicadas al inicio y fin de la intervención fueron digitalizadas por cada estudiante, previo a su archivo en la mencionada carpeta. Las EBR y ecomapas también fueron digitalizadas. En el caso de las entrevistas finales, los archivos de audio fueron transcritos directamente por los estudiantes y revisada la fidelidad de la transcripción de manera individual por las dos profesoras y cada estudiante. Sin embargo, esos archivos no se han almacenado por un problema de capacidad de archivo y transferencia de datos de los estudiantes y se solicitó desde la dirección de este trabajo su eliminación.

En el caso de los DR, estos se escribieron en documentos compartidos con las docentes en Google Drive con el objetivo de poder retroalimentarlos de manera continua. Al término de la intervención, posterior a julio del 2017, se anonimizaron los diarios para cuidar la protección de los datos. Como procedió con la documentación previa, se archivaron en la carpeta digital correspondiente a cada estudiante. Una vez defendida esta tesis doctoral toda la documentación será eliminada.

3.7. Análisis de datos

3.7.1. Codificación de los diarios reflexivos

Para responder al primer objetivo de investigación, se definieron como categorías centrales las derivadas de los objetivos de investigación en torno a los conceptos de prácticas reflexivas y aprendizaje de los estudiantes. Para ello se codificaron los DR, considerando las categorías de Supervisión Reflexiva y Escritura Reflexiva de los DR, como las categorías correspondientes a las Prácticas Reflexivas señaladas en el primer objetivo de investigación. La categoría Aprendizaje de Estudiantes incorpora el proceso de aprendizaje de los estudiantes a través de las sesiones de SR y de los DR, así como en el procedimiento de implementación de la intervención. A continuación, se detallan los pasos seguidos para construir las categorías y subcategorías:

1) Se establecieron tres categorías principales para el análisis de los DR, vinculadas a los dos objetivos principales: Prácticas Reflexivas y Aprendizaje de los Estudiantes. Las Prácticas Reflexivas se dividieron en dos categorías derivadas directamente de la literatura: Supervisión Reflexiva y Escritura Reflexiva de los DR. En el objetivo de Aprendizaje de los Estudiantes, se optó por una gran categoría con el mismo nombre: Aprendizaje de los Estudiantes.

2) Dado que se trabaja con diarios en que se han construido narrativas que describen contextos y actividades, se escogió como unidad de análisis en los DR frases amplias o párrafos que diesen sentido a la intervención o reflexión.

3) La investigadora principal a partir de la literatura generó el primer sistema de subcategorías de manera deductiva (Cropley, 2021; Thomas, 2006), vinculados a la teoría, considerando que podrían emerger otras subcategorías durante el proceso de análisis de datos.

4) Una vez creado el sistema de categorías y subcategorías de los DR, se leyeron una muestra de los DR reiteradamente por dos investigadoras, la autora del trabajo doctoral y una profesora de la UCG con experiencia en investigación cualitativa y que ha participado en otras investigaciones similares. Estas lecturas de los DR, tenía como objetivo que cada investigadora, de manera independiente, codifique con base en el sistema de categorías y subcategorías construido, para confirmar las definiciones realizadas, eliminarlas o agregar alguna nueva subcategoría que emergiera de los datos. Este trabajo también sirvió para aclarar la conceptualización de las subcategorías.

5) Posterior a la lectura individual se compartió la codificación y se discutieron las discrepancias y acuerdos del proceso, llegando a un acuerdo del 80% con lo categorizado, lo cual aportó consistencia a las subcategorías.

6). Una tercera investigadora de la UCG revisó la claridad del sistema de categorías y subcategorías y su conceptualización, lo cual permitió obtener un sistema de categorías definitivo sólido y coherente con el estudio (Cropley, 2021).

7) Al ingresar los datos al ATLAS TI v.22, se reconfirmaron las categorías y subcategorías, al codificarse todos los datos, se reconfirmaron las subcategorías. En el proceso se eliminaron o fusionaron algunas.

La tabla 6 presenta el sistema de subcategorías construido para el análisis de la categoría *Supervisión Reflexiva*.

Tabla 6.

Sistema de subcategorías para análisis cualitativo de la categoría Supervisión Reflexiva en Diarios Reflexivos

Categoría	Definición	Subcategorías	Concepto
1. Supervisión Reflexiva	Espacio seguro en el que se construye una relación de confianza entre supervisor y supervisado para que los profesionales/supervisados refuercen los conocimientos teóricos en tanto desarrollan las habilidades y competencias necesarias para la intervención, en un marco continuo de reflexividad sobre la práctica y de relación colaborativa (Tomlin et al., 2014)	<p>1.1. Formación en PCF y MBR</p> <p>1.2. Desarrollo de habilidades prácticas para la intervención</p> <p>1.3. Acompañamiento, supervisión y retroalimentación</p> <p>1.4. Espacio seguro, continuo y de confianza entre supervisores y estudiantes</p> <p>1.5. Reflexión colaborativa sobre la intervención</p>	<p>Comprensión de los principios teóricos de la intervención a través de lecturas, revisiones, discusiones sobre las mismas.</p> <p>Entrenamiento, modelaje y guía de las competencias técnicas y personales requeridas para la intervención.</p> <p>Revisión de las acciones realizadas a través de la revisión de los DR y de la narración sobre la práctica. Aprobación de las actividades a desarrollarse.</p> <p>Interacciones de apoyo y acompañamiento, trabajo continuo como equipo.</p> <p>Revisión de la práctica no solo desde las actividades realizadas sino desde las emociones, actitudes y principios de la intervención</p>

Las subcategorías hacen referencia tanto a ser un espacio de formación como ser un espacio de acompañamiento y de construcción en colaboración, todos elementos que se encuentran en las definiciones teóricas que sobre SR se ha desarrollado (Barron et al., 2022; Tomlin et al, 2014).

La tabla 7 presenta un ejemplo de cada subcategoría de la Categoría de *Supervisión Reflexiva*.

Tabla 7.

Ejemplos citas pertenecientes a las subcategorías de la categoría 2: Supervisión Reflexiva

Subcategorías	Ejemplo de subcategoría
Formación en PCF y MBR	Para empezar a desarrollar nuestro proceso de titulación asistimos a la primera sesión de trabajo con nuestras Tutoras de Tesis (GT1 y GT2). Durante la reunión las tutoras explicaron los contenidos básicos sobre los que se trata la tesis, es así que se revisaron temas como: Atención temprana, desarrollo infantil, participación de las familias en el desarrollo del niño, discapacidad, vulnerabilidades sociales y económica, entre otros. (E1-DR1)
Desarrollo de habilidades prácticas para la intervención	<p>Recibir la preparación para realizar la Entrevistas Basadas en las Rutinas y el Ecomapa de los casos que se están Interviniendo</p> <p>Evaluar a los niños con la Prueba Battelle, para la cual nos van a entrenar. (E2-DR)</p>
Acompañamiento, supervisión y retroalimentación	La formación de las estrategias de la intervención se irá dando con acompañamiento mientras vamos trabajando con las familias. (E3-DR)
Espacio seguro, continuo y de confianza entre supervisores y estudiantes	Este día de trabajo fue muy gratificante para cada uno de los participantes en la maestría, pudimos hablar de nuestros casos y también despejar algunas dudas que teníamos. (E3-DR)
Reflexión colaborativa sobre la intervención	Al revisar lo que hicimos vamos discutiendo con las tutoras sobre el cómo lo hacemos, las preguntas que tenemos sobre la intervención. Ellas enfatizan en que podamos describir el cómo nos relacionamos (E2-DR)

En la Tabla 8 se presentan las subcategorías de la categoría Escritura Reflexiva en Diarios Reflexivos.

Tabla 8.

Sistema de categorías para análisis cualitativo de la categoría 2: Escritura reflexiva en Diarios Reflexivos

Categoría	Definición	Subcategorías	Concepto
2.Escritura reflexiva de los Diarios Reflexivos.	Escritura reflexiva de un journal sobre las acciones, emociones y reflexiones que cumple el profesional en formación.	2.1. Construcción colaborativa de los DR.	Propiciar la escritura de los diarios, mediante rúbrica, retroalimentación.
		2.2. Descripción de la experiencia.	Narrativa detallada que reconstruye lo vivido y experimentado.
		2.3. Reflexiones individuales sobre sus actuaciones, desafíos o emociones o aprendizajes.	Escritura reflexiva sobre sus emociones e impresiones de la intervención en su relación con la familia.

En la Tabla 9 se recogen ejemplos de las citas correspondientes a la categoría *Escritura Reflexiva en Diarios Reflexivos*.

Tabla 9.

Ejemplos de subcategorías de la categoría 2: Escritura Reflexiva en Diarios Reflexivos

Subcategoría	Ejemplo de cita
2.1. Construcción colaborativa de los diarios	Continuamos trabajando en nuestro Diario Reflexivo donde debemos redactar las experiencias, reflexiones que se nos presentan en cada caso. Para ello, cada uno de los compañeros leímos en voz alta una parte del diario y los otros compañeros calificaron si correspondía a descripción o reflexión y también si la redacción era clara a partir de una rúbrica que las tutoras han creado. (E3- DR14)
2.2. Descripción de la experiencia	Siendo la 14H30, llegamos a la casa de Maryori, nos recibió su mamá la señora Esther. Nos hizo pasar a la sala y platicamos un poco sobre cómo había pasado estos días y nos comentaba que la niña estuvo un poco enferma con gripe y que estaba comiendo poco, había bajado en glóbulos rojos, pero que ya estaba mejorando y que para subir los glóbulos rojos ella le prepara a su niña un batido de hígado, alfalfa, berro y espinaca. (E2- DR11)
2.3. Reflexiones individuales sobre sus actuaciones, desafíos o emociones o aprendizajes	Creo que también les ha sorprendido el trato que les damos. Pese a la pobreza o a comportamientos de los niños que nos han llamado la atención, puesto que no hemos emitido ningún comentario descalificador. (E3 - DR11)

En la Tabla 10 se explicitan las subcategorías correspondientes a la categoría

Aprendizaje de los Estudiantes sobre MBR y PCF.

Tabla 10.

Subsistema de categorías de la categoría Aprendizaje de los Estudiantes sobre MBR y PCF

Categoría	Definición	Subcategorías	Concepto
3. Aprendizaje de los estudiantes sobre PCF	Prácticas Centradas en la Familia: una manera sistemática de crear colaboración con la familia que considera a la familia como expertos en sus necesidades y demandas promueve un trato basado en la dignidad y respeto; que honra, respeta los valores y la diversidad familiar, y proporciona y apoya a los miembros de la familia la información necesaria para tomar decisiones y opciones informadas (Bamm & Rossenbaum, 2008; Briar Lawson et al., 2001; Bruder, 2000; Espe-Sherwindt, 2008; Law et al., 2003; MacKean et al., 2004;).	3.1. Elaboración de objetivos funcionales	Proceso de diseño de objetivos funcionales Insertos en rutina cotidianas, comprensibles para las familias
		3.2. Entornos naturales	Actividades que se realizan en la rutina cotidiana
		3.3. Estrategias de trabajos en objetivos funcionales	Recursos de apoyo para el trabajo en los O.F.
		3.4. Ecomapa y EBR	Uso del ecomapa y de la EBR
		3.5. Perspectivas positivas sobre la familia	Miradas positivas sobre la familia de parte del estudiante
		3.6. Práctica tradicional	Terapias o actividades tradicionales no insertas en los objetivos funcionales
		3.7. Práctica Participativa	Las que promueven la participación de las familias - apoyo a toma de decisiones, proporciona información y apoyo
		3.8. Prácticas relacionales	Las que construyen relación de cercanía y empatía con las familias
		3.9. Reflexión con los padres	Analizar con los padres los avances de la planificación
		3.10. Respeto al contexto familiar	Respeto a las condiciones socioculturales y económicas de la familia
		3.11. Trabajo con los padres	Acompañamiento en las visitas para apoyar al cumplimiento de los objetivos funcionales

En la Tabla 11 se presenta un ejemplo de cada subcategoría de la categoría Aprendizaje en PCF y MBR.

Tabla 11.

Ejemplos de las subcategorías de la categoría Aprendizaje de los Estudiantes sobre MBR y PCF

Subcategorías	Ejemplos de citas
3.1. Elaboración de objetivos funcionales	E1-DR En función de la discusión de la lista de objetivos de las familias, se revisó un documento de apoyo para la formulación de los Objetivos Funcionales. Hicimos un ejemplo cada uno, pero es muy complicado.
3.2. Entornos naturales	Por esta razón nos propusimos llevar a nuestros hijos a la cancha de tierra para que puedan compartir con otros niños y puedan jugar a la pelota.
3.3. Estrategias de trabajos en objetivos funcionales	Indiqué el funcionamiento del cartel, que sirve para tener presente los objetivos y que pegaremos diferentes tipos de caritas según el logro y la actividad que trabajemos. Hemos insistido a las familias que, si acaso salen caras tristes, deben decirles a los niños, pues bueno, mañana nos va a ir mejor.
3.4. Ecomapa y EBR	E1-DR Al terminar el ecomapa dialogamos sobre las personas e instituciones que se reflejan en el ecomapa y la mamá asintió, esas son las personas que de alguna manera le acompañan en la vida. Conversamos sobre las redes formales y ella señaló lo difícil que es llevar a Xavier a terapias fuera de su zona, el gasto del transporte, el día de no trabajar, todo ello implica mucho dinero que ellos no tienen.
3.5. Perspectivas positivas sobre la familia	E1-DR La mamá muy contenta dijo que su Byrito estaba progresando muy rápido, que sólo en una semana lo había logrado, la felicité y le dije que eso se debe a la práctica de las actividades, a que se está interactuando con él
3.6. Práctica tradicional	E2-DR Luego le dije mira lo que he traído le saqué una flauta, le expliqué a la tía Panchi como la primera vez que soplar ayuda en el desarrollo del lenguaje, mejoramos la respiración para el habla, la voz.
3.7. Práctica Participativa	E1-DR Pero ella me dijo: “parece que algo puedo hacer mejor con él”. Yo le escuché y asentí y dije, todos los días algo podemos hacer más por y para la familia.

Subcategorías	Ejemplos de citas
3.8. Prácticas relacionales	E1-DR Ya en casa de Xavier mi presencia era casi como familiar, eso fue lo que me dijo la Sra.Ana, me invitó a pasar y al primero que me encontré en la sala fue a Xavier me saludó muy atento
3.5. Reflexión con los padres	E4-DR Le hicimos algunas preguntas para poder recoger las cosas que habían pasado para que ese cambio tan radical se haya dado en el niño. Ellas nos dijeron que también ahora están dándole más oportunidades de hacer cosas, antes estaba tan preocupada que se enferme, que se caiga que el niño tenía pocas oportunidades de explorar.
3.6. Respeto al contexto familiar	E1- DR El aprendizaje mayor es comprender que pese a que esta familia es muy pobre, con muy pocos recursos, encuentra maneras de apoyarse entre ellos y de apoyar a Byron.
3.7. Trabajo con los padres	E2-Dr E2- DR Saludamos y fui a ver el cartel de los logros evidenciado que tenía caritas felices, me dijo la tía Panchi que Luis Miguel ya está diciendo palabras nuevas como cama, silla, mano, dedos. Le dije: ¡qué bien! ¿vio solo hay que tener un poquito de paciencia? sé que él poco a poco va a tratar de hablar con más fluidez.

3.7.2. Análisis de los datos de incidencia de la intervención en las familias

Para el análisis del tercer objetivo específico, referente a la percepción de las familias sobre la intervención de los estudiantes en la calidad de vida familiar, se trianguló la información correspondiente a la Entrevista Final a las familias y la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (ECVF-AT) (McWilliam & García-Grau, 2014). Los datos del Screanning de la Escala de Desarrollo Battelle (Newborg et al., 2011) también se triangularon con la información de la Entrevista Final a las familias.

Se analizaron las puntuaciones de la ECVF-AT a través de estadísticos descriptivos que compararon las puntuaciones antes y posteriores a la intervención, teniendo en cuenta los cuatro factores que la componen: a) acceso a información y servicios, b) relaciones familiares,

c) funcionamiento del niño, y d) satisfacción general con la vida (McWilliam & Grau, 2014). Mediante ello, se analizó si existían cambios en las puntuaciones iniciales y finales de los distintos factores. Para complementar el análisis se utilizó la prueba no paramétrica con signo de Wilcoxon a través del programa SPSS. Esta prueba se realizó tanto para analizar los resultados generales de ECdVF-AT, como para analizar las cuatro dimensiones de dicha escala y para analizar los resultados derivados de la prueba Battelle, de las tomas de inicio y cierre de la intervención. Se utilizó el SPSS, se ingresaron dos columnas de datos, la evaluación de inicio y la evaluación del desarrollo de cierre. Se procedió a pasar la prueba no paramétrica de Signo de Wilcoxon, que estableció que el valor de significación bilateral que se obtienen en todas las dimensiones es de 0,012. Este valor indica que hay un incremento en las puntuaciones finales respecto a las iniciales, lo que puede atribuirse a la intervención

Para analizar la Entrevista Final a las Familias se creó un sistema de categorías con base en: a) percepción del avance en el desarrollo infantil atribuibles a la intervención; b) la percepción sobre la calidad de vida familiar, específicamente en las dimensiones de relaciones familiares, satisfacción general con la vida y acceso a la información, se incorporó en esta categoría la subcategoría sentido de competencia familiar; c) comprensión de aspectos centrales del MBR que las familias pudieran identificar. Se siguieron los mismos pasos que en el caso de las subcategorías creadas para analizar los DR. En la tabla 12 se presentan las categorías, subcategorías y un ejemplo de las citas de cada subcategoría. El diálogo elicitado por las fotografías seleccionadas por las familias fue analizado a través del sistema de categorías correspondiente a la Entrevista Final.

Tabla 12.*Sistema de categorías y ejemplos de la Entrevista Final a las familias*

Categoría	Definición	Subcategorías	Ejemplo
1. Percepción sobre la incidencia de la intervención en el desarrollo de sus hijos	Relatos y perspectivas de la familia sobre los avances en las diferentes áreas del desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención.	1.1. Avance en relaciones sociales	Estoy muy contenta porque ahora ella demuestra alegría en los juegos, conversa con otros niños, incluso con su propia hermana y sus primos".(F7-EF-F)
		1.2. Avance en autonomía	Y también ya come solo, ya casi se come toda la comida que le sirvo y casi no riega nada. (F7-EF-F)
		1.3. Avance en comunicación-lenguaje	El ya espera cuando no puedo darle agua enseguida, ya no grita como antes, porque antes era bravísimo cuando no le daba rápido (F7-EF-F)
		1.4. Avance en desarrollo motor	Ahora ella agarra sus juguetes, se los pasa de una mano a otra, coge cosas más pesadas, la pelotita que usted le dio. la manipula bastante. El juguete que le hicimos de material de reciclaje sí que juega con él. (F4-EF-F)
		1.5. Comprensión de la discapacidad	Como familia siento que hemos aprendido, ya sabemos más sobre la enfermedad que tiene el niño, (F5_EF-F)
		1.6. Percepción de mejoría general	Yo estoy muy contenta por él, Juan ha aprendido todo y lo hace como todos los niños de su edad. Algunas cosas no las hace bien porque todavía está pequeño, pero él si va a aprender (F5-EF-F)
		1.7. Compromiso de trabajo en desarrollo motor	Tadeo ha tenido más avance en el área motora y eso está comprobado porque ahora podemos ver que sus movimientos son más firmes, más seguros (F8_EF-F)
		1.8. Compromiso de trabajo en inclusión educativa	Como le dije al inicio, nosotros queremos que Xavier vaya a la escuela, entonces vamos a trabajar con él en trabajos que le ayuden a entrar sin problemas a

Categoría	Definición	Subcategorías	Ejemplo
			la escuela el próximo año (F1_EF-F)
		1.9. Compromiso de trabajo en lenguaje	En que desarrolle más su lenguaje para que pueda hablar como todos los niños de su edad y todas las personas puedan entenderlo (F3-EF-F)
2. Incidencia de la intervención en la calidad de vida familiar	Incidencia de la intervención de acuerdo a las cuatro dimensiones de la calidad de vida familiar: acceso a la información, relaciones familiares, satisfacción general. Funcionamiento del niño se analiza en la subcategoría previa. Se ha agregado la subcategoría "sentido de competencia familiar."	2.1. Acceso a la información	Pero ahora sé que el hecho de que Juan sea pequeño no significa que debe de aprender otras cosas. (F8-EF-F)
		2.2. Relaciones familiares	Además, puedo decir que no solo María Dolores si no también la familia ha desarrollado aprendizajes nuevos, hemos mejorado las participaciones con nuestras hijas y eso como familia nos hace cada día más felices" (F7-EF-F)
		2.3. Satisfacción General	<i>Bueno... creo que como familia ahora estamos más unidos y somos capaces de trabajar en conjunto por Byrito, eso nos hace sentir feliz, solo de ver a mi hijo cómo ha aprendido cosas que no sabía". (F2-EF-F)</i>
		2.4. Sentido de competencia familiar	<i>"Yo voy a seguir trabajando en todas las áreas porque lo que quiero es que mi nena siga mejorando como hasta ahora"(F4-EF-F)</i>
3. Comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma	Reconocen los aspectos centrales que caracteriza a la IBR: interacción familiar, entorno cotidiano, empoderamiento familiar	2.5. Actividades insertas en la rutina cotidiana	mmmmm como los objetivos fueron de las cosas que se hacen todos los días era como fácil hacerlo en la rutina cada día (F5_EF-F)
		2.6. Capacidad de comprender objetivos funcionales	El trabajo no fue fácil, tuvimos que trabajar con los pocos juguetes que teníamos y más con los que hicimos con usted, también utilizábamos canciones eso lo hacíamos cada vez que lo cambiábamos de ropa, cuando estaba en la cama (F2_EF-F)

Categoría	Definición	Subcategorías	Ejemplo
		2.7. Conquista de objetivos funcionales	Juan en este objetivo sí que ha mejorado muchísimo, como dije anteriormente, cuando él pedía agua o cualquier otra cosa y no se lo daba en ese momento, mmmmm pegaba unos gritísimos y se desesperaba. En cambio, ahora él ya no, a veces si como que quiere hacer, pero yo le digo, ya Juan espere un poquito y ahí ya se calma y espera.
		2.8. Percepción inicial de la intervención	...Como le digo... que me iban a ayudar con Xavier, que le iban a hacer terapias, así como lo hacían cuando él iba a la Fundación, y que yo tenía que hacer algún trabajo. (F7-EF-F)
		2.9. Relaciones con el profesional	Para poder hacer que lo pueda coger tuvimos que hacer la pelotita de tela que usted nos enseñó y dijo que hiciéramos (F2-EF-F)

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

En primer lugar, se presentan los resultados vinculados al primer objetivo del estudio, esto es, los aprendizajes sobre PCF alcanzados por los estudiantes de maestría participantes de una formación basada en prácticas reflexivas.

En segundo lugar, se presentan los resultados vinculados al segundo objetivo del estudio, esto es, la calidad de vida familiar, en base a los datos aportados en la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (McWilliam & García-Grau, 2014) y de la Entrevista Final con las familias.

El tercer objetivo del estudio se propuso contrastar el nivel de desarrollo de los niños con discapacidad al inicio y al final de la intervención en PCF por parte de los estudiantes de maestría. Concretamente se presentan resultados del Inventario de Desarrollo Battelle (Newbork et al., 2011) y del análisis de la Entrevista Final a las familias para conocer su percepción sobre los avances en el desarrollo de sus hijos.

4.1. Aprendizajes sobre PCF por parte de los estudiantes de maestría

Se presentan en un primer apartado los resultados relativos a las sesiones de Supervisión Reflexiva (SR) y al proceso de escritura de los Diarios Reflexivos (DR).

4.1.1. Prácticas Reflexivas: Supervisión Reflexiva (SR) y Diario Reflexivo (DR)

En la Tabla 13 se presentan resultados obtenidos a partir de la codificación de las entradas correspondientes a prácticas reflexivas: SR y DR de los cuatro estudiantes.

Tabla 13.

Frecuencia de las subcategorías incluidas en las Categorías Supervisión Reflexiva y Escritura de Diario Reflexivo basadas en el análisis de los Diarios Reflexivos de los estudiantes

Categoría	Subcategoría	Frecuencia por estudiantes				Total frecuencias por categoría
		E1	E2	E3	E4	
Supervisión Reflexiva	1.1 Acompañamiento, supervisión y retroalimentación	20	26	26	23	95
	1.2. Desarrollo de habilidades prácticas para la intervención	6	8	5	14	33
	1.3 Espacio seguro, continuo y de confianza entre supervisores y estudiantes	5	3	5	5	18
	1.4 Formación en PCF y MBR	14	11	10	16	51
	1.5 Reflexión colaborativa sobre la intervención	4	4	5	6	19
Escritura de Diario Reflexivo	2.1. Construcción colaborativa de la escritura reflexiva - DR	5	7	6	3	18
	2.2. Descripción de la experiencia	17	19	16	23	50
	2.3. Reflexiones individuales sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes	27	29	29	26	108

La categoría Supervisión Reflexiva se desglosa en 5 subcategorías. La subcategoría “*Acompañamiento, supervisión y retroalimentación*” tiene 95 menciones, con un número similar de citas en los DR de los cuatro estudiantes, entre 20 y 26 citas, lo que implica que ha sido mencionada en múltiples ocasiones en las 9 entradas que recogen las sesiones de Supervisión Reflexiva. La subcategoría denominada “*Formación en PCF y MBR*” tiene 51 menciones en la narrativa de los diarios, ha sido citada entre diez y 16 veces por cada estudiante, lo que da cuenta que también ha sido percibida por los cuatro estudiantes como presente en todas las sesiones de Supervisión Reflexiva. Las dos subcategorías son las que más registros continuos

tienen en los DR a lo largo del proceso de intervención. La subcategoría “*Desarrollo de habilidades prácticas para la intervención*” es la que más variación ha tenido en cuanto a frecuencias, habiendo sido citada entre cinco y siete veces en tres DR y catorce veces en un DR. La subcategoría “*Espacio seguro, continuo y de confianza entre supervisores y estudiantes*” ha sido citada en 18 ocasiones, en tres DR por cinco ocasiones y en un DR por tres ocasiones. La subcategoría “*Reflexión colaborativa sobre la intervención*” se cita en 19 ocasiones en los cuatro DR, con un promedio similar entre cuatro y seis ocasiones.

En cuanto a las subcategorías de Escritura del DR, la subcategoría “*Reflexiones individuales sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes*” es la que mayor cantidad de menciones tiene en todos los DR: 108, con frecuencias de citas que oscilan entre 29 y 23 ocasiones en cada DR. La subcategoría “*Descripción de la experiencia*” tiene 50 citas en total, con una distribución entre 23 y 16 citas en los cuatro DR, lo que da cuenta de un nivel similar en la calidad de las descripciones de los DR. En tanto que la subcategoría “*Construcción colaborativa de la escritura reflexiva – DR*” refleja un total de 18 menciones, con una frecuencia entre 5 y 3 en cada DR.

De cada sesión de SR se han seleccionado citas sobre las subcategorías que emergen en esa entrada y la caracterizan. De esta manera puede evidenciarse el proceso que se va dando de formación y acompañamiento a la intervención, así como la evolución de la narrativa de los estudiantes a medida que avanza la formación e intervención.

Primera sesión de Supervisión Reflexiva (primera entrada)

En la primera entrada de los DR de todos los estudiantes, se ha narrado que las profesoras les señalan que este trabajo implicará “*acompañamiento, supervisión y*

retroalimentación”, al mismo tiempo que se hará una exigente “*formación en PCF y MBR*”. Las dos subcategorías aparecen simultáneamente.

- Estudiante 1 *“Entre las directrices planteadas se nos señaló que tendríamos una formación permanente, es decir, se alternarán sesiones en las que discutiremos sobre los contenidos centrales que guían el proyecto y los aspectos logísticos, como el tomar acceso con las familias, y luego iremos teniendo sesiones de formación de acuerdo a cada momento de la intervención, de manera que siempre estaremos acompañados por las tutoras”.*
- Estudiante 2 *“Implicará el trabajo con dos familias de manera directa cada uno de nosotros, los estudiantes, con mucho acompañamiento de las guías de titulación”.*
- Estudiante 3 *“Las guías de titulación señalan que la formación continua y el acompañamiento es una característica de esta propuesta de titulación, lo que nos ayuda a nosotros a hacer una intervención respetuosa con las familias”.*
- Estudiante 4 *“Me quedó claro en esta sesión que este será un trabajo de mucha demanda tanto a nivel de lectura como también en la intervención y pareciera que las dos guías van a ser de mucho apoyo en el proceso”.*

Sobre la subcategoría de “*Formación en PCF y MBR*” en la primera sesión, los estudiantes dos, tres y cuatro registraron que se les ha planteado que existe relación tener una formación exigente, comprender los principios de la intervención y la calidad de la intervención que se propone realizar:

Estudiante 2 *“Esta es una propuesta de intervención que nos va a implicar mucho aprendizaje de los contenidos y también un trabajo en conjunto para apoyarnos a nivel de los procedimientos para hacerlo de la mejor manera”.*

Estudiante 3 *“En esta sesión se dio la pauta que tendremos un trabajo demandante en la formación lo que nos permitirá hacer una buena intervención”.*

Estudiante 4 *“Le dedicaron mucho tiempo de la reunión a que revisemos algunos de estos textos para poder comprender con mayor claridad nuestra intervención. Recalaron la relevancia de comprender los principios de la intervención, lo que debe incidir en la forma de intervenir”.*

Segunda sesión de Supervisión Reflexiva (segunda entrada)

En esta primera sesión, las profesoras compartieron una biblioteca en Google Drive, con documentos sobre PCF y MBR. La propuesta metodológica implica una activa participación del estudiante en la lectura y revisión de los textos para ser discutidos en las sesiones. Así, en la segunda sesión todos los estudiantes mencionaron que han leído y compartido sus resúmenes para debatir y aclarar conceptos, lo que se codifica en la subcategoría *“Formación en PCF y MBR”*

Estudiante 1 *“Leemos, las guías nos van haciendo preguntas sobre lo que entendemos de esa lectura tanto a nivel de conceptos como de los procedimientos”.*

Estudiante 2 *“En la sesión revisamos nuestros resúmenes de lecturas sobre PCF y sobre MBR para poder comprender mejor las bases de la intervención. Los diferentes compañeros participamos y organizamos nuestras ideas sobre lo que habíamos leído. Fue un espacio interesante con mucho debate y comparando y aclarando ideas”.*

Estudiante 3 *“En la sesión revisamos la parte teórica de PCF, revisamos cada uno un texto y compartimos pequeños resúmenes de lo que entendíamos del mismo. Esto tomó una parte importante de nuestra sesión. Revisamos ejemplos de intervenciones previas y fuimos analizando cómo se presentan los principios de PCF en esas intervenciones. Los casos prácticos, como lo llamaron las GT, ayudan a entender estos principios”.*

Estudiante 4 *“Cada uno presentaba su resumen con las ideas principales, nos centramos en dos textos de PCF y en un texto de MBR. A medida que cada uno exponía, las GT iban complementando las ideas o aclarándolas. Tal es el caso de decir que el modelo pone a la familia en el centro, pero la pregunta que nos hacían es que implica esto para la intervención”.*

Como parte de la formación, se pone especial énfasis a la construcción de una interacción adecuada con las familias, lo que se menciona como parte de la *“Formación en PCF y MBR”*. Dos estudiantes recalcaron el trabajo con la familia como un distintivo de esta formación e intervención.

Estudiante 2 Otro aspecto relevante de las PCF es la construcción de las relaciones de colaboración entre familia y profesionales.

Estudiante 3 De acuerdo a las tutoras, las relaciones de colaboración se constituyen en el corazón de la propuesta. Discutimos sobre lo que significa e hicimos algunos role playing sobre el cómo deberían ser las relaciones de colaboración.

Al cierre de la segunda sesión se establecieron los primeros acuerdos para el contacto con las familias. Bajo la subcategoría *“Acompañamiento, supervisión y retroalimentación”* se organizó el trabajo de campo y los preparativos para los encuentros con las familias. Como ejemplo en esta sesión se estableció el cronograma de trabajo y lineamientos básicos sobre el

involucramiento de las familias en el proyecto. Los estudiantes dos, tres y cuatro lo describieron en la segunda entrada de sus diarios reflexivos:

Estudiante 2 *“Se realizó el cronograma para iniciar el trabajo. De manera especial discutimos sobre los mecanismos que podemos tener para lograr tener contacto con las familias y el procedimiento para acercarnos a las mismas e invitarlas/comprometerlas a participar”*

Estudiante 3 *“La última hora de la sesión la dedicamos a revisar los avances que hemos hecho para el contacto con familias y la organización que tendríamos para trabajar. Habiendo hecho algunos acuerdos sobre el contacto con organizaciones y el mantenernos en constante comunicación, terminamos la sesión”.*

Estudiante 4 *“Cerramos la sesión de cuatro horas con un cronograma de trabajo para contactar a las familias y una serie de procedimientos de cómo les invitaremos a participar. Se creó un pequeño diálogo para tener claro qué se les indicaría a las familias. Las tutoras hicieron mucho énfasis en el cómo invitarlas”.*

En este primer período del proyecto de titulación, se procuró la preparación a los estudiantes para el desarrollo de capacidades para la aplicación de los diferentes instrumentos que se emplean tanto para la investigación (pruebas iniciales y de cierre), como las técnicas propias del MBR, de manera especial el Ecomapa y la Entrevista Basada en Rutinas. Estos aspectos de la formación estaban agrupados bajo la subcategoría *“Desarrollo de habilidades prácticas para la intervención”*. Los E2 y E4 hicieron referencia, en sus entradas iniciales, de que serían preparados para la aplicación de las diferentes pruebas que requiere la formación:

Estudiante 2 *“Recibir el entrenamiento para realizar las Entrevistas Basadas en las Rutinas y el Ecomapa de los casos que se están interviniendo. Evaluar a los niños con la prueba Battelle, para la cual nos van a entrenar.”*

Estudiante 4 *“Para intervenir trabajaremos con el MBR, el cual tiene una serie de pasos e instrumentos que aprenderemos a usar a medida que se vaya dando la intervención”*

En cuanto al proceso de la escritura de los DR, las entradas correspondientes a las primeras sesiones se relató brevemente las actividades realizadas en la sesión y las tareas por realizar. En las tres primeras entradas correspondientes a SR, sólo dos estudiantes mencionaron a los DR como parte de las tareas que debieron realizar a lo largo de la formación, sin mayor detalle ni énfasis en el desarrollo de este trabajo.

Estudiante 2 *“Plasmar nuestras experiencias de las Intervenciones en un Diario Reflexivo”*

Estudiante 3 *“Documentar todas las experiencias y el trabajo con las familias mediante la escritura de Diario Reflexivo”.*

Primer contacto con las familias (tercera entrada)

La tercera entrada registró el proceso de contacto de los estudiantes con las familias para invitarlas a participar en el proyecto de investigación. A medida que se inicia el contacto con las familias en los DR se incrementaron frases que se han agrupado bajo la subcategoría *“Reflexiones individuales sobre sus actuaciones, desafíos, emociones o aprendizajes”*. Esta subcategoría, correspondiente a la categoría *Escritura en los Diarios Reflexivos*, concentró las mayores frecuencias: 108 menciones entre los cuatro estudiantes. Estas reflexiones variaron a lo largo de la formación e intervención. En la entrada tres, dos estudiantes reflexionaron:

Estudiante 2 “Hemos revisado los conceptos claves de MBR, pero quizás el aprendizaje que más debo profundizar y en que hemos hablado mucho en esta sesión es sobre el trabajo colaborativo entre familia y profesional. Aprender a colaborar con las familias debería ser uno de mis aprendizajes principales de este proyecto”.

Estudiante 4 “Entiendo ahora el tema del trato con las familias y espero poder brindar un trato respetuoso y horizontal. En mi contacto con las familias empecé a poner en práctica el ser empático y escucharlas con respeto”.

Tercera sesión de Supervisión Reflexiva (cuarta entrada)

En la cuarta entrada los estudiantes relataron sobre la preparación en las técnicas de recogida de datos y sobre la EBR y ecomapa. Las citas de los estudiantes dos y cuatro dieron cuenta de que se vincula el “Desarrollo de habilidades prácticas para la intervención” con la “Formación en PCF y MBR”.

Estudiante 1 “Para esta sesión de trabajo nos enfocamos en herramientas o instrumentos que nos permitirán dar inicio al proceso de intervenciones con las familias”.

Estudiante 2 “Realmente fue una sesión con mucha información y también momentos de discusión conjunta, algunos ejercicios de simulación para ubicarnos o tratar de entender esta propuesta diferente de actuación. Hemos revisado información conceptual y a la vez de procedimientos, dos temas muy importantes para que podamos completar bien este trabajo. Realizamos algunos ejercicios de role playing ... para ver cómo podemos nosotros construir las relaciones de colaboración, que en todos los textos se mencionan como un aspecto clave para el éxito de la intervención”

Estudiante 3 “Se puso énfasis en esta reunión en el Modelo Basado en Rutinas. Esto por cuanto debemos comprender el modelo ecológico de la familia (Mediante la Aplicación del ECOMAPA) y hacer la evaluación funcional”.

Estudiante 4 “Como tema central de esta sesión fue la revisión de la construcción del ecomapa y de la Entrevista Basada en Rutinas. Para ello habíamos leído el texto de McWilliam (2016) y revisado los instrumentos ... La práctica de la EBR tomó buena parte de la sesión, porque las tutoras recalcaron que de las prioridades de las familias deben salir nuestro plan de intervención. Aquí se aplica el principio que no se trabaja en el déficit, es decir, lo que el niño no puede hacer, sino se trabaja en la necesidad de la familia”.

Cuarta sesión de Supervisión Reflexiva (quinta entrada)

Esta sesión se convocó para el trabajo con los estudiantes sobre el uso del Inventario de Desarrollo Battelle, específicamente el Screanning. En los cuatro diarios de los estudiantes relataron brevemente en qué consistió el inventario, quién les ayudó a conocerlo y que esta evaluación serviría de evaluación inicial para saber qué habilidades tenían los niños, y que su planificación se basaría en la EBR.

Cumpliendo el cronograma, en las siguientes semanas entre noviembre y diciembre aplicaron las pruebas para de familia y del desarrollo de los niños (ECdeVF y el Inventario de Desarrollo Battelle), el ecomapa y la EBR, lo que se realizó en cinco visitas a las familias, las mismas que están documentadas en las entradas seis, siete, ocho, nueve y diez de los DR.

Quinta sesión de Supervisión Reflexiva (onceava entrada)

El quinto encuentro de SR con las profesoras se realizó a mediados de enero, para organizar la información recogida de las familias y construir en conjunto los objetivos funcionales. En este espacio, esperado por los estudiantes y por las profesoras, se proporcionó “*acompañamiento, supervisión y retroalimentación*”, a través de la revisión y la reflexión conjunta sobre los avances de los casos y al responder las inquietudes que generaron. Esto favoreció que haya “*reflexión colaborativa sobre la intervención*”, la subcategoría en que se codifica el diálogo entre estudiantes y profesoras en los que comparten las experiencias de los casos y reciben retroalimentación grupal. Las dos subcategorías se presentan de manera simultánea en la narrativa de los estudiantes.

Estudiante 1 “Se realizó una revisión de los casos. Eso implicó tanto explicar los casos al grupo para poder tener una visión más global de cada niño. La experiencia de los otros compañeros y de las guías de titulación ayudaba para comprender la situación de los niños sin diagnóstico o con diagnósticos sólo como “discapacidad física”.

Estudiante 2 “Estábamos todos muy emocionados en la revisión de lo trabajado con las familias. Siempre hay un poco de expectativa sobre las observaciones que nos hacen las tutoras. En general describimos lo trabajado y el énfasis de la retroalimentación fue tanto poner en orden la información, es decir, revisar el registro de los datos y la elaboración del diario, como revisar lo actuado que sea coherente con la MBR”.

Estudiante 3 “Hablamos de los casos preguntándonos lo que significa atenderlo desde PCF, es decir, no sólo contamos el incidente, como ejemplo el niño F6 que se abalanza cuando llegamos para quitarnos los celulares, las tutoras enseguida preguntan por las reacciones de la familia y siempre repiten que ellos son los que tienen que lograr controlar estos comportamientos en sus hijos”.

Estudiante 4 “Se realizó una revisión de los casos. Relatamos lo que habíamos realizado en estos primeros encuentros con las familias. Las tutoras nos piden que identifiquemos nuestras emociones y formas de interactuar con las familias. También revisamos el cómo documentamos las actividades, para ello revisamos los Diarios Reflexivos. Ponen mucho énfasis en que registremos con detalle lo que ha pasado en cada visita”.

Los estudiantes dos y cuatro mencionaron que han trabajado sobre cómo organizar la información recogida de las familias en los DR. A partir de esta sesión se da espacio para la “construcción colaborativa de la escritura reflexiva - DR”, esta subcategoría está codificada en la categoría Escritura de Diario Reflexivo. Bajo esta subcategoría se agruparon las narraciones que se hacen en torno al tiempo y acciones durante las sesiones reflexivas que se dedicaron a compartir, escribir, retroalimentar u organizar el DR. Ha sido mencionado de manera homogénea en los DR.

En esta sesión de SR, se revisó la aplicación de la EBR, reflexionaron y recibieron retroalimentación sobre el procedimiento aplicado, se debatieron las comprensiones alcanzadas. Existió una preocupación constante de comprender cómo se vinculaban los procedimientos para desarrollar prácticas participativas o relacionales. Reflexionaron también sobre la necesidad que se evidencia de mayor práctica previa a la aplicación de la EBR y las dificultades que tuvieron para identificar la lista de prioridades de las familias.

Estudiante 1 “Revisión de Entrevista Basada en las Rutinas. De la misma manera, cada uno de nosotros presentó al menos una entrevista, comentamos sobre nuestras preocupaciones y comprensiones. Un aspecto que las guías nos señalaron es que la lista de objetivos señalados por las familias en general estaba seleccionada fuera de una rutina. Es decir, son generales. Ejemplo: “que agarre”. La pregunta que nos hacían las guías es en qué momento de la rutina diaria, agarrar le era significativo o necesario para la familia”.

- Estudiante 2* “Para todos fue difícil el sacar todos los objetivos de la identificación de las rutinas diarias, puede haber sido falta de experiencia que no en todos nuestros objetivos aparecen los objetivos como se pide dentro de una necesidad de una rutina. Además, pese a que las familias identificaron situaciones complejas de las rutinas, luego cuando se les pidió priorizar nombraron situaciones más generales: que tengan terapia, o que hablen. Entiendo que las familias también solicitan las terapias como respuesta a las necesidades de sus hijos. Llevar a la práctica la EBR ha sido complejo”.
- Estudiante 3* “El punto que más tiempo nos tomó fue la revisión de lo trabajado con las familias. Por un lado, era importante contar la experiencia que se tuvo, cada caso y familia es particular y también estamos frente a una metodología nueva. Yo soy tecnólogo en estimulación temprana y tengo, junto a mi compañero E1, experiencia en trabajar con niños con discapacidad y sus familias, pero esta intervención es diferente porque tenemos que trabajar pensando en la rutina familiar y haciendo participar a la familia, lo que no ha sido la práctica en las instituciones en las que trabajamos en este campo”.
- Estudiante 4* “En PCF hemos trabajado sobre la construcción de relaciones de colaboración y hemos examinado nuestros actos con las familias para poder identificar si estamos construyendo prácticas relacionales o participativas. Realmente a mi entender en este momento de la intervención, estamos construyendo una relación positiva con la familia, escuchándolos, haciéndoles ver que nos interesa conocer sus preocupaciones. La EBR es una primera experiencia de práctica participativa, por cuanto ellos priorizaron lo que desean trabajar. Estos ejercicios que hacemos de revisar nuestros diarios nos permiten entender lo que la teoría plantea”.

Otro aspecto que se trabajó en esta quinta sesión de SR fue la elaboración de los objetivos funcionales, lo que corresponde de la categoría “Formación en PCF y MBR”. Con mayor detalle el proceso de construcción de objetivos funcionales para cada familia se detalló

en la siguiente sección de resultados, relativa al *Aprendizaje de los Estudiantes sobre PCF e Intervención con las Familias*. En esta sección se resaltó la construcción de los objetivos funcionales, desde las subcategorías “Acompañamiento, supervisión y retroalimentación” y “Formación en PCF y MBR”. Esto es, el proceso formativo y de acompañamiento para el desarrollo de los objetivos funcionales. En el caso de los cuatro estudiantes, las listas de prioridades establecidas por las familias fueron muy amplias y ambiguas. Sin embargo, dado el tiempo tomado en hacer las visitas familiares y el tiempo del trabajo de titulación, se optó por revisar detenidamente las EBR y las prioridades marcadas en las rutinas, y trabajar inicialmente con aquellas prioridades que tuviesen más posibilidad de formularse como objetivos funcionales, es decir, que hubiesen sido mencionados como necesidades vinculadas a rutinas familiares.

Estudiante 1 “En función de la discusión de la lista de objetivos de las familias, se revisó un documento de apoyo para la formulación de los *Objetivos Funcionales*. Hicimos un ejemplo cada uno, pero es muy complicado. Las tutoras lo revisaron y entre todo el grupo íbamos dando ideas. Para armar estos objetivos tenemos tanto que tener claros los hitos del desarrollo como también el cómo se integran en la vida familiar sin que ello implique que los padres sean terapeutas”.

Estudiante 2 “Nos preguntamos en la sesión si sería necesario volver a hacer la EBR en los casos en que no aparecen los objetivos plenamente identificados en las rutinas. Sin embargo, las dos guías consideraron que eso causaría incomodidad en las familias, porque hemos hecho muchas visitas para levantar información y que tenemos que esmerarnos en la formulación de los objetivos de manera que sean funcionales. Para ello en la segunda parte de la sesión se revisó en conjunto un documento sobre la formulación de los *Objetivos Funcionales* y en conjunto trabajamos con los objetivos de la compañera E4. Sin embargo, no alcanzamos sino a formular y revisar uno,

porque nos tocaba emprender el viaje de regreso a nuestros hogares y este viaje toma más de 4 horas”.

Estudiante 4 “Empezamos a hablar de los objetivos funcionales. Teniendo siempre presente que estos salen de la EBR, que, si deben reconocer lo que el niño es capaz de hacer, para a partir de ahí poder construir el objetivo, pero que no son los típicos objetivos de hacer actividades escolarizadas. Dado que la lista de objetivos está muy general, hicimos una revisión detallada de las entrevistas para poder entender cómo lo que propongamos sea adecuado a la necesidad de cada familia. Hicimos algunos ejemplos de objetivos funcionales y hemos acordado que cada uno de nosotros trabajaría en sus objetivos para la próxima sesión, porque retomamos trabajo con las familias, con los objetivos ya formulados y aprobados por las tutoras”.

Al cierre de la quinta sesión reflexiva se acordó elaborar los objetivos funcionales y enviarlos a las profesoras para su aprobación y retomar el trabajo con las familias. Se destacó que los estudiantes encontraron esta sesión como un *“espacio seguro de encuentro entre estudiantes y supervisores”*. Esta subcategoría apareció en esta sesión por primera ocasión ha sido citada un promedio de cinco veces por estudiante.

Estudiante 3 “Este día de trabajo fue muy gratificante para cada uno de los participantes en la maestría, pudimos hablar de nuestros casos y también despejar algunas dudas que teníamos”.

Estudiante 4 “Si bien viajar cuatro horas para llegar, hace que sea exigente el trabajo con las tutoras, el encuentro fue productivo y nos dio las motivaciones para cada uno de los participantes en la tesis, para que podamos despejar algunas dudas que teníamos”

La intervención se detuvo por razones climatológicas después de la 5ta. sesión de SR realizada a mediados de enero. Se retomó el trabajo con la 6ta. sesión de SR que se realizó a inicios de marzo.

Sexta sesión de SR (décima segunda entrada)

Este encuentro retomó trabajo de elaborar los objetivos funcionales, planteó estrategias para trabajar con los mismos de una manera que para la familia sea visible su ejecución y seguimiento. A la vez que se establecieron procedimientos para retomar el trabajo con las familias y se reprogramó calendario de visitas. Se presentaron a continuación algunos fragmentos de las narrativas de los DR sobre las dificultades para desarrollar los objetivos funcionales, tanto derivadas de la aplicación de la EBR como de los conocimientos y creencias de los estudiantes sobre lo que deben ser las intervenciones. Estos fragmentos se codificaron tanto bajo las subcategorías “*acompañamiento, supervisión y retroalimentación*” y “*reflexión colaborativa sobre la intervención*”.

Estudiante 2 “*Se revisaron y analizaron las Entrevistas Basadas en Rutinas. Nos interesaba revisarlas para poder trabajar en los objetivos funcionales. Si bien yo había realizado un objetivo funcional para la niña Maryori (F4) la retroalimentación de las tutoras es que el objetivo planteado no era funcional y no estaba ligado a nada de lo planteado en la EBR. En general nos pasó a todos que los objetivos que habíamos desarrollados eran demasiado escolarizados o fuera de las actividades de la vida diaria*”.

Estudiante 3 “Revisamos el objetivo que debíamos llevar como ejemplo y recibimos retroalimentación. Las tutoras observaron que algunos objetivos que habíamos planteado eran ‘escolarizados’ y no respondían a la demanda de la familia. Discutimos sobre ello en la reunión. Discutimos sobre estos objetivos que han salido de querer que el niño hable o camine o tenga muchas terapias. Esto se ha dado, a decir de las tutoras, porque nos falta dominio todavía de la EBR, pero también porque es lo que esperan las familias para mejorar el desarrollo de sus hijos habitualmente”.

Estudiante 4 “Las tutoras señalan que las prioridades que han salido son deseos de las familias sobre el desarrollo de sus hijos, pero como habíamos dicho, pocas son situaciones críticas dentro de la rutina familiar”.

Los estudiantes identificaron aspectos básicos relativos al conocimiento de MBR, sobre desarrollo infantil que debieron tener para lograr actividades integrales y centradas en las rutinas de la vida cotidiana. En la sesión se revisó y compartió material sobre la elaboración de objetivos funcionales. Los estudiantes trabajaron en tres objetivos funcionales para cada familia, para ser aprobados por las profesoras. Se optó por trabajar en los tres objetivos funcionales y no en un documento de Planificación Individualizado de Apoyo Familiar (PIAF), por la poca concreción de las listas de necesidades de los padres obtenida en la EBR y teniendo en cuenta las competencias de los estudiantes para el desarrollo de los objetivos. de Se acordó realizar material de apoyo que permita a las familias comprender y visualizar el avance de sus objetivos funcionales. Para ello, se planteó realizar un cartel vistoso que pueda ser colocado en un lugar visible de la casa. Para retomar la intervención, debían visitar a las familias para reconfirmar su interés en participar en el proyecto. Con estos acuerdos se cerró la sesión de SR.

Séptima sesión de Supervisión Reflexiva (décima cuarta entrada)

Después de que los estudiantes confirmaron el interés de las familias por continuar en el proyecto, se realizó en las instalaciones de la UCG, la 7ma. sesión de SR, que corresponde a la 14ta. entrada del diario. En esta reunión se trabajó nuevamente en la elaboración de los objetivos funcionales, se compartieron recomendaciones para el acompañamiento a las familias, actividades que corresponden a las subcategorías *“Formación en PCF y MBR”* y *“Desarrollo de habilidades prácticas para la intervención”*. Se trabajó con objetivos que los estudiantes habían formulado en casa y los presentaron para reflexionar conjuntamente. También revisaron el material sobre elaboración de objetivos funcionales compartido por las profesoras.

Estudiante 1 *“Discutimos y pusimos ejemplos de cómo se formulan los objetivos, de manera que puedan estar centrados en las rutinas cotidianas y puedan tener una estrecha relación con el nivel de desarrollo de cada niño y las capacidades de cada familia para poder involucrarse y trabajar adecuadamente”.*

Estudiante 3 *“Trabajamos con el documento compartido por las tutoras sobre Cómo hacer Objetivos Funcionales, centramos una buena parte de la sesión en la revisión de este documento y en el ejercicio de elaborar objetivos funcionales”*

Estudiante 4 *“Revisamos el ejemplo de objetivo que llevamos cada uno, en función del documento compartido por la GT1 sobre cómo hacer Objetivos Funcionales, ya que estos objetivos deben estar listos para la visita a las familias. Redactar objetivos funcionales, es decir, vinculados a las rutinas diarias resulta difícil”.*

Otro aspecto relevante que se trabajó en esta sesión fue la “*construcción colaborativa de los DR*”. La escritura y revisión del DR permitió analizar ‘desde fuera’ lo que está sucediendo en las visitas familiares. Esta escritura reflexiva ha requerido acompañamiento y reflexión continua. En las siguientes citas de los estudiantes E1, E2 y E3 se describió cómo se ha llevado el proceso de apoyar la escritura de los DR y las reflexiones que les llevó la realización del DR.

Estudiante 1 “De igual manera hicimos la lectura de uno de los diarios reflexivos, en este caso, leímos el mío en que registré la EBR y con las tutoras fuimos organizando lo que se escribe: nuestras acciones, nuestras emociones, cómo exponer la participación de la familia. Escribir es muy complejo, puede ser demandante y compartir las experiencias con cada familia que está vinculada con este proyecto de intervención”.

Estudiante 2 “Trabajamos en conjunto sobre nuestro Diario Reflexivo. Para ello revisamos diarios que habíamos trabajado y tanto las tutoras como nosotras los retroalimentamos. La escritura del diario debe tener tanto una descripción muy clara de las actividades cumplidas como la reflexión. Esto toma tiempo y esfuerzo. Al revisar lo que hicimos vamos discutiendo con las tutoras sobre el cómo lo hacemos, las preguntas que tenemos sobre la intervención. Ellas enfatizan en que podamos describir el cómo nos relacionamos”.

Estudiante 3 “Continuamos trabajando en nuestro Diario Reflexivo donde debemos redactar las experiencias, reflexiones que se nos presentan en cada caso. Para ello, cada uno de los compañeros leímos en voz alta una parte del diario y los otros compañeros calificaron si correspondía a descripción o reflexión y también si la redacción era clara a partir de una rúbrica que las tutoras han creado”.

Al cierre de esta sesión de trabajo, los objetivos funcionales todavía no fueron aprobados. Se insistió en la complejidad de formular los objetivos funcionales apropiados al contexto y a las circunstancias familiares. Se acordó enviarlos en el transcurso de la semana a las profesoras para su revisión. Se establecieron algunos acuerdos en cuanto a procedimientos para trabajar con las familias los objetivos funcionales. En el cartel que se construiría con las familias, se pondrían los objetivos escritos y un calendario sencillo que permita que la familia registre la realización de las actividades. Se dialogó sobre el sentido de este seguimiento: apoyar, acompañar, comprender qué pasó para realizar o no la actividad propuesta y no para llamar la atención a las familias. Esta estrategia no está señalada en el MBR, pero se decidió implementarla como apoyo visual para que los padres y/o cuidadores, así como los estudiantes pudieran conversar sobre los avances de la intervención semanalmente

Posterior a ese encuentro, vía correo electrónico, se consensuaron los objetivos funcionales entre los estudiantes y las profesoras y con ello empezaron las visitas de trabajo sobre objetivos funcionales con las familias. El seguimiento a estas visitas se realizó a través de un grupo de WhatsApp a consultas puntuales que tenían los estudiantes.

Octava sesión de Supervisión Reflexiva (décima octava entrada)

La 8va. sesión de SR se realizó en abril. Como objetivos se establecieron el dialogar sobre las reacciones iniciales de las familias en torno a los objetivos funcionales. Se dio un espacio amplio para la “*construcción colaborativa de la escritura reflexiva - DR*”. Los espacios de revisión del DR permitieron discutir lo acontecido en la práctica tanto a nivel técnico y teórico, como exponer las emociones y sentimientos de los profesionales o las percepciones sobre las familias.

Estudiante 1 “Al leer los diarios revisamos lo que estamos haciendo y cómo lo hacemos. Esto es tanto si estamos dando posibilidad de que las familias participen o si sólo les estamos dando instrucciones. En general, las familias estaban acostumbradas a recibir instrucciones, usualmente tampoco hablan mucho, pero en esta formación de PCF y el MBR sabemos que debemos relacionarnos con la familia desde la cordialidad y demostrándoles que ellos tienen capacidades para comprender lo que pasa con sus hijos y poder trabajar por ellos. A medida que leíamos los diarios íbamos reconociendo nuestra manera de relacionarnos y lo discutíamos con las tutoras sobre qué otras cosas podríamos hacer o el cómo hacerlo”.

Estudiante 2 “Hoy revisamos los avances en el diario de cada uno de los tesisistas. Las tutoras insisten en mejorar la redacción, para que haya más detalle tanto de la contextualización de cada caso como la descripción de los avances semanalmente, de igual manera resaltaron el cómo registrar los avances de los casos y cómo registrar lo que las familias nos dicen”.

Estudiante 3 “Hoy trabajamos en el DR de cada uno de los estudiantes que se debe detallar tanto la contextualización de cada caso como la descripción de los avances semanalmente, de igual manera se resaltaron los avances de los casos. Es un espacio que nos permite describir lo que ha pasado con cada familia”.

En la revisión de la narrativa de los casos, los estudiantes relatan avances favorables en todas las familias. Este espacio de “acompañamiento, supervisión y retroalimentación” se apoya en la “reflexión colaborativa sobre la intervención” como se refleja en las siguientes citas.

Estudiante 2 “Al revisar los casos, identificamos que el preguntar a las familias sobre sus intereses, sobre lo que pueden hacer, es un inicio de empoderamiento, porque no sólo le estamos diciendo qué hacer, sino le damos la oportunidad de ellos proponer y de entender lo que se puede hacer. Lo que queda claro

es que durante las visitas se debe ir generando el empoderamiento mientras se van trabajando los objetivos”.

Estudiante 4 “Esta tarde del viernes la dedicamos como siempre a revisar los casos en primer lugar. Cada compañero presenta su caso con detalle. Con las tutoras discutimos sobre el por qué se están viendo los resultados tan satisfactorios tan pronto. Sin duda, la actitud positiva con las familias puede ser un factor que inflencie. Por otra parte, se les entregaron los objetivos a las familias a partir de lo que ellos habían seleccionado como problemas y les dimos información sobre lo que ellos pueden hacer. Es parte de lo que los principios de PCF plantean: empoderar a la familia y darles un trato respetuoso”.

En este párrafo el estudiante menciona que la “*formación en PCF y MBR*” se da transversalmente en cada aspecto de la intervención. La “*reflexión colaborativa sobre la intervención*” permite a los estudiantes presentar lo ocurrido con las familias. Las prácticas participativas se relacionan con los procedimientos de la intervención, en este caso, la entrega de los objetivos funcionales y proporcionar información a las familias. Se destaca también el trato respetuoso entre profesional y familia.

Novena Sesión de Supervisión Reflexiva (vigésima séptima entrada)

La última sesión de SR se dio en la primera semana de junio y estuvo orientada a guiar a los estudiantes al cierre del proceso de intervención, recordar la aplicación post-intervención de las evaluaciones de los niños y familias, practicar la aplicación de la entrevista final a las familias y por, sobre todo, compartir con las familias de lo trabajado por ellos con sus hijos.

Estudiante 2 “Básicamente esta sesión lo nuevo que incorporó fue la preparación para la entrevista de cierre de las intervenciones a las familias. Para cumplir con esta entrevista debía hacer la última visita a las familias para aplicar nuevamente la Battelle y aplicar la escala de calidad de vida familiar. La entrevista que vamos a aplicar va a revisar el cumplimiento de los objetivos desde la visión de la familia y va a recoger la perspectiva de la familia sobre este trabajo. Para ello se ha pedido que grabemos la entrevista, con la autorización de las familias y hemos hecho un role playing sobre cómo hacer la entrevista”.

Al analizar las entradas correspondientes a las sesiones de SR se encontraron de manera continua las acciones que corresponden a la subcategoría “*Acompañamiento, supervisión y retroalimentación*” a los estudiantes para poder implementar adecuadamente el cierre de la intervención. En la SR, se dialogó sobre la experiencia para entenderla y con ello comprender la teoría que sustenta la intervención. Se registró también el proceso de apoyo y co-construcción constante que permitió la escritura del DR. Los diarios recogieron las reflexiones individuales sobre la práctica, pero han requerido la reflexión colaborativa para su escritura adecuada.

4.1.2. Aprendizaje de los estudiantes sobre PCF y MBR en relación con la Intervención con las Familias

Los resultados del aprendizaje de los estudiantes sobre PCF y MBR se analizaron a partir de la intervención que implementaron con las familias. Se presentaron de manera individual los casos de los cuatro estudiantes, con el objetivo de describir con detalle el proceso de la intervención de cada estudiante con las dos familias participantes, basados en las entradas correspondientes a la intervención familiar de los respectivos DR.

En la Tabla 14 se presenta una visión general de la categoría Aprendizaje sobre PCF y MBR de los cuatro estudiantes, con las frecuencias individuales y grupales de las trece subcategorías en que está desglosada la categoría aprendizaje de los estudiantes. En esta categoría se ha integrado la subcategoría “*reflexiones individuales sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes*” que es una subcategoría de la categoría “*escritura de DR*”, porque estas reflexiones recogen las perspectivas de los estudiantes sobre lo que están aprendiendo tanto en contenidos como en la relación con las familias durante la intervención.

Tabla 14.

Frecuencia de las subcategorías de la Categoría Aprendizaje de los Estudiantes sobre PCF y MBR descritas en los Diarios Reflexivos

Categoría	Subcategoría	Frecuencia por estudiantes				Total de frecuencias por subcategoría
		E 1	E 2	E 3	E 4	
Aprendizaje sobre PCF y MBR	2.1. Ecomapa	4	4	1	4	13
	2.2. Entrevista Basada en Rutinas	8	4	6	6	24
	2.3. Elaboración de objetivos funcionales	6	6	15	14	41
	2.4. Estrategias de objetivos funcionales	22	10	17	9	58
	2.5. En los entornos naturales	8	2	6	3	19
	2.6. Perspectiva positiva sobre la familia	15	7	9	18	49
	2.7. Prácticas participativas	30	21	23	21	95
	2.8. Prácticas relacionales	22	27	22	22	91
	2.9. Prácticas tradicionales	0	10	4	3	17
	2.10. Respeto al contexto sociocultural y económico de la familia	6	8	10	7	31
	2.11. Reflexión con la familia	8	9	12	7	36
	2.12. Reflexiones individuales	35	15	15	20	85
	2.13. Trabajo con la familia en los objetivos funcionales	36	36	29	32	133

Los datos que recoge la Tabla 14 son descriptivos en cuanto al número de ocasiones en que los estudiantes narran episodios relacionados con cada subcategoría de la categoría *Aprendizaje sobre PCF y MBR*. En el caso del ecomapa (13 citas), se hace referencia al mismo sólo en las entradas que se realizó, y no vuelve a ser mencionado en el resto de la intervención. En tanto las EBR (23 citas), se presentaron en varias sesiones de SR para apoyar la “*elaboración de los objetivos funcionales*” y posterior a ello no volvieron a mencionarse. Las subcategorías “*prácticas relacionales*” y “*prácticas participativas*” tienen 92 y 93 citas, respectivamente. Este número similar de citas responde a la presencia a lo largo de la intervención de acciones tendientes a construir relaciones de colaboración tanto relacionales como participativas. La subcategoría “*trabajo con los padres en objetivos funcionales*” hace referencia al acompañamiento que realizan en las visitas domiciliarias para apoyar el cumplimiento de los objetivos funcionales. Es la categoría que más alta frecuencia presenta en todos los estudiantes, lo que dio cuenta que durante las visitas domiciliarias los estudiantes se centraron en trabajar directamente con los padres para desarrollar los objetivos funcionales. La subcategoría “*prácticas tradicionales*” se cita en 17 ocasiones en los DR de tres estudiantes. El E1 destaca por no tener narraciones relacionadas a esta subcategoría. La subcategoría “*perspectiva positiva hacia la familia*” aparece en total en 46 ocasiones y la frecuencia para cada estudiante se sitúa entre 18 y 7.

Los casos de los cuatro estudiantes que se presentan a continuación se organizan con la presentación de la experiencia previa en el campo de la AT del estudiante. Se presenta el proceso de contacto inicial con las familias. Remite a la información sociodemográfica de las familias contenida en el capítulo de Método. Se describe el proceso de aplicación del ecomapa y de la EBR, el proceso de construcción de objetivos funcionales y presentación de los mismos a cada familia. Sobre la intervención familiar orientado al acompañamiento al desarrollo de los objetivos funcionales, se presentan 4 entradas correspondientes a visitas familiares de intervención: entrada 15 - presentación de los objetivos funcionales, entrada 16 - 1ra. visita de

seguimiento, entrada 18 - 2da. visita de seguimiento y elaboración de material de apoyo, entrada 23 - seguimiento de nuevos objetivos. La visita correspondiente a la entrada 23 es una de las últimas visitas de la intervención. Las citas seleccionadas, amplias para describir interacciones, corresponden a las diversas subcategorías de la categoría Aprendizaje de los estudiantes sobre PCF y MBR.

Aprendizaje sobre PCF y MBR.

Estudiante 1

Este estudiante, de profesión docente de educación básica (Ver sección Métodos Participantes), relató en su primera entrada que tiene *experiencia previa* en el trabajo de personas con discapacidad en modalidad de visitas domiciliarias:

“Antes de empezar este proceso de titulación, ya tenía experiencia en el trabajo con personas con discapacidad en modalidad de visita domiciliaria, había trabajado para un programa del Ministerio de Inclusión Económica y Social. Sin embargo, cada caso o situación son diferentes y había ingresado a este proyecto de titulación porque estaba interesado por aprender sobre PCF para trabajar con estas familias. Entre mis desafíos estaban poder llegar a las familias de la manera más convincente de que este trabajo no solo será para mi conveniencia personal, sino también en beneficio para las familias”.

En la narrativa del DR del E1 a partir de las visitas a las familias, los relatos de las visitas permiten la comprensión del contexto y de las interacciones con las familias. Reflexiona de manera constante sobre su proceso de aprendizaje y sobre la intervención, de manera especial toma referencia a su experiencia previa y la va comparando con la intervención con las

dos familias. En su DR se registra un mayor número de citas correspondientes a “*prácticas participativas*” (30) frente a “*prácticas relacionales*”. No registra citas de “*prácticas tradicionales*”. Registra 15 citas de “*perspectiva positiva sobre la familia*”, frente a 18 de la E4 y 7 y 9 de los E2 y E3. Registra el mayor número de citas codificadas en “*estrategias de objetivos funcionales*”. Presenta el mayor número de citas codificadas en la subcategoría “*reflexiones individuales*”.

Las dos familias que contactó para participar viven en una población rural distante de servicios básicos. Relató en la **entrada 6 de** su Diario Reflexivo que:

“el primer acercamiento con las familias se dio con un poco de desconfianza, se pudo notar en cada uno de los familiares su atención en lo que les decía para entender cada palabra, y más cuando me refería a las intervenciones que tenían que ver con sus hijos en situación de riesgo o discapacidad”.

De este primer encuentro con las familias se planteó la “reflexión” que está codificada en “práctica relacional”: “*me hice muchas preguntas sobre cómo llegar a construir estas relaciones de participación que en los textos que leemos se establecen*”.

Este estudiante intervino con la *familia 1 (niño con Síndrome de Down de 5 años y con la familia 2 (niño de baja talla) (ver sección Método Participantes)*. Tal como se programó, las visitas a las familias se realizaron semanalmente el mismo día, sábados. Sus relatos sobre el proceso de *aplicación del Ecomapa y EBR, subcategoría de Aprendizaje de PCF*, tienen una frecuencia de 4 en ecomapa y 8 en EBR. En la entrada siete del DR, relató que aplicó el ecomapa a las dos familias y en la entrada ocho que aplicó la EBR. Este estudiante solicitó autorización a las profesoras para que una docente de educación básica, le acompañase para apoyar en el registro de datos. Esta decisión la tomó porque en la formación sobre el Ecomapa y EBR se sugirió que se tuviera un documentador que registrase las respuestas de la familia, para que el entrevistador pudiese estar atento al diálogo con las familias. Las profesoras lo aprobaron.

I. Ecomapa

En el relato de la construcción del ecomapa de la *Familia 1*, describió el abordaje que realizó con la familia para explicar la aplicación del ecomapa:

“Primero se le explicó en qué consistía el Ecomapa, y con la mamá de Xavier, empezamos a graficar en una hoja de cuaderno las redes de apoyo con las que cuenta la familia....Al terminar el ecomapa dialogamos sobre las personas e instituciones que se reflejan en el ecomapa y la mamá asintió, esas son las personas que de alguna manera le acompañan en la vida. Conversamos sobre las redes formales y ella señaló lo difícil que es llevar a Xavier a terapias fuera de su zona, el gasto del transporte, el día de no trabajar, todo ello implica mucho dinero que ellos no tienen. Cerramos esta conversación señalando que en el trabajo que vamos a emprender ella tendrá muchas actividades con su hijo”.

La realización del ecomapa le tomó más tiempo del esperado, por ello decidió aplicar la EBR en la próxima visita, lo que informó a las dos familias. Codificada en la subcategoría *“reflexiones individuales sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes”*, la reflexión con la que concluyó el registro de esta visita fue la siguiente:

“Aprendí a realizar un ecomapa. Estas familias están rodeadas de personas que se apoyan mutuamente y sin ningún interés. Son apoyos fuertes, pero escasos. Creo que es un instrumento que también les ha permitido a las familias y a mí como profesional, entender que el interés del profesional en esta intervención se centra en la familia (no solo en el niño) estableciendo una buena relación con la familia, lo que nos proporcionará una forma diferente de relacionarnos e intervenir”.

II. Entrevista Basada en las Rutinas

La entrada ocho del DR recogió la visita realizada para aplicar la EBR. Señaló que ha informado con detenimiento a las familias sobre el procedimiento y objetivo de la EBR y les pidió su colaboración, procedimiento que se agrupó en la subcategoría “*prácticas participativas*”:

“Les había indicado que esta sesión de la EBR tomaría cerca de dos horas. Les expliqué con detenimiento en qué consistía: hacer preguntas relacionadas a su diario vivir e identificar ahí los aspectos en los que queremos trabajar con nuestros hijos... Antes de la entrevista les recalqué que este trabajo tiene que tener el apoyo incondicional de la familia. Las dos familias expresaron su disponibilidad”.

El E1 describió el proceso identificando algunas dificultades en el proceso con las dos familias.

Familia 1.- Sobre esta familia registró en su DR lo siguiente:

“Adentrarse en la vida diaria de la familia podría ser un tanto complejo y no siempre las familias podían identificar los momentos tensionantes. Sí mencionaban durante la entrevista las necesidades de sus hijos, las que anotamos y en parte fueron las que usamos luego como su lista de prioridades. Al terminar la EBR le enseñamos la lista de prioridades sobre los aspectos en los que trabajaríamos con mayor énfasis. La lista de prioridades establecida por la Familia 1 es la siguiente: a) que pueda comer solo, b) que pueda vestirse solo, c) que pueda interactuar con otros niños sin alterarse o golpearlos, d) que pueda hablar y pedir las cosas, e) que sepa cuando hay peligro en lo que hace y e) que vaya a la escuela”.

Familia 2.- Sobre esta familia, ha registrado en el DR correspondiente a esta entrada, lo siguiente:

“Dado que Byron es un niño con parálisis cerebral, que tiene limitados movimientos, para la mamá y también para mí fue complejo identificar los momentos de la rutina diaria en que podía tener mayor estrés con él. Además, creo que por otras intervenciones en que usualmente pueden ser juzgadas o llamadas la atención, ellas (la mamá y la abuelita) trataban de contestar que todo lo hacen entre las dos sin problemas”.

En el registro del DR correspondiente a la EBR si lograron identificar algunos elementos que fueron relevantes para poder establecer su lista de prioridades.

Detalló la lista de prioridades que planteó la Familia 2:

“a) que pueda agarrar, b) que pueda interactuar con otros niños, c) que pueda jugar con otros niños, d) que se siente solo y se pueda mantener sentado y jugar con juguetes, e) que pueda comer solo, f) que pueda caminar, g) que articule palabras, h) que hable, i) que pueda tener un examen visual para saber si puede ver o no”.

Sobre la realización de la EBR, reflexionó sobre intervenir en los entornos naturales, una de las subcategorías de Aprendizaje sobre PCF y MBR:

“Las primeras intervenciones trajeron para mí nuevas ideas de formas de trabajar con las familias, a través del diálogo con las madres de los niños en situación de riesgos o discapacidad se identificaron las necesidades de cada uno de los padres, los familiares y los niños. No se centró en el déficit del niño, sino que se trataron temas que tiene que ver con habilidades de la vida diaria como, por ejemplo, comer, vestirse, asearse, jugar con niños de su edad, asistir a la escuela, ayudar en los quehaceres de

la casa, acompañamiento a las terapias, también se habló de las preocupaciones de los papás en sus diferentes áreas del desarrollo y sobre el futuro de sus hijos. Es una manera diferente de acercarse a la familia que iré aprendiendo a lo largo de este proceso”.

En la **entrada 11** que registró la sesión de SR con las profesoras realizada en el mes de enero, se revisaron las EBR para trabajar en la “*elaboración de los objetivos funcionales*”. La retroalimentación recibida por las profesoras sobre la lista de objetivos fue la siguiente:

“Un aspecto que las guías nos señalaron es que la lista de objetivos señalados por las familias en general estaba seleccionada fuera de una rutina. Es decir, son generales. Ejemplo: ‘que agarre’. La pregunta que nos hacían las guías es en qué momento de la rutina diaria, agarrar le era significativo o necesario para la familia que agarren”.

Esta sesión cerró con la consigna de elaborar los objetivos funcionales para ser revisados por las profesoras, sin embargo, como se ha mencionado previamente, la intervención se detuvo y se retomaron actividades en el mes de marzo. En la **entrada 12**, que documentó la sexta sesión de SR se planteó tanto la “*elaboración de los objetivos funcionales*” pendientes, como el contactar nuevamente a las familias para consultar su interés por permanecer en el proyecto. Las dos familias aceptaron continuar con la intervención señalando que estaban a la espera del regreso del E1.

III. Intervención con las familias en base a los objetivos funcionales

Al recibir la aprobación de los objetivos funcionales, E1 reflexionó:

“Cuando recibí la aprobación de las tutoras, me sentí contento. Ella igual hizo muchas observaciones sobre el ofrecer a la familia información, recordar que las actividades se basan mucho en la interacción y no sólo en hacer a los padres terapistas”.

Esta reflexión se ha codificado en el análisis en la subcategoría de *“prácticas participativas”*.

En la **entrada 15** registró el E1 la visita a las dos familias para presentar los objetivos funcionales (subcategoría *Trabajo con familia en objetivos funcionales*). Un aspecto común en las dos visitas es que inició con un saludo amable a las familias, consultando sobre sus novedades, las dos familias lo recibieron con amabilidad y cercanía. Esta frase se ha codificado relacionado a la subcategoría *“prácticas relacionales”*.

Familia 1.- *La primera familia que visité fue la de Xavier, al llegar a la casa la Sra. Ana ya me estaba esperando, quien me recibió primero fue Xavier, muy contento me invitó a pasar haciéndome señas con la mano, ya adentro le mencioné a la Sra. Ana que empezaremos a trabajar en las actividades prioritarias que fueron mencionadas en el documento de la entrevista, le pregunté si se acordaba de cuáles eran, se sonrió, diciéndome ´recuerdo que eran muchos´, para esto yo llevé impresa la hoja de la entrevista donde estaban las escritas las necesidades prioritarias que tenían para Xavier”.*

El E1 llevó impreso cada objetivo en una hoja. Le explicó a la madre que por el momento se habían escogido tres objetivos que pueden insertarse con facilidad en su vida diaria, lo que se ha codificado en la subcategoría de “*entorno natural*”. Les explicó que luego poco a poco se incorporarían otros objetivos: “*Le comenté que de todas esas necesidades por el momento habíamos elaborado objetivos funcionales para empezar con tres, entre ellos están: a) que pueda vestirse solo, b) que pueda comunicarse y pedir las cosas, y c) que pueda comer solo. Ella me contestó que estaba bien y que cuando empezábamos, le dije que desde ahora. Le expliqué lo que implicaba cada objetivo: qué tipo de actividades podemos hacer de refuerzo, el cómo incorporarlo en la rutina, modelamos la primera actividad, lo hice yo primero y luego lo hizo ella. Hablamos sobre la participación de la familia para lograr el objetivo y sobre cómo en cada actividad debemos hablarle firme y tranquilos. Hice énfasis en que es un proceso y que cada día y en el marco de nuestra vida diaria podemos ver avances en el niño y en la familia*”.

En la segunda parte de la sesión, se desarrollaron “*estrategias de apoyo a los objetivos funcionales*”, para ello construyeron conjuntamente el cartel con los objetivos funcionales. Se hizo un pequeño calendario y se pegó cada objetivo al lado del calendario. Se dibujaron unas ‘caras’ felices, tristes e inexpresivas. Se explicó que se colocarían para representar cómo se cumplía cada objetivo. Las ‘caras’ permitirían hacer seguimiento, ver cuando les había ido bien o no tan bien y conversar sobre eso. La familia colocó el cartel en una pared del área común de sala-cocina.

Familia 2.- El “*trabajo con la familia en los objetivos funcionales*” se narra como un proceso similar a lo recogido en la Familia 1. Un primer momento de saludo y comentar sobre las novedades familiares (*prácticas relacionales*) y luego presentar el objetivo de la visita

(*prácticas participativas*). El E1 preguntó a la madre de Byron si recordaba la lista de objetivos que habían salido en la EBR, ella respondió:

“no me acuerdo de las que escribimos en la entrevista, pero sé que son muchas. Le comenté que de todas esas necesidades por el momento habíamos elaborado objetivos funcionales para empezar con tres, entre ellas están: a) que Byron pueda desarrollar la habilidad de agarre jugando con sus juguetes, b) que Byron pueda interactuar con la mamá, hermano y primos, c) que Byron pueda voltearse de manera autónoma en la cama”.

Si bien el E1 lleva los objetivos ya escritos, consulta a la familia si está de acuerdo con los mismos, lo que corresponde a una “*práctica participativa*”. La F2 acepta y consulta sobre lo que pueden hacer. El E1 explica con detalle e invita a participar a la familia, lo que corresponde con “*prácticas participativas*”. En la presentación de los objetivos se explicaron detalladamente los mismos, se los muestra insertos en la vida cotidiana (subcategoría “*entornos naturales*”) y el procedimiento a seguir, lo que se corresponde con “*prácticas participativas*”:

“En respuesta a ello, lo primero que hicimos fue conversar cómo se alcanzan esas actividades en el contexto de la rutina diaria y con el apoyo de la familia. Le hablé de la importancia de que Byron siempre esté escuchando su nombre y se le hable o hagan algunas actividades, que sea mirándole a los ojos. Esto de manera muy especial con él, dado su nivel de retraso en el desarrollo y porque la familia no está segura y no han logrado que un médico lo diagnostique, si es que los puede ver. Le expliqué el sentido del cartel de objetivos funcionales: tener presente lo que debemos hacer con el niño e ir marcando los avances. Mencioné que debemos ser muy honestos con la cara que ponemos (cara triste no lo hicimos o no lo logró, cara seria, lo logró a medias, cara

feliz, lo logramos), porque eso nos va a ayudar en cada sesión a ver si los objetivos están funcionando. Después de ello, le dije que ahora sí vamos a elaborar juntos el cartel donde colocaremos los objetivos funcionales. Expliqué que saber bien cómo nos ha ido en cada objetivo, nos permite avanzar, cambiar estrategias, ver qué cosas mejorar. Porque este trabajo es conjunto y yo no llego a juzgarlos sino a apoyarlos en el trabajo que estamos haciendo a favor de su hijo y de su familia”.

Al término de elaborar el cartel se consultó a la familia dónde colocar el mismo, en un sitio visible de la casa y la abuela sugirió al lado de la cama de Byron. Esta cita está codificada en “*prácticas participativas*”. Con esto se cerró la sesión.

Concluyó esa entrada con esta “*reflexión individual*” en que da cuenta de los avances de su “*aprendizaje sobre PCF y MBR*”:

“Como he mencionado antes, yo hacía intervenciones comunitarias con niños con discapacidad. Visitaba a las familias quincenalmente, hacía terapias, ejercicios con los niños, se tenía presente la autonomía y el trabajo con el cuidador, pero no trabajaba en la interacción de las familias, en que puedan sentirse capaces de hacer actividades a favor de sus hijos. Así que para mí ha sido un aprendizaje el acercarme a las familias de una manera menos ‘profesional tradicional’, para ser un profesional compañero de las familias y pensar en las actividades que estén insertas en la vida cotidiana”.

En la **entrada 16**, se registra la visita de seguimiento de objetivos con las familias, categorizado bajo la subcategoría “*trabajo con los padres en los objetivos funcionales*”.

Familia 1.- En la visita a la familia de Xavier, cumplidos los rituales de conversar sobre lo que había pasado en la familia durante la semana (“*prácticas relacionales*”), el E1 pidió a la

madre y al padre que se acercasen en conjunto a ver cómo les fue con los objetivos de la semana anterior. Para ello:

“la invité a revisar el cartel que habíamos trabajado y que estaba pegado en la sala de la casa. Lo primero que hicimos fue volver a hablar de la dificultad del niño de vestirse, no deja que lo vistan y no permanece vestido. En la semana había intentado vestirlo y le había enseñado la ropa, pero sin mayores resultados. Así que, al ver el cartel, me preguntó que íbamos hacer para que pueda vestirse solo”.

El estudiante se había percatado que la familia no tenía muebles para guardar la ropa y que la ropa de todos los hijos estaba en dos cartones mezcladas. Pidió a la madre ver dónde estaba la ropa de Xavier y le sugirió hacer dos espacios más para almacenar la ropa de Xavier, para ello había llevado dos cartones, papel y marcadores.

Relata en esta entrada la “*estrategia para trabajar en los objetivos funcionales*”:

“Armamos las cajas en conjunto, luego le pedí a ella y a Xavier que fuéramos al cuarto donde tiene Xavier la ropa, le pedí que vaciara toda la ropa en la cama, y separamos la que es de Xavier. Después de eso y con mucha paciencia fui mostrándole a Xavier cuáles eran camisas y cuáles eran pantalones, luego de eso ayudé a Xavier a guardar las camisas en un recipiente y los pantalones en otro, en ocasiones lo hacía bien y cuando se olvidaba o confundía yo lo asistía. Lo hice en un tono adecuado y como manera de modelar la forma en que ellos hablen con Xavier. Es importante que ellos puedan hablar con el niño sobre las cosas que están haciendo”.

El E1 registra en su DR que luego la madre escogió una camiseta y un pantalón y él le orientó sobre el tono y maneras para decirle de manera cariñosa a Xavier que le iban a poner la ropa. Registra que el niño permitió que le pongan la ropa (hasta ese momento de la sesión,

Xavier había estado en ropa interior). El E1 señala que Xavier cooperó y al terminar de vestirse lo felicitaron dándole un choque de manos. Anota el E1 que se vio el interés del niño en participar.

El E1 sugirió a la madre que designase un momento del día para que ella ayude a Xavier a guardar su ropa y a escogerla para vestirse y lo pueda hacer con más calma. El E1 relata en su DR que enfatizó que el momento del vestirse debía ser agradable y tranquilo y anima a la madre que lo vaya describiendo para que Xavier sepa lo que va a pasar y refuerce los nombres de las prendas de vestir. La madre consideró que luego del almuerzo podría ser un buen momento, ya que no come solo y todo se riega. El E1 registra que ha dicho a la madre que esto no sería fácil, que necesitarían mucha paciencia, perseverancia y buen ánimo.

Al presentar el segundo objetivo, explicó las *“estrategias para trabajar los objetivos funcionales”*:

“comunicar y pedir las cosas... nos planteamos ahora que vamos a trabajar en detallar todo lo que hagamos con él: ´vamos a recoger la ropa, la camisa, el pantalón, lo doblamos, ten, gracias´. Esto para favorecer el objetivo de hablar y pedir, pero aquí les hice énfasis que no es una sola vez en el día, sino de manera permanente hablarle e ir haciendo esfuerzo en algunas palabras claves que pueda comenzar a decir. Los papás me escucharon asintiendo y también modelamos con ellos cómo le pueden hablar mejor a Xavier”.

Relativo a este objetivo y sus estrategias, se *“reflexiona con la familia”*: *“Algunas reflexiones que hicieron fue de lo poco que ellos hablan con sus hijos. Le dije que eso es natural, pero ahora hay que hablar entre todos”*.

Familia 2.- La familia de Byron lo recibe con gran amabilidad, conversan sobre las actividades familiares de la semana previo a iniciar la revisión de los objetivos. El E1 pregunta si Byron tiene juguetes y qué clase de juguetes y la familia le dice que por falta de recursos no le han comprado, alguna vez que les regalaron alguno y no entienden cómo se lo metió a la boca. El E1 propuso realizar unos juguetes cosidos por la abuela para la próxima sesión. En esta sesión, se trabajó con un pato de caucho que tenían. El hermano le acercaba el pato de juguete, mientras le mencionaba su nombre y se lo ponía en la mano. Por unos 15 minutos se fomentó esta interacción con mucho cuidado, Byron en dos ocasiones reaccionó volteando su cara hacia donde estaba su hermano, esto emocionó mucho a la madre y a la abuela. Para continuar con estas actividades.

“les pedí que sea una actividad que se de en cortos tiempos y se detengan si ven que no quiere interactuar más. Para esto tendrá que variar los juguetes, pueden ser de distintas texturas o con sonidos, esto para prolongar la interacción”.

Al cierre de esa entrada, *“reflexiona”* sobre el trabajo con la familia de Byron en torno al empoderamiento que van desarrollando al cumplir con las actividades planteadas en el modelo:

“el trabajo realizado con Byron y los familiares permitió demostrar a la mamá que, sí se pueden ejecutar actividades cuando se realizan rutinas diarias con Byron, darle la información para que ella lo haga, la hace sentir partícipe. La Sra. Lucía estuvo contenta de ver interactuar a sus dos hijos”.

En la **entrada 18** se hace seguimiento para continuar el trabajo con los padres en los objetivos funcionales.

Familia 1.- El reporte de la familia de Xavier fue positivo. Con una descripción detallada describe el *“trabajo en objetivos funcionales”* de la familia con el estudiante:

“Primero hablamos en términos generales del papá que había tenido sólo tres días de trabajo, pero ‘algo es algo’. Luego nos comentaron entre risas que esta semana Xavier ha estado ‘vestido’. La madre nos comentó que Xavier ha estado tras de ella mientras lava la ropa y la tiende. Ahora identifica mejor su ropa y apenas la saca del tendido él la quiere guardar, pero no sabe doblar. Ella lo saca del cartón y lo dobla mientras le explica despacio cómo se hace. En el proceso de vestirlo también ha ido explicando lo que va a hacer y diciéndole Xavier vamos a ver la ropa, ahora la camiseta. Si bien le toma más tiempo, me comentó que ella no le hablaba así y que ahora al hacerlo, él reacciona diferente. Igual hay días que ha estado ‘endiablado’ y no ha querido vestirse y por eso no todos los días tienen cara feliz. Pero ella me dijo: ‘parece que algo puedo hacer mejor con él’. Yo le escuché y asentí y dije, todos los días algo podemos hacer más por y para la familia”.

Para alcanzar el segundo objetivo: que Xavier comunicara sus necesidades, en esta sesión se trabajó en conjunto en otra estrategia para cumplir este objetivo funcional. Se realizó con apoyo de la madre y hermano un cartel grande en el que se pegaron algunos dibujos de las acciones más comunes que Xavier puede solicitar. Había dos dibujos de cada acción, uno se pegaba en el cartel y otro se despegaba para acudir con esta figura a hacer una solicitud. Se puso un dibujo de Xavier y su nombre en todos los dibujos. Al terminar de hacer el cartel y colocarlo en una pared, se acercaron a verlo y el E1 describió cada actividad de la manera que debía cumplirse: Xavier quiere agua, se acerca retira la imagen de agua y se acerca al familiar a pedirla, el familiar le dice “yo quiero agua, por favor”. Entre todos empezaron a decir las frases que correspondían y lo miraban a Xavier. Él había estado todo el tiempo participando en la actividad. La consigna de esta actividad es que debe integrarse la familia, los hermanos de Xavier pueden también pedir agua así o servirle agua a Xavier con apoyo de este recurso.

Esta acción está codificada bajo la subcategoría “*Estrategias para el desarrollo de objetivos funcionales*”. Con estas indicaciones se cerró esta sesión.

Familia 2.- Al llegar a la casa de Byron, “*me esperaba la Sra. Lucía, le saludé y le consulté sobre cómo le ha ido en general y luego revisamos juntos el cartel de objetivos. Comentamos sobre cómo le había ido con el primer objetivo*”.

Este estudiante adopta una rutina de visita que incluye un primer momento de saludos y conversaciones varias sobre la semana de los padres y luego realiza la revisión conjunta del cartel de objetivos funcionales. La revisión conjunta del mismo se constituye en una “*práctica participativa*”, porque el estudiante consulta cómo le ha ido y ayuda en el diálogo a “*reflexionar con los padres*” sobre lo que influye en el desempeño de cada semana. La abuela, principal cuidadora de Byron, reporta que hay más participación de los miembros de la familia, el hermano de Byron, primos y los tíos por integrarlo. Ella vigila que no se extralimiten, pero ya ponen música y se acercan y cantan y bailan junto a él, el agarre de los juguetes dura un poco más y sobre todo la intención de Byron de buscar el rostro del hermano cuando lo llama, lo que no pasaba antes, sólo con ella. En esta visita se trabajó en la elaboración de unas maracas de botellas de plástico, los chicos de la casa ayudaron a buscar las botellas, lavarlas y armar esas maracas para poder contar con algunos juguetes adicionales. No se trabajó con Byron porque había estado indispuerto desde el día anterior. Sin embargo, se explicó el uso de estas maracas:

“Le dije que este material lo puede utilizar en las rutinas diarias, cuando esté cambiando de ropa, aseándolo, dándole de comer o a manera de juego para interactuar, pero siempre al lado contrario del que se encuentre Byron, la idea es que intente voltearse siguiendo el sonido, esa actividad la puede realizar la mamá, la

abuelita, las tías, los primos, cualquier miembro de la familia, siempre supervisados por un adulto y por poco tiempo”.

En la “*reflexión*” sobre la intervención con la que cerró esta entrada, el estudiante analizó elementos de la intervención: mejorar la interacción con el niño con discapacidad y su familia, tener una visión positiva de las capacidades de la familia, la calidad de la relación de la familia con el profesional y dotar a la familia de información que les permita sentirse capaces de trabajar con sus hijos. La “*reflexión individual sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes*” evidenció una “*perspectiva positiva hacia la familia*” y de “*respeto al contexto sociocultural y económico de las familias*”:

“El aprendizaje mayor es comprender que pese a que esta familia es muy pobre, con muy pocos recursos, encuentra maneras de apoyarse entre ellos y de apoyar a Byron. En estas pocas sesiones que tenemos se siente una interacción más preocupada no sólo por atender la salud, higiene o alimentación de Byron, sino también por hablarle, por participar con él. El cartel con las fichas para el seguimiento nos permite ver lo que está pasando. Me ha dado satisfacción ver que las familias han puesto las ‘caritas’ de diversas expresiones y no sólo ‘caras’ felices, porque eso significa por un lado que nos tienen confianza y no piensan que los vamos a retar o llamar la atención, como lo haría cualquier otro profesional, por no hacerlo bien. Por otro lado, también podemos conversar sobre el cómo lo hicieron, puede que tengan una expectativa alta de un cambio en sus niños, pero hay que tener paciencia, constancia y alentar toda interacción posible”.

La **entrada 23** recoge el seguimiento en el cumplimiento de objetivos funcionales. El E1 al llegar a los dos hogares les indica que su visita sería de observador y que juntos luego

evaluarían lo actuado. Las dos familias inicialmente se sintieron un poco inseguras, pero luego continuaron con la dinámica que usualmente llevan estas reuniones.

Familia 1.- Al llegar a casa la madre estaba regañando a Xavier por haberse ensuciado con lodo y lo estaba preparando para bañarlo. El baño se hace con agua recogida en un balde y tirándole el agua con otro recipiente más pequeño, por carecer de sistema de agua potable por tuberías y duchas. Ello dificulta que Xavier sea autónomo para bañarse. El E1 señaló que era una buena oportunidad para ver cómo Xavier escoge su ropa y se viste solo. Así que luego del baño, Xavier subió a la casa, fue a su habitación directo a sus cartones y seleccionó la ropa, se vistió sólo y:

“luego me miró y parecía que me decía lo logré, se sonreía, me alegré y sonreí con él, hicimos un gesto de chócale que la familia lo está usando cuando logra algo. Salimos del cuarto y Xavier corrió hasta donde la mamá, quien lo recibió con un abrazo, ella se reía y me preguntó cómo lo había visto, sonreí y le dije que había hecho un buen trabajo. Luego revisamos el siguiente objetivo y ahora pidió un yogur (figura), se lo entregó a la mamá y ya dice un rápido favor ur. Y se lo fue a tomar sentado en su mesa con la cuchara que le dio la mamá. Claro que ensució un poco, que no maneja a la perfección la cuchara, pero intenté cargar la comida y llevarla a su boca. Y mientras comía me miraba con cara de satisfacción, al igual que la mamá. Sin duda, se ha logrado mucho. Felicité a la mamá y a toda la familia”.

Para cerrar la sesión realiza una “reflexión con la familia” sobre cómo están trabajando: *“Y conversamos sobre el cómo lo habían hecho, ellos repetían algunas de las consignas, pero sobre todo decían: es que ahora sé que puedo hacer algo, es que mis otros hijos me ayudan. También dijeron que era posible hacerlo”.*

Con esto terminó la sesión.

Familia 2.- En esta ocasión lo recibieron la madre y la abuela de Byron. Ellas se mostraron entusiasmadas de poder enseñar lo que están logrando con Byron. Primero trabajaron en la interacción de Byron con ellas, jugando con los juguetes que han realizado. Byron ya es capaz de tomar por momentos y con intención algunos juguetes. El otro logro en que se había estado trabajando en las últimas semanas es que Byron pudiera voltearse y también lo han conseguido. Este es un logro muy importante en un niño que apenas tenía movimiento. En su DR registra como apoya para la *“reflexión con la familia”* sobre lo alcanzado y también compartió su *“perspectiva positiva hacia la familia”*:

“Las felicité por como manejan la actividad, les pregunté sobre lo que consideraban importante de la actividad realizada, qué habían hecho para que funcione. Ellas reconocieron que hay más interacción con Byron, que antes la interacción era solo la del cuidado, siempre con mucho amor, pero sin hablarle y dijeron: hablarle es importante, él se da cuenta que es con él. También se dieron cuenta que como había pasado tanto tiempo esperando saber si veía, nunca le hacían actividades que impulsen sus otros sentidos. Yo les dije que todo lo que estaban diciendo era correcto y expliqué el valor del lenguaje, el juego y la interacción para el desarrollo. Ya con esto que estaba reflejado en muchas ‘caras’ felices en el cartel de los objetivos funcionales, terminé mi reunión...Me despedí y volví a felicitarlas por el trabajo de hoy”.

En la *“reflexión individual sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes”*, narró en su DR:

“las familias han avanzado muy bien en las intervenciones, están comprendiendo cada vez más lo que es importante para el desarrollo de sus hijos: interacciones de buena calidad, actividades en que participen de manera natural y la participación de todos”.

“Reflexiona” sobre su rol activo en sostener una relación y brindar apoyo: “con un buen acompañamiento las familias se comprometen con las actividades. Yo acompaño a las familias con paciencia y entusiasmo, trato de que mis visitas sean agradables, conversar con ellas y también que estén participando en lo que hacemos con el niño. Pregunto, respondo. Mi rol también es estar activo y empático”.

Estudiante 2

La E2 (Ver sección Métodos Participantes) refiere que su experiencia previa en el trabajo con niños con discapacidad estaba relacionado a la obligatoriedad de la inclusión escolar y su falta de conocimiento para trabajar con niños y familia:

“A mí me motiva participar el ser docente de educación básica en que me veo obligada a recibir niños con discapacidad, digo obligada porque la ley lo exige y porque tengo muy poco conocimiento para incorporarlos. El trabajo con las familias se me hace complicado, pero considero que debo estar lista para apoyar los esfuerzos de inclusión”.

El DR de la E2 está escrito en singular y plural, dado que hace las visitas con los compañeros, sin embargo, resalta las actividades que cumple ella de interacción con las familias. En cuanto a la narrativa, logra una descripción de las interacciones y contextos en que se desarrolla la intervención, así como también las reflexiones están demarcadas en el texto. Registra una mayor incidencia en la subcategoría de *“prácticas relacionales”* (28) que en *“prácticas participativas”* (20). Registra la mayor incidencia en *“prácticas tradicionales”* al

plantear actividades adicionales fuera de los objetivos funcionales y fuera de los “*entornos naturales*”.

Contactó a las dos familias en el centro de educación especial de Calceta. Sobre la visita inicial, en la que se invitó a las familias a participar y explicó los procedimientos, detallada en la **entrada 6** del DR, reflexiona sobre el “*respeto al contexto sociocultural de las familias*”:
“Aprender a escuchar a las familias sobre sus experiencias, necesidades, intereses, respetar sus horarios, no juzgarlos, a entender que cada familia tiene diferentes dificultades pero que todos se preocupan y muestran interés por el desarrollo de sus hijos”.

I. Ecomapa

En un detallado relato, la E2 describe, en una única sesión, la “aplicación del *Ecomapa*” y “*de la EBR*”, subcategorías codificadas en Aprendizaje de PCF. Inicia la **entrada 9** del DR con la narración de la preparación previa con sus compañeros (los estudiantes 2, 3 y 4 realizan juntos las visitas familiares):

“como sabíamos que las sesiones serían largas, habíamos revisado previamente el esquema propuesto y tratado de comprenderlo mejor. Nos acomodamos en pareja para poder ser la persona a cargo del caso quien guíe el proceso y otra compañera ayude a tomar apuntes y logre sacar las listas de prioridades”.

Describe con detalle el interés por construir un ambiente cordial y de calidez, subcategoría “*prácticas relacionales*”. Como se observa en la siguiente cita:

“desde que organizamos esta visita, armamos un guion que nos permita demostrar que estamos interesados y construir con la familia un ambiente de confianza y cercanía de manera que nos puedan compartir tanto sus preocupaciones como

situaciones que les entusiasman. Todo lo realizamos en un tono de validar lo que nos decían”.

Para iniciar la aplicación de los instrumentos con cada familia señala que explicaron detalladamente a cada familia sobre los procedimientos para la elaboración del ecomapa. En los DR se narró como cada familia describió sus recursos.

Familia 3.- En el caso de esta familia, como recursos formales reconoce *“a la escuela especializada donde realiza terapias, cuando está enfermo acude al pediatra del seguro y a una fundación del Municipio de Calceta”.*

La E2 termina la elaboración del ecomapa consultando a la familia si el dibujo les representa, lo que es aprobado por cada familia.

II. Entrevista Basada en Rutinas

Con respecto a la *“aplicación de la EBR”* con estas familias de contextos rurales, la E2 realizó la siguiente *“reflexión”*, la misma que está codificada como *“reflexión individual sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes”*:

“pensé que no fuera posible que sean notorios esos momentos de la vida diaria en familias rurales, sobre las que pensamos que podrían tener menos actividades. Sin embargo, nos dimos cuenta de que todos, de una u otra forma, todos tenemos rutinas diarias y en el caso de esta familia, las pudieron identificar”.

Al terminar la entrevista *“reflexiona” sobre la calidad de su EBR: “teníamos presente que no debería aparecer temas como: quiero más terapias. Y que sí era posible que aparezcan situaciones con los hermanos o padres”.*

La lista de prioridades de la familia 3 es la siguiente: *“a) que reciba más terapias de lenguaje, b) que pueda hablar más de dos palabras, c) que vaya sólo al baño, d) que pueda socializar con otros niños, e) que trate de vestirse solo, e) que pueda asistir a una escuela regular”.*

Familia 4.- Con respecto a la aplicación de la EBR, ésta transcurrió con cooperación de la madre, la cuidadora principal de Maryori. En la lista de prioridades se plantearon los siguientes aspectos:

“a) que reciba mucha estimulación y terapias físicas, b) que se deje manipular las manos y el cabello (higiene personal), c) que no se arranque el cabello, d) que agarre sus juguetes, e) que se comunique de alguna manera (saber qué quiere), f) que pueda desplazarse”.

Como *“reflexión individual”* plasma en su DR, que la aplicación de la EBR y Ecomapa *“permite mostrar que el interés del profesional se centra en la familia (no solo en el niño) estableciendo una buena relación con la familia, lo que permitió una forma diferente de recoger información”.* En cuanto a las prioridades seleccionadas comentó:

“pese a que las tutoras nos mencionaron que no podía salir el tema de solicitar más terapias, en mis dos casos, fue la primera demanda de las familias. Otras de las demandas marcadas si están más inscritas en rutinas diarias. En todo caso, pienso que aplicar la EBR requiere mucha práctica”.

Las **entradas once y doce** registran las sesiones de SR 5ta y 6ta. y la revisión de las EBR. Se relata el esfuerzo por elaborar los objetivos funcionales a partir de la lista de prioridades de cada familia, pese a no responder a los criterios que deben tener las prioridades. Otro aspecto que se describe incide en la dificultad de elaborar los objetivos funcionales es que se plantearon *“demasiado escolarizados o fuera de las actividades de la vida diaria”*. Como grupo quedaron encargados de reformular los objetivos y enviarlos por correo electrónico a las profesoras para ser retroalimentados y aprobados.

III. Intervención con las familias en base a los objetivos funcionales

*En la **entrada 16** del DR se narra la presentación de los objetivos funcionales a las familias 3 y 4.*

Familia 3.- La visita comenzó con la conversación sobre las novedades de la semana. La madre de Luis Miguel les comentó que había tomado la decisión de matricularlo en una escuela regular. La E2 felicitó a la madre por la decisión y reforzó la importancia de avanzar en los objetivos que le presentaría, para que ingrese a la escuela con mayores habilidades. Seguido a ello inició la presentación de los objetivos funcionales. Le enseñó a la madre las preocupaciones que salieron en la EBR y posterior a ello narró: *“le mostré los objetivos a trabajar para comenzar la intervención, y le manifesté que necesitábamos de su respectiva aprobación”*.

Solicitar la aprobación de los objetivos funcionales responde a una *“práctica participativa”*. Para esta familia se plantearon dos objetivos: que Luis Miguel hable y que Luis Miguel deje el pañal. Con cada objetivo se fueron presentando las *“estrategias de apoyo para desarrollar los objetivos funcionales”*:

“señalamos estrategias como incrementar el diálogo con Luis Miguel, no sólo darles las cosas, sino ponerle nombres a lo que entrega y en los momentos de interacción hablarle o cantarle. Se sugirió enfatizar en la solicitud de las necesidades de comunicar comida o bebida y el baño, este último para ligarlo al otro objetivo”.

En conjunto elaboraron el cartel de objetivos con su cronograma para registrar cumplimiento.

“Se le entregó tres tipos de ‘caras’: verde (alegre), cuando lo haya hecho bien, amarilla (triste), cuando lo ha hecho a medias y anaranjada (muy triste), cuando no lo ha hecho. Le comenté que las caritas no están puestas para calificarlos a ellos como familia, sino para poder conversar en nuestra visita y ver qué ha pasado cada día y ver qué ha funcionado, qué puede mejorar”.

Como “reflexión” de esta visita escribió sobre la reacción de la madre: “creo que estaba sorprendida también porque en las terapias de la escuela, los papás tienen poco que decir o hacer”.

Familia 4.- La familia de Maryori los recibió con entusiasmo. Conversaron sobre lo acontecido en la semana. La madre comentó que Maryori estaba un poco mejor de salud (se resfriaba constantemente), señaló que requiere un chequeo odontológico, el que es complicado de efectuar por lo sensible que es la niña para que la toquen. Dado que estaba terminando de ser alimentada por la madre al llegar la E2 y sus compañeros, le propusieron que la asee en ese momento. Maryori es una niña grande, delgada, con poco movimiento. Mantenerla limpia y peinada era una de las preocupaciones de la madre. La E2 registró en su DR que acompañó a la madre a observar la limpieza que le realizó con toalla húmeda y durante la misma le señaló estrategias sobre cómo hablarle, tocarle de diferentes maneras con la toalla e incluso cambiar a

toallas con distintas texturas y hablarle todo el proceso de limpieza, reconociendo cada parte del cuerpo. Luego de ello se presentaron los objetivos funcionales.

Dos objetivos se presentaron en esta primera ocasión para Maryori:

“Maryori participará en momentos de juego agarrando objetos con su mano ... y Maryori participará al ser peinada y aseada su cabeza y rostro al menos dos veces al día en el transcurso de un mes”. Para explicar los objetivos: “hicimos énfasis que Maryori es muy sensible al tacto y que hay que hacer de cada momento espacios agradables e ir experimentando con qué material y circunstancias accede a ser tocada y lo puede ir disfrutando. La mamá nos enseñó lo que utiliza e hizo algunas reflexiones sobre lo que había observado de la niña”.

Luego de presentarle los objetivos y dialogar con ella en torno a las actividades que pudiera cumplir: *“se le preguntó a la Sra. Zoila si estaba de acuerdo con los objetivos propuestos, ella manifestó que estaba de acuerdo con todo y se comprometió a colaborar en todas las actividades, nos dijo que todo lo que sea para bienestar de mi niña siempre lo voy a hacer”.*

La E2 había llevado el cartel de objetivos preparado, se lo enseñó a la madre y le solicitó que lo coloque en un lugar visible. Cerró la sesión con la siguiente reflexión: *“Hice mucho énfasis que esta primera semana nos centraremos en entender el objetivo, el cómo lo podríamos incorporar en la rutina, las cosas que nos son posibles o los cambios que quisiéramos sugerir”.*

La *“reflexión individual”* sobre esta visita fue:

“Salí muy motivada ya que considero que las familias se sintieron a gusto con la intervención, pese a que se les pedía que hagan cosas para sus hijos, a diferencia de

las terapias tradicionales, considero que también han valorado la información que les dimos sobre por qué y cómo realizar cada actividad y con eso ellos pueden llegar a tomar decisiones y acciones que son de beneficio para sus hijos”.

La **Entrada 17** recogió la primera visita posterior a la presentación de los objetivos funcionales. En la misma se explicaron con más detalle cada objetivo y las estrategias para alcanzar los mismos.

Familia 3.- En esta visita se encontraron con el padre de Luis Miguel, lo que no era usual porque trabajaba y estudiaba. El padre los recibió con amabilidad y les manifestó: *“lo que la familia desea es que su hijo hable como antes del terremoto lo hacía”.*

La E2 le señaló que durante la intervención se trabajará para el desarrollo del lenguaje de Luis Miguel, pero que este era un trabajo compartido con la familia. La revisión de los objetivos se realizó en esta ocasión con la presencia de la madre, el padre (quienes usualmente no participaban) y con la tía Panchi (responsable del cuidado del niño). La primera acción fue hacer un recuento de los objetivos y preguntar a los papás y a la tía, quien actuaba de cuidadora, si los habían podido incorporar durante la semana. La tía Panchi señaló que estaba más pendiente de hablarle al niño, que se ha dado cuenta que antes ella se anticipaba a todo lo que él podía pedir. Ahora le habla sobre lo que hace y también cuando pide algo. Esto fue alentado por la E2. Al preguntar a los padres sobre cómo han incorporado los objetivos, señalaron que la Tía Panchi les contaba que ha pasado cada día, por cuanto ellos pasaban ocupados.

Posterior a esta conversación, la E2 llamó a Luis Miguel y le dijo:

“¿quieres jugar? Vamos a jugar. ¿Te gustan las burbujas? Vamos a soplar muy fuerte para que salgan muchas burbujas de jabón. Le dí un juguete para sacar burbujas, primero me vio como yo lo hacía y luego empezó a soplar primero de una forma débil, le dije a la tía Panchi que ella lo invite a jugar, ella le decía ‘Luis Miguel

vamos sople con fuerza, vamos a hacer muchas burbujas´. Esta actividad también fue de juego, porque su hermano José participó en esta actividad”.

Esta actividad se ha codificado como “*práctica tradicional*”, porque la incorporó fuera del objetivo funcional.

Al revisar el segundo objetivo, relativo a retirar el pañal, la tía Panchi señaló que no le ha ido tan bien porque no había tenido tiempo para estar pendiente del niño en ese aspecto. Aquí intervino la madre y señaló que *“ha estado más pendiente de involucrarlo cuando le cambia el pañal, diciéndole pipi o caca y haciéndole llevar junto el pañal al basurero. Al respecto la mamá comentó que Luis Miguel había estado dispuesto a participar”*. Esto fue sugerido en las estrategias de cumplimiento del objetivo. La madre reflexionó sobre el interés de su hijo: *“usualmente sentía que Luis Miguel no se interesaba en nada de lo que le pedían, aunque también reflexionó, que no han estado tan pendientes de interactuar con él”*.

Familia 4.- Al llegar a casa de Maryori, los recibió con amabilidad la madre y le comentó que su hija había tenido una buena semana de salud, sin enfermarse y alimentándose bien. La E2 le felicitó y le señaló que desde esta visita comenzarán a trabajar los objetivos. Para ello describió el primer objetivo: *“Maryori, en el momento del juego, agarrará y sostendrá un juguete por lo menos 30 segundos en 3 de 6 ocasiones, lo que logrará en el transcurso de un mes”*.

La primera actividad que cumplió la E2 con ayuda del E3 fue masajear las manos de Maryori porque siempre se encontraban cerradas en puño, así como también le hizo masajes en las piernas y brazos e indicó a la madre cómo ella podría hacerlo siempre hablándole. Es así que relató en el DR: *“La intención es que ella empiece a involucrarse como lo ha estado haciendo. Esto es, mantenerse despierta cuando estamos con ella, permitir que hagamos actividades conjuntas”*.

En cuanto a la reacción de Maryori, la E2 narró en su DR:

“se mostró un poco disgustada, pero a medida que le íbamos hablando ella poco a poco nos iba colaborando, la madre se sorprendió porque no se durmió, ya que Maryori tenía la costumbre de hacerse la dormida cuando la llevaban a la escuela para hacerle terapia”.

Estas actividades de los masajes se codifican como “*prácticas tradicionales*”, por no estar descritas en los objetivos funcionales. Durante la sesión la E2 conversó de manera continua con la madre para explicarle las actividades, lo que se codifica como “*práctica participativa*”. Con respecto al ejercicio del agarre: “*Maryori aceptó tener algunos juguetes suaves breves momentos en sus manos con un ligero agarre. Lo comentamos con la mamá y ella se entusiasmó de ver que su hija hiciera esos ligeros intentos de movimientos*”.

Al conversar sobre el objetivo de la limpieza personal, la madre comentó

“que ha tenido más momentos buenos que malos, que Maryori había permitido en algunas ocasiones del día el contacto que requiere para su aseo. La mamá y las hermanas le cantan. La mamá se siente muy conectada con las actividades que está haciendo, es una mamá colaboradora”.

Esta cita de la E2 se codifica en “*perspectiva positiva de la madre*”. En cuanto a “*reflexiones individuales*”, la E2 destacó algunas características de la intervención:

“Las actividades que hemos propuesto también van haciendo sentido para nosotros, son pequeñitas actividades, pero cada una va permitiendo mayor interacción entre los niños y sus cuidadores. Las familias no sólo las hacen porque les pedimos, sino que van comprendiendo poco a poco el sentido de cada actividad”.

En esta entrada la E2 reflexionó sobre sus aprendizajes:

“estoy aprendiendo a hablar con las familias, porque uno como docente ha tenido la experiencia de decirle a la familia lo que ve en el niño y se da poco tiempo para preguntarle a la familia como ve a su niño. Ahora yo siento que tengo que dialogar y no solo decir y que mi diálogo debe ayudar a que la familia se sienta capaz de alcanzar los objetivos”.

En la **entrada 19** la E2 y las familias elaboraron material lúdico de apoyo para el trabajo con los niños.

Familia 3.- La E2 relató en su DR, que, al llegar a casa de Luis Miguel, luego de los saludos correspondientes, se acercó con la madre y la tía Panchi al cartel de objetivos. La E2 le preguntó a Luis Miguel si tenía ‘caritas’ felices y él se acercó a su madre y le tomó la mano para llevarla al cartel. En la revisión conjunta del cartel, había algunas ‘caras’ de no haber cumplido en la actividad de hablar, por cuanto estaba diciendo algunas palabras, pero no siempre. La E2 sugirió que le ponga ‘cara’ feliz:

“porque implicaba que si él, en más de una ocasión del día intenta pedir, repite lo que le dicen, hace un esfuerzo por hablar, pues esa es una conquista frente a lo que teníamos hace unas semanas...La tía Panchi dijo: es verdad, hay cambios, intenta decir palabras, ya no está tan ido”.

Esta acción se codifica bajo la categoría “*prácticas participativas*”. A continuación, la E2 realiza una “*reflexión con la familia*”: “*aproveché para preguntarles por qué creen que no está ‘tan ido’ y ellas dijeron que quizás porque le están hablando más, con menos presión, no sólo molestas porque no habla, sino por sobre todo motivándolo*”.

Con respecto al segundo objetivo, sobre el tema del pañal, se registró que el niño empezó a avisar que tenía deseo de hacer necesidades más seguido y empezó a participar de un ritual de botar el pañal sucio en el basurero. La tía Panchi señaló que ella tiene muchas gestiones fuera de casa y por ello no estuvo disponible en ese período para concentrarse en retirarle el pañal. La E2 le recordó que el control de esfínteres es un tema importante para el ingreso a la escuela.

Inmediatamente después de esto, señaló a la familia que en este día se había programado la realización de material didáctico. En conjunto trabajaron con el material que había llevado la E2: cartulina, goma y fotos de cada miembro de la familia y de algunas actividades. En el cartel se pegaron todas las fotos y la de Luis Miguel en medio, se puso el nombre de cada persona en el cartel. Con ello se esperaba reforzar los nombres de los miembros de la familia. También se elaboró un cuaderno con diferentes situaciones de actividades de la vida diaria y de juego. Todas las figuras eran desprendibles del cuaderno cuyo objetivo era que Luis Miguel enseñe lo que quiere, la familia lo recibiera y lo use como medio de comunicación, repitiendo los nombres de las imágenes. Ej: Luis Miguel quiere ir al baño, o Luis Miguel quiere comer. La E2 relató en su DR: *“pasamos un hermoso momento, todos trabajando en equipo para el bienestar de Luis Miguel, la familia quedó contenta con todos los materiales elaborados”*. Este trabajo colaborativo se codificó bajo la categoría *“prácticas participativas”*.

Familia 4.- En casa de Maryori se encuentran las hermanas, la madre y Maryori compartiendo un momento familiar, viendo videos y cantando. La madre estaba en una hamaca con Maryori. Luego de los saludos pertinentes, empezaron con la madre la revisión del cumplimiento de objetivos. *“El uno era evidente: Maryori estaba peinada con dos lazos pequeños, la mamá lo enseñó muy contenta por ver bonita a su bebé”*.

En cuanto al agarre de juguetes, la madre comentó que ve a la niña más atenta a lo que sucede a su alrededor y de manera especial a las interacciones con las hermanas, quienes le cantan más, le envían los juguetes, se lo acercan a la mano y le hablan. Al respecto la madre señaló que *“se siente muy feliz porque siente que todas sus hijas están jugando, que las hermanas se han integrado”*.

Al igual que con la familia 3, la E2 invitó a realizar en conjunto el material didáctico que ayude a Maryori a cumplir con los objetivos propuestos. Con botellas de plástico recicladas, se desarrollaron 3 juguetes que pudieran ser susceptibles de ser agarrados por Maryori, tipo sonajeros con frijolitos por dentro y con colores vivos. La madre manifestó que *“estaba muy contenta ya que nos comentó que era la primera vez que ella elaboraba un material para su hija y porque las hermanas también participaron”*. La E2 explicó a la madre que el uso de los juguetes y la interacción con la familia aporta en el desarrollo de Maryori. La actividad colaborativa de elaborar los juguetes y la explicación del uso de los mismos está codificada como *“práctica participativa”*.

Los registros de la **entrada 23** detallan el trabajo con las familias en torno a los objetivos funcionales en una de las últimas sesiones del proceso de intervención.

Familia 3.- En la visita a la familia de Luis Miguel se encontraron con el padre. Como siempre estaba la tía Panchi. La E2 entabló conversación dirigida a producir *“reflexión con los padres”*, en este caso, con el padre sobre los logros que pudiese reconocer de la intervención. El padre señaló que *“Luis Miguel ya dice algunas palabras, la mamá y la tía lo hacen practicar en el cartel y en el cuaderno, aunque a veces me desespero”*. El hermano mayor de Luis Miguel señaló que el padre se molesta y le alza la voz a Luis Miguel cuando no le entiende. El padre reconoce que le ha gritado, *“pero me he calmado, sé que en algún momento va a hablar como los niños de su edad”*.

La E2 le recuerda al padre los cambios alcanzados desde el inicio de la intervención y lo anima a involucrarse: *“no deje de hablar con su niño, su apoyo y su interacción lo va a ayudar mucho en su proceso y es importante seguir las indicaciones que en cada sesión le damos a la tía Panchi”*. Involucró al padre en la revisión de los objetivos. Consultó sobre el avance de ir al baño de Luis Miguel al levantarse, el padre contestó:

“veo que lo han llevado al baño, que ya se sienta y no grita como antes, está tranquilo en el baño, también si ha hecho (se refiere a hacer caca), que ya no dice nada cuando escucha bajar la válvula, porque antes él tenía miedo, no quería ni entrar al baño, peor escuchar bajar la válvula, lo que sí es que no se queda, uno debe estar ahí con él acompañándolo porque si uno se va, él se sale”.

La E2 le preguntó sobre cuánto avance hay en lo que acababa de relatar, el padre respondió: *“mucho avance, pero también dijo y mucha paciencia de Panchi y de mi esposa”*.

La E2 le contestó compartiendo una *“perspectiva positiva sobre la familia”*: *“pues sí, el apoyo de los adultos teniendo paciencia, hablando, reconociendo lo que va pasando con el niño son cosas que han pasado en su familia y han ayudado a estos avances en el desarrollo de Luis Miguel”*.

El padre se retiró en ese momento y con la tía Panchi revisaron los otros objetivos proponiendo algunos cambios, por lo que Luis Miguel ya los había alcanzado. La tía Panchi expresó su satisfacción de que el padre haya podido estar en la primera parte de la visita y haya dialogado con la E2.

Familia 4.- Al llegar a casa de Maryori, se encontraron con la novedad que la niña ha pasado enferma la semana con una fuerte tos, muy decaída. La madre de Maryori se excusó por no haber trabajado en los objetivos, porque ha estado muy pendiente de la salud de la niña. Luego de conversar brevemente sobre la atención de salud que le ha dado y sus

preocupaciones sobre el tema, la E2 se retiró con el compromiso de la visita en la siguiente semana y de mantenerse comunicada con la madre para saber cómo seguía Maryori.

La “*reflexión*” con la que cerró esta entrada la E2 hace referencia al encuentro con el padre de Luis Miguel:

“el desafío de esta semana ha sido tratar a este papá que aparenta ser un papá maltratador y darle una descripción de lo trabajado, de manera que él pueda participar proactivamente con su hijo y el trabajo que está haciendo también la tía... Mi aprendizaje fue con respecto al manejo del papá de Luis Miguel. Creo que logré escucharlo, me costó muchísimo no juzgarlo y llamarle la atención”. Esta cita se ha codificado como “*prácticas relacionales*”.

Estudiante 3

El E3 es de profesión docente de educación inicial y tecnólogo en estimulación temprana (Ver sección Métodos - Participantes). Ha tenido experiencia previa en trabajo en proyectos en estimulación temprana en organizaciones.

La narrativa de su DR se construye en voz plural y singular, al haber realizado la intervención en conjunto con las compañeras. Presenta un número similar de citas relativas a “*prácticas participativas*” y “*prácticas relacionales*” (23 y 22). Las citas relativas al “*respeto al contexto sociocultural y económico de la familia*” son las más altas entre los cuatro compañeros, 10.

El primer contacto con las familias está recogido en la **entrada 3** del DR. Lo realizó en la visita a la escuela de educación especial de Calceta. La F5 corresponde a Juan, un niño con Síndrome de Laron y la familia 6 a Carlos, un niño con epilepsia (Ver Sección Métodos Participantes). En la **entrada 6**, el E3 relató el encuentro con las familias como un espacio de

presentación de la propuesta, las implicaciones en cuanto a tiempo y visitas semanales y explicó el proceso de toma de pruebas iniciales y de salida. Reflexionó al cierre de esta entrada lo siguiente:

“El aprendizaje durante esta semana fue el escuchar a las familias con todas sus experiencias, habilidades y necesidades y el interés que tienen por ayudar a sus hijos en su desarrollo y su aprendizaje...Que la escucha activa permite al profesional obtener los insumos necesarios para poder orientar a las familias y buscar un asesoramiento colaborativo”.

La reflexión se centró en la escucha activa lo que se codifica en la subcategoría “*prácticas relacionales*”. En la **entrada 9** relata la aplicación de la EBR y el Ecomapa a las dos familias. La E2 lo apoyó para el registro de la información. Desarrollar “*prácticas relacionales*” con las familias fue descrito de importancia para cumplir con las evaluaciones por parte del E3:

“se creó un ambiente de confianza y cercanía donde las familias pudieran manifestar de manera más espontánea y libre sus respectivas experiencias, deseos, habilidades, debilidades, preocupaciones, inquietudes, necesidades y todo aquello que le alegra y lo que le agobia en su vida diaria”.

I. Ecomapa

Familia 5.- En el recuento sobre la aplicación del ecomapa señaló que se realizó sin complicaciones:

“El ecomapa se realizó sin mayor novedad por parte de la familia que logró entender con claridad lo que se solicitaba. La familia identificó como sus redes de

apoyo sobre todo a familiares que viven cercanos a ellos y a las pocas instituciones a las que pueden acudir como es el caso de la escuela de educación especializada y el centro médico en que atienden al niño y de manera más lejana el Hospital del Niño en Guayaquil. Ellos se mostraron satisfechos con sus redes informales, sin embargo, si señalaron los pocos apoyos que tienen para poder atender a su hijo”.

Familia 6.- La descripción de la construcción del ecomapa con la Familia 6 es similar al caso anterior:

“la familia identificó sus redes de apoyo. Tal como en el ecomapa previo, sus mayores vínculos estaban con la familia extensa y vecinos y en cuanto a los apoyos informales, pues la escuela de educación especializada a la que acudía y el centro de salud y el hospital de Portoviejo”.

Al término de la revisión del ecomapa, la familia identificó con satisfacción sus apoyos familiares y las redes informales, así como los pobres apoyos formales con que contaban para acudir en busca de ayuda para sus niños.

II. Entrevista Basada en Rutinas

Familia 5.- El E3 describe que la aplicación de la EBR ha requerido brindar explicaciones a la familia:

“Le explicamos a la mamá en qué consistía la entrevista, le pedimos que si no entendía la pregunta o si no sabía cómo dar la respuesta nos hiciera saber para repetir la interrogante y que la respuesta debía describir su realidad de cada día. El avance de la entrevista se fue dando con regularidad, en varios ítems se tuvo que hacer una doble

explicación, lo que sí se dio breve confusión fue en las calificaciones de sus rutinas, pero se preguntaba para ayudar a la comprensión”.

Las preocupaciones de la madre con respecto a la relación con su esposo y a la escolaridad de Juan, se recogen en la lista de prioridades. *“Para esta mamá es muy importante la participación del papá en las actividades con sus hijos y con su niño Juan de manera especial. Por otra parte, el papá bebe mucho”.*

Estas preocupaciones y las relativas al inicio de la escolaridad estuvieron presentes y salieron en sus intereses. Su lista de objetivos fue la siguiente:

“a) lograr que se lleve la cuchara a la boca adecuadamente, b) compartir más en familia y con su esposo, c) acudir a las terapias de su hijo en compañía de su pareja, d) aprender a dormir temprano por las noches, d) que desarrolle sus habilidades y destrezas de acuerdo a su edad, e) estimular a que recorte y manipule bien las tijeras, f) conseguir que pegue acorde a su edad los recortes, g) lograr que vaya adquiriendo las destrezas para pintar gráficos, h) obtener las destrezas suficientes para la escritura y la lectura”.

Familia 6.- La aplicación de la EBR en esta familia inicia con una explicación detallada de la misma, en los mismos términos de lo realizado con la Familia 5. Se puso énfasis en la explicación sobre la calificación de las rutinas: *“se les explicó el calificar cada rutina entre el 1 al 5, uno de los aspectos que mayor problema encontramos en la entrevista previa”.*

Sobre el proceso de entrevistar, describe:

“para la familia era difícil identificar los cambios de sus rutinas, lo que puede ser normal porque no están acostumbrados a este tipo de entrevistas, se volvió a tener

alguna confusión como en la otra entrevista (Juan), fue en los parámetros donde hace referencia al tiempo que la familia pasa con el niño”.

En cuanto a la identificación de los momentos de estrés de la rutina: *“En la descripción de la rutina se mencionó la relación de Carlos y su hermano, la mamá calificó esos momentos como de gran tensión, lo que esperamos sirve como base para la elaboración de uno de los objetivos funcionales”.* Sobre el proceso de cierre de la entrevista relata: *“La familia sacó su lista de objetivos a trabajar, la revisamos en conjunto, les informamos que sobre ellos íbamos a construir los objetivos con los que íbamos a trabajar”.* Con esta frase cerró el relato sobre la aplicación de la EBR. La revisión en conjunto de la lista de objetivos se ha codificado como una *“práctica participativa”* codificada como *“Aprendizaje sobre PCF y MBR”.* De la Familia 6 no se detalla la lista de prioridades.

Sobre el proceso de revisión de la EBR y *“elaboración de los objetivos funcionales”*, en la **entrada 10** correspondiente a la 6ta. sesión de SR, el E3 compartió sus reflexiones sobre la aplicación de la EBR con las profesoras:

“Aplicar la EBR requiere mucha atención, porque debemos pensar en lo que pasa con el niño y también con la familia. Lo que si señalé a las profesoras es que las familias han tenido mucha disponibilidad y que han estado un poco sorprendidas por las preguntas de la Escala de Calidad de Vida Familiar y por la EBR. Creo que también les ha sorprendido el trato que les damos. Pese a la pobreza o a comportamientos de los niños que nos han llamado la atención, puesto que no hemos emitido ningún comentario descalificador”.

Esta reflexión sobre el trato cordial y respetuoso con las familias está codificada en la subcategoría de *“prácticas relacionales”*.

La **entrada 12** corresponde a la sesión de SR en que debían presentar los objetivos funcionales correspondientes a cada familia. El registro del DR recoge las observaciones que las profesoras realizaron sobre la lista de prioridades que han salido de las EBR: *“muy generales (que hable) y en su mayoría fuera de rutinas cotidianas”*. El ejemplo de objetivo funcional que llevó el E3, es calificado por las profesoras como *“escolarizado y sin responder a la demanda de la familia”*. Se revisó nuevamente las EBR y material de soporte sobre objetivos funcionales. Esta sesión se cerró con el compromiso de que los estudiantes elaboren los objetivos funcionales para enviar por correo a las profesoras para consensuarlos. Con ello se debía retomar el trabajo con las familias.

La visita a las familias para presentar los objetivos funcionales está registrada en la **entrada 16** del DR.

Familia 5.- El E3 registra en su DR que luego de los saludos respectivos con la madre de Juan, se procedió a presentar los objetivos funcionales, para que ella los apruebe (*práctica participativa*). Se detallan los objetivos propuestos a continuación:

“1er. Objetivo: Juan llevará el alimento a su boca con la cuchara adecuadamente. Objetivo funcional: Juan, durante el almuerzo y merienda, comerá de forma autónoma utilizando la cuchara, en 8 ocasiones (almuerzos y meriendas), durante 4 semanas. 2do. Objetivo: Juan se dormirá a las 8 de la noche cada día. Objetivo funcional: Juan se dormirá en la cama acompañado por su mamá (o cuidador principal), a las 8 de la noche, en 4 de 7 intentos en el plazo de 6 semanas. 3er. Objetivo: Juan comunicará sus necesidades de algunos alimentos con ayuda de una figura que le ayude a expresar lo que desea. Objetivo funcional: Juan deberá pedir agua y esperar que se facilite en el tiempo que la familia dispone, dos de cada tres veces que pida durante 2 semanas”.

Se le explicó a la madre que, de la larga lista de prioridades planteada, se habían escogido tres objetivos para que pudiese ir adaptando los cambios y ganando competencias. Una vez conquistados estos objetivos, se incorporarían los siguientes. Luego de revisar los objetivos que habían sido llevados por escrito para que puedan leerlos y conversar sobre ellos, el E3 le preguntó a la madre sobre su disponibilidad para trabajar en los mismos, *“ella asintió ya que piensa que su hijo debe mejorar, pero también ella debe saber cómo ayudarlo porque hay momentos que no sabe cómo actuar o ayudarlo”*. En conjunto revisaron algunas estrategias para cada objetivo: *“empezamos con el del sueño, porque para la señora era importante que pudiera dormir y ellos tener calma en la noche y para que pueda ir a la escuela y levantarse temprano. Revisamos nuevamente cómo es la rutina del sueño e hicimos sugerencias”*. El E3 le pidió que durante la semana se percate de cómo podrían incorporar estas estrategias para alcanzar los objetivos. Le presentó a la madre el cartel con los objetivos funcionales para colocarlo en un lugar visible de la casa, entregaron las caras para registrar lo logrado a diario y explicó el uso del cartel. La madre expresó que consideraba ésta una oportunidad para ella aprender a tratar a su hijo y señaló su voluntad de colaborar activamente. Con este compromiso de parte de la madre, se cerró la visita.

Como *“reflexión individual”* de este caso, el E3 señala su preocupación por que la familia no presentó como problema el tratamiento clínico y la medicación del niño que está diagnosticado con epilepsia: *“la familia no entiende bien cómo darle esa medicación y el niño requiere chequeo con cierta regularidad. En todo caso, esperamos a lo largo de la intervención introducir respetuosamente este tema”*.

Familia 6.- El E2 registra en esta entrada que Carlos los recibió muy alegre al llegar a su casa. El padre y madre los invitaron a subir a la casa y una vez arriba, se sentaron, como de costumbre, en el suelo. Luego de una breve conversación sobre la temporada lluviosa y los

sembríos, iniciaron el diálogo sobre los objetivos funcionales. El E3 recordó a los padres sobre la lista de prioridades que habían obtenido en la EBR y mencionó que en esta visita se presentaría la propuesta de objetivos funcionales para ser aprobados por los padres. Enseñó los objetivos que estaban impresos, en conjunto los leyeron:

“1er. objetivo: Carlos llevará el alimento a su boca con la cuchara de manera autónoma. Objetivo funcional: Carlos, durante el almuerzo y merienda, comerá de forma autónoma utilizando la cuchara, la mitad del volumen del plato (almuerzos y meriendas), durante 4 semanas. 2do. objetivo: Carlos bajará las escaleras pausada y autónomamente. Objetivo funcional: Carlos bajará los 6 escalones de las escaleras de manera autónoma y pausadamente en el plazo de un mes. 3er. Objetivo: Carlos compartirá juegos con su hermano. Objetivo funcional: 1. Carlos compartirá y jugará en la sala de su casa a los carros con su hermano respetando los turnos durante 10 minutos por día con la supervisión de un adulto durante 3 semanas. 2. Carlos jugará con la pelota en el patio de su casa con su hermano sin pegarle y respetando turnos durante 15 minutos al día supervisado por un adulto durante 4 semanas”.

Se les preguntó a los padres nuevamente si estaban de acuerdo con los objetivos propuestos y *“ellos manifestaron que sí lo estaban porque estas son las preocupaciones que los aturden todos los días. Les preocupa mucho que Carlos se caiga al bajar las escaleras y se dé un mal golpe”*. La presentación de los objetivos a los padres para su aprobación se ha codificado como una *“práctica participativa”*. Relató en su DR que luego

“discutimos algunas estrategias que se podrían usar para alcanzar los objetivos. Básicamente se explicó todo lo que tenía que haber desarrollado un niño para alcanzar los objetivos, es así que, si queremos que coma autónomo, debe estar sentado, debe manejar la cuchara. Y se enfatizó que se va logrando poco a poco, en la medida que ellos puedan tener más dominio del niño y lo hagan con serenidad”.

El proporcionar información a los padres de familia para comprender los objetivos y ser más competentes en el trato con el niño se ha codificado como una “*práctica participativa*”. La visita se cerró explicando el uso del cartel de seguimiento de objetivos con las formas de registro de avance de cada objetivo. El E3 planteó a la familia que, de acuerdo al registro de avances de cada semana, se ajustarían estrategias o plantearían nuevos objetivos,

III. Intervención con las familias en base a los objetivos funcionales

La siguiente semana el E3 visitó a las familias 5 y 6 para hacer el primer acompañamiento a los padres en la ejecución de los objetivos funcionales. La **entrada 17** registra esa visita.

Familia 5.- En el DR, el E3 relata que al llegar nos recibió la madre de Juan, quien expresó:

“que estaba emocionada porque estaba ya con las intervenciones y al mismo tiempo nerviosa porque no sabe si su hijo avanzaba o estaba realizando bien las actividades que se desarrollaron y nosotros le dijimos que no se preocupara porque también nos pasaba lo mismo”.

El equipo subió al recibidor y se encontraron con Juan, quien *“nos esperaba sentadito en su banquito de madera que su papá le ha hecho hacer a la medida de él. Nos sorprende ver cómo nos recibe ahora, al inicio, él era sumamente inquieto y se tiraba sobre todos nosotros. Ahora nos espera sentado con una gran sonrisa. Nosotros lo felicitamos por estar sentado”.*

Se inició el trabajo revisando el cartel de los objetivos, dando tiempo a la madre para que les cuente cómo los ha entendido y si los ha podido aplicar.

“Escuchamos a la mamá sobre cómo le ha ido la primera semana, se sentía un poco abrumada, tratando de cumplir todo, ella señala que está prácticamente sola en casa y que son muchos cambios que hay que hacer. Para no recargar mucho el trabajo le propuse a la señora Francisca empezar con un solo objetivo que es ‘Juan se irá a la cama acompañado por su mamá (o cuidador principal), a las 8 de la noche, en 4 de 7 intentos en el plazo de 4 semanas’”.

Para desarrollar “*estrategias de apoyo a los objetivos funcionales*”, se generaron recomendaciones:

“Revisamos algunas pautas que se podrían hacer para lograr cumplir con ese objetivo: cuidar la siesta de la tarde, hacer un ritual de baño con agua caliente, bajar el volumen y las luces y acompañarlo en la cama por un tiempo. Incluso hicimos un simulacro de cómo debía ser ese ritual en que se hizo participar a Juan: ver el pijama, lavarse los dientes, simular que se estaba bañando y estar listo para ir a dormir. La mamá señaló que él estaba tan dispuesto porque lo estaba haciendo con los estudiantes”.

El E3 le contestó que para alcanzar los objetivos era necesario ser constante y hacer las actividades agradables para el niño y para la madre. Las acciones que relata el E3 están codificadas en “*prácticas participativas*”. Con esto culminó la visita a la familia de Juan.

Familia 6.- En casa de Carlos los esperaban los padres con el niño tomado de la mano desde el descanso de la escalera en la planta alta. El niño saludó desde ahí con entusiasmo, pero no intentó soltarse de la mano de los padres, lo que ha sido inusual en él. En ese momento el E3 subió rápidamente, tomó de la mano a Carlos y le indicó que bajarían las

escaleras juntos. El E3 le indicó a Carlos que se tome la mano fuerte con él y que la otra mano la ponga en el pasamanos y contando en voz alta, Carlos y el E3 bajaron con calma las escaleras. *“Eso implicaba hacerlo despacio, pedirle que esté agarrado del pasamano y hablándole en buen tono. Esa actividad la repetí por tres ocasiones, al final le dije a sus padres de que eso es lo que deberían hacer con él cada vez que bajen las escaleras”*. Los padres se sintieron sorprendidos de ver que Carlos bajó y subió las escaleras tomado de la mano de un adulto. El E3 propuso al padre de Carlos que replicara la acción, le propuso bajar con su hijo. El padre llamó a Carlos y le dijo que irían juntos a recoger una pelota. Carlos le dio la mano al padre, se tomó del pasamanos y bajaron, buscaron la pelota y subieron. Una vez arriba, el E3 les indicó a los padres que de esa manera Carlos estaba aprendiendo a bajar adecuadamente las escaleras, poniendo énfasis en la actitud serena y firme del adulto. En esta visita sólo se revisó ese objetivo, se recordó a la familia usar el cartel para registrar cómo va el cumplimiento de los objetivos. Se hizo énfasis que si deben poner una ‘cara triste’, pues no es para sancionar sino para entender cómo mejorar las estrategias que apoyan a ese objetivo. Al despedirse, como todas las visitas, el papá les regaló frutas recién cosechadas de sus sembríos.

Como cierre de la entrada del DR que registra estas visitas, reflexiona *“sobre el tipo de actitud y de reacción que debe tener de un profesional en atención temprana al momento de desarrollar las intervenciones con los padres de familia: motivarlos y explicarles”*. La reflexión está codificada como aprendizaje de *“prácticas participativas”*.

La visita programada para realizar juguetes con material de reciclaje está registrada en la **Entrada 19**. El E3 escogió hacer un juego de bolos con botellas recicladas y una pelota. Consideró que aportaría a que puedan jugar varios niños o con adultos, trabajar en esperar turnos, en motricidad y coordinación motora. Así que con los materiales apropiados realizó las visitas a las familias 5 y 6.

Familia 5.- En la visita a casa de Juan fueron atendidos por la Sra. Francisca, quien informó que Juan estaba en casa de su abuela y que su esposo estaba en la casa con unos amigos quienes estaban ayudando a hacer un arreglo en la casa. Era la primera ocasión en que coincidió la visita con la presencia del padre de Juan. Se le recordó a la Sra. Francisca que en esta visita harían juguetes para Juan y sus hermanos. La Sra. Francisca señaló su disponibilidad para participar. Antes de iniciar esta actividad, se revisó en conjunto el cartel de seguimiento de objetivos. En cuanto al sueño, la Sra. Francisca nos indicó que ha tenido ya tres noches seguidas en que Juan se durmió temprano y de largo. Si bien se despertaba muy tempranito, se levantaba de buen genio él y ella, porque estaban, madre e hijo, durmiendo un poco más. Las noches que no se ha logrado, se debió a que salieron o porque la madre había tenido algo que hacer y no pudo desarrollar esta rutina. Destacó la madre que Juan participaba ya mucho de la rutina, se ayudaba a vestir, ayudaba en el baño. El E3 le sugirió que cada acción que haga la describa: vamos a ponernos el pijama, primero el pantalón, etc. La Sra. Francisca oyó atenta lo que le propuso e hizo aportes: *“yo si le digo, nos vamos a la cama”*. Pero entendió que debía hablar más con Juan y apoyar a que en la familia hablen con él. Mientras se acomodaron para realizar los materiales lúdicos, se fueron los amigos del padre, quien luego de unos minutos bajó, los estudiantes se presentaron y le explicaron el motivo de su presencia. El padre señaló que su esposa le había hablado del equipo de estudiantes y señaló que estaba muy contento de que su familia participe en la intervención. Como anécdota, el padre envió a comprar unas empanadas y los invitó a comerlas. Se empezó con la elaboración de material lúdico con la madre y el padre de Juan, quien a pesar de que por primera vez participaba en un encuentro, se mostró disponible y colaboró en la elaboración del juego de bolos. Mientras se realizaba el trabajo se le fue explicando la utilidad, funcionamiento y los beneficios que puede brindar el juego al desarrollo y madurez de Juan. Después de haber terminado el trabajo que tardó alrededor de unos 40 minutos, la señora Francisca se dirigió a la

cocina a preparar las empanadas para brindar al equipo y el padre se dirigió a ver cómo iba el trabajo que estaba realizando el maestro en el baño. En ese momento se cerró la visita, coordinando la siguiente visita. La actividad de realizar en conjunto el material didáctico se codificó como “*práctica relacional*”, porque el juego de bolos no está integrado en los objetivos funcionales, sin embargo, se dio una interacción positiva entre los padres y los estudiantes presentes.

Familia 6.- En la visita a la familia de Carlos, fueron recibidos por familiares y una vecina de la familia (esposa de un primo), quienes manifestaron que don Pablo y su esposa habían dejado las respectivas disculpas por no recibirlos ese día a pesar que ya se había coordinado la sesión, porque les había tocado ir a realizar un trabajo agrícola urgente en una finca de sus familiares y que regresarían a casa muy a la tarde. Sin embargo, habían dejado encargado a la vecina para que los atienda y les explique el motivo de su inasistencia. Carlos también había quedado al cuidado de una vecina. El E3 le explicó que en esta visita realizarían los juguetes con material de reciclaje y le invitó a participar. La vecina aceptó. Se acomodaron y realizaron el material y se le explicó el uso del mismo y se le comprometió para que le explique a la familia el uso del juego. Antes de despedirse le pidieron que les dejara subir a la casa para tomar fotos al cartel del avance de los objetivos funcionales. En el mismo se observaba que Carlos ha tenido avances en cada uno de los objetivos: que baja mejor las escaleras, que se relaciona mejor con su hermano a la hora de jugar con él y que come cada vez más de manera autónoma. Como *reflexión* de estas visitas el E3 describe lo siguiente: “*el trabajo junto a las familias crea un ambiente de confianza, cercanía y relaciones positivas. Cuanto más cercano se está a la familia el trabajo es más gratificante*”. Esta *reflexión individual* contiene una “perspectiva positiva hacia la familia”, así como destaca la relevancia de la construcción de “*prácticas relacionales y participativas*”.

La **entrada 23** registra una de las últimas visitas de seguimiento a las familias.

Familia 5.- Al llegar a casa de Juan, fueron recibidos por la Sra. Francisca, Juan y su hermana mayor. Como de costumbre les hizo subir al recibidor de la planta alta de la casa. Iniciaron la visita observando y analizando el cartel donde estaban plasmados los objetivos funcionales junto a la Sra. Francisca. Se observaban avances de Juan. En esta ocasión el primero (Juan debe dormirse a las 8h00 de la noche) se había mantenido. Ella les expresó *“pero yo estoy muy contenta porque ya casi se duerme todas las noches temprano y eso para mí ya es un alivio porque puedo descansar temprano y levantarme bien”*.

Ella explicó que en esta semana le había dado énfasis al nuevo objetivo que se había implementado *“Juan, durante el almuerzo y merienda, comerá de forma autónoma utilizando la cuchara, en 8 ocasiones (almuerzos y meriendas), durante 4 semanas”*. Este objetivo tuvo pocos avances. Por ello, le solicitaron a la madre que describiera cómo se han dado las actividades del objetivo dos. La madre señaló que Juan o bien avisaba que tenía hambre o la madre lo llamaba y se sentaba en una mesa pequeña que le hizo el padre.

“Ella le describe en voz alta lo que está haciendo: estoy calentando tu plato de arroz con carne, ya te lo voy a poner en la mesa para que tú comas solo. Juan espera ya que todo eso vaya pasando, al momento que le llega el plato, no coordina del todo bien la cargada de la cuchara y la lleva a la boca, mucha comida se desperdicia y se empieza a demorar. Ella deja que él coma unas cuántas cucharadas solo y luego ella le carga la cuchara y se la pasa a él para que se lo lleve a la boca y finalmente ella termina dándole de comer lo último que sobra. Ella señala que todo esto toma tiempo, pero no se pone brava como se ponía antes, comprende que su hijo está aprendiendo y que tener paciencia con él, es una parte del aprendizaje”.

El E3 al escucharla, la felicitó, lo que se codificó como “perspectiva positiva hacia la familia” y le dijo: *“la paciencia es una cualidad que los padres debemos desarrollar”*. De las actividades que ella señaló, *“reflexionó con la mamá”* sobre los avances que se habían logrado y los enumeró: la importancia de que Juan ya permanece sentado durante el tiempo que come, que lo intenta él sólo, pero también permite que ella le ayude, lo que implica colaboración y sentirse apoyado. La descripción de las acciones y validar las acciones de la madre se codificó como una “práctica participativa”, la que también se codifica como “percepción positiva sobre la familia”: *“Así que la felicitamos por lo conseguido y le recordamos que todos los días se logra algo más”*. Con ello terminó esta visita.

Familia 6.- En casa de Carlos los recibió la madre y el niño en la parte de abajo de la casa. Estaban revisando los nidos de sus gallinitas porque habían escuchado que habían puesto huevos. En esta ocasión no se encontraba el padre, estaba trabajando en una finca de un vecino. Al subir a la casa realizaron la observación y análisis junto a la madre del cartel donde están plasmados los objetivos funcionales. Estaban reflejados los avances que seguía teniendo Carlos, con respecto al primer objetivo la madre relató *“que no solo baja los tres escalones como lo plantea el objetivo, sino que ya toda escalera, que hay que seguir teniéndolo en cuenta, pero ya la mayoría de veces la baja con tranquilidad”*. E3 le preguntó si eso le hace estar más tranquila. Ella manifestó

“pues ahora eso me da tranquilidad porque ya no tengo que estar tan pendiente de que se baje, ya puedo estar en la cocina mientras él está acá (sala) jugando o viendo televisión, porque si se me baja ya no se va a caer como antes que se tiraba nomas cuando quería ir abajo”

Revisaron el objetivo de comer autónomamente y destacaron los avances en el mismo. Luego de la conversación que tuvieron la semana anterior, la madre ha mantenido la rutina de

la hora de comer y lo había motivado a comer en algunas ocasiones solo y lo celebraba cuando lo lograba. Este objetivo aparecía como casi alcanzado. E3 escribe en el DR: *“creo que lo más importante que se ha alcanzado es que la mamá ha logrado tener mayor confianza en ella misma para lograr relacionarse con sus hijos”*.

También se observó cómo se estaba cumpliendo con el objetivo implementado en la visita anterior, del que se habían dado pequeños avances, pero significativos. La madre contó que no habían controlado cuántos minutos había jugado con el hermano pero que ya estaba jugando mejor: *“en ocasiones no habían peleado, pero en otras sí”*. Se le recomendó que el juego debe estar controlado por un adulto en este caso por ella o el padre y que era natural que los niños pelearan, pero que había que evitar la agresividad. La madre señaló que ella ha estado pendiente del juego y en una ocasión su esposo se bajó con ellos a jugar en el patio. Se le propuso a la madre pequeños juegos de recoger hojas o material seco y organizarlo en formas o colores con el propósito de que los niños pudieran tener más actividades que hacer. El E3 le manifestó a la madre que se habían dado logros muy importantes porque el adulto comprometido apoya y supervisa el desarrollo del juego y evitaba que haya acciones violentas o inadecuadas que generen estrés, eso no sólo era positivo para el niño sino también para su hermano y generaba bienestar en los padres.

El E3 reflexionó *“que de una u otra manera se había mejorado la calidad de vida de ellos porque se estaba disminuyendo el nivel de estrés que vivía la familia. También es importante señalar que la mamá transmitía esa impresión de que se sentía acompañada”*.

Estudiante 4

La estudiante 4 es docente de educación básica de una escuela rural del gobierno (Ver Sección Métodos - Participantes). En la **entrada 1** del DR relata su experiencia previa y el motivo por el que eligió este proyecto de investigación:

“Personalmente, no he trabajado en atención temprana, pero en mi trabajo de docente de los primeros años de educación básica siempre he tenido a niños con discapacidad o en situación altamente vulnerable y siento que necesito tener herramientas para trabajar mejor con las familias y eso voy a ganar participando en este trabajo de titulación”.

En la construcción narrativa de su diario, la E4 relata toda la experiencia en plural, por cuanto realizaban la visita con el grupo de compañeros. En las descripciones de las intervenciones incorpora la voz de las familias a modo de diálogo. Logró desarrollar descripciones amplias que permiten la comprensión de la interacción que se da en los encuentros familiares. Todas las entradas tienen reflexiones sobre la intervención de diferente índole: sobre lo que está aprendiendo, sobre la relación con las familias, sobre las características de la intervención. En su estilo, es la estudiante con más citas relativas a la *“perspectiva positiva sobre la familia”*, en total 18, las mismas que tanto las comparte con las familias, como en sus reflexiones. En cuanto a *“prácticas participativas y relacionales”*, se encuentran en su DR el mismo número de citas por las dos subcategorías. Persisten *“prácticas tradicionales”*, 3 citas. Los objetivos y estrategias se insertan en el *“entorno natural”*, lo que se refleja en 7 citas al respecto.

La E4 hace su intervención con la Familia 7, niña con deformidades físicas, y con la Familia 8, niño prematuro con probable autismo (Ver Sección Método - Participantes). Realizó el contacto con las familias de los niños en el Centro de Educación Especial de la ciudad de Calceta, registrado en la **entrada 3**. *“Reflexiona”* sobre el primer encuentro con las familias lo siguiente: *“Entiendo ahora el tema del trato con las familias y espero poder brindar un trato respetuoso y horizontal. En mi contacto con las familias empecé a poner en práctica el ser empático y escucharlas con respeto”*. Esta reflexión se ha codificado en *“prácticas relacionales”*.

En la **entrada 6** registró la visita inicial a las familias 7 y 8. En el caso de la Familia 7, las docentes de la escuela derivaron a esta familia por considerar que ha tenido poca participación. La E4 describe las visitas a las dos familias y la presentación del proyecto con los diversos procedimientos y compromisos mutuos. Sobre la Familia 7 relató que tuvieron *“una fuerte impresión”* al ver la vivienda semiderruida en que vivía Ma. Dolores y su familia. La madre inició la conversación *“pidiéndoles disculpas por recibirles en esa casa”* y les explicó que esa propiedad es de un familiar de su esposo ya que ellos perdieron su vivienda en el terremoto de abril del 2016 y no han tenido opción al bono del gobierno de reconstrucción de vivienda. La E4 le agradece por la apertura y disponibilidad para escuchar el proyecto. Esta respuesta corresponde tanto a la subcategoría *“prácticas relacionales”* como a la subcategoría *“respeto al contexto sociocultural y económico de la familia”*.

Reflexiona sobre el aprendizaje que le suscitó el escuchar a las familias:

“En la escuela, en mi rol de docente, a veces me encuentro con padres de familia que considero que son indiferentes a las necesidades de sus hijos, en ocasiones he pensado que estos padres pueden ser indolentes y quizás lo que falta es el enganche adecuado para vincularse con nosotros como docentes para trabajar a favor de su hijo. Estoy segura de que serán importantes aprendizajes los que viviré en este nuevo proceso”.

Esta reflexión está codificada en la subcategoría de *“prácticas relacionales”*.

En la **entrada 9** registra el proceso de aplicación del ecomapa y de la EBR. Se explicó a las familias las dos instancias de la evaluación: elaborar el ecomapa y la detallada entrevista basada en rutinas, que permite identificar las prioridades para desarrollar un buen plan de intervención.

I. Ecomapa

Con la Familia 7 elaboraron en conjunto el ecomapa, que es la representación de la red de apoyo con que cuenta su familia. En una hoja de cuaderno empezaron a graficar las redes de apoyo con las que cuenta la familia. Se identificaron los familiares más próximos, abuelos paternos, abuelos maternos y los tíos. En cuando a vecinos y amigos, la dispersión de las viviendas rurales incide en que reconocieron escasos apoyos informales. Sobre los apoyos formales solo identificó la ayuda de la escuela especializada y el subcentro de salud de Calceta, a donde lleva a sus hijas cuando están enfermas.

II. EBR

Una vez concluida la elaboración del ecomapa, la E4 proporcionó la información detallada de la aplicación de la EBR, explicando el proceso de calificar las rutinas diarias.

Las dos familias colaboraron tanto en la elaboración del ecomapa como en la elaboración de la EBR. La lista de prioridades de las familias no fue registrada en el DR. Como *“reflexión”* de cierre de la jornada de evaluación, señala que ha aprendido *“sobre la aplicación de la EBR, sobre cómo en la vida cotidiana pueden verse las necesidades de apoyo de las familias”*.

En la **entrada 11** registró la SR 6 en que revisaron estudiantes y profesoras la información del levantamiento de línea base y la aplicación del ecomapa y EBR. En la revisión de la Entrevista Basada en la Rutinas se hizo un recuento detallado tanto en cómo la habían registrado como también en los resultados que consideraron haber obtenido. La E4 *“reflexiona”* sobre el proceso de aplicación de la EBR:

“Si bien es una entrevista que nos dice el paso a paso a preguntar, cuesta mucho a las familias poder responder basado en la rutina diaria. Aunque si hay aspectos de la rutina que surgieron, las profesoras consideraron que en general

nuestras listas de objetivos han estado muy generales, escasamente pueden estar ligadas a las rutinas de las familias. Pienso que es un instrumento que requiere mucho entrenamiento para aplicarlo adecuadamente. A mi entender, las familias si pudieron identificar lo que quieren que pase con su niño en su día a día, pero les cuesta entender como en el día a día puede darse la posibilidad de desarrollo”.

Una vez revisados los objetivos funcionales se retomaron las visitas a las familias. Como novedad en la visita para retomar el proyecto con la familia, encontraron que la Familia 7 tenía una nueva casita y se habían mudado. La casa fue construida por el padre (madera y caña), no tiene piso, ni división de cuartos y la cocina está afuera cercada con plástico. Sin embargo, fue la madre de Ma. Dolores expresó la alegría de tener su casa y del esfuerzo de su esposo por darles un techo propio. Como novedad la Familia 8 informa que le habían hecho el encefalograma a Tadeo en el Hospital Público de Chone y que le han dado el diagnóstico al niño de 50% de Autismo y Epilepsia. Con este diagnóstico le otorgaron el carnet de discapacidad.

En la **entrada 16** se recoge la visita de la E4 para presentar los objetivos funcionales a las familias.

Familia 7.- La visita a la familia de Ma. Dolores para presentarle los objetivos funcionales comenzó con la conversación sobre las novedades de la familia. La madre relató que Ma. Dolores presenta un fuerte dolor en el oído, pero no ha logrado sacar cita en el Seguro Social Campesino y que no tiene plata para consulta particular. La E4 le recomienda que busque otro subcentro de salud del Ministerio de Salud Pública y señala la importancia del cuidado de los oídos en todo niño y de manera especial en Ma. Dolores que por su deformidad física tiene el oído izquierdo delicado. Este primer momento de encuentro corresponde a la subcategoría de “*prácticas relacionales*”. Las dificultades económicas de la familia para

atender las necesidades de Ma. Dolores se presentaron en repetidas ocasiones, lo que provocaba que la E4 le brindara opciones y recordatorios respetuosos sobre las responsabilidades familiares en la salud y educación de sus hijos, estas recomendaciones se han codificado en la subcategoría “*respeto al contexto sociocultural y económico de la familia*”.

Previo a la presentación de los objetivos se le preguntó a la madre si recordaba sus principales preocupaciones enumeradas en la EBR, la madre recordó las siguientes: a) que pueda asistir a la escuela, b) que juegue con otros niños, c) que tenga movimiento en las manos, d) que coma verduras. La E4 compartió los objetivos funcionales que estaban basados en sus preocupaciones:

“Como la niña no interactúa con otros niños, qué le parece si le planteo que Ma Dolores pueda jugar con otros niños, esto le ayudará a mejorar su seguridad consigo misma y con otros niños, también mediante el juego ella podrá desarrollar sus destrezas. ¿Como Ma. Dolores es una niña muy dependiente de usted, que le parece si trabajamos en que pueda mejorar su autonomía?, esto ayudará su confianza. También nos comentó sobre que Ma. Dolores crezca sana, para ello, ¿qué le parece si planteamos que coma verduras esto le ayudará a mejorar su alimentación de forma sana y equilibrada? Le preguntamos: ¿Estaría usted de acuerdo en trabajar con los objetivos que le hemos planteado para lograr pequeños avances con su hija en su desarrollo? Ella nos manifestó `Que si estaría lista para trabajar`.

A continuación, dedicaron tiempo para comentar cómo podrían obtener esos objetivos trabajando en actividades de la vida diaria y fueron desglosando actividades y poniendo ejemplos. La E4 llevó el material para realizar el cartel de objetivos, se los compartió a la familia y juntos realizaron este cartel y tomaron la decisión del sitio dónde se colocaría en su casa. Se explicó el seguimiento con las ‘caras’, pusieron una primera cara feliz a Ma. Dolores porque en su almuerzo había comido zanahoria, la madre la alzó en brazos y la niña colocó su

cara feliz con gran entusiasmo (subcategoría “*estrategias de apoyo a objetivos funcionales*”). Luego de establecer acuerdos de próxima visita, se despidieron. Se observa también que todos los objetivos están insertados en los “*entornos naturales*”.

Familia 8.- Al llegar a la casa de Tadeo se encontraron con la tía Mercy y la abuela, quienes le esperaban, aunque la abuela los esperaba en su habitación con la puerta abierta para conversar, puesto que estaba con una conjuntivitis (enfermedad infecciosa en sus ojos) y no quiso exponer al equipo de estudiantes al contagio, pero no quiso perder la visita. Al igual que con la familia previa, primero se conversó sobre algunas novedades familiares, siempre con el ánimo de tener un ambiente amable, lo que se codifica como “*prácticas relacionales*”. Luego se les preguntó si recordaban sus principales preocupaciones. La tía y abuela replicaron cuáles eran. La E4 le expuso los objetivos (los mismos que estaban por escrito) y los leyeron juntos:

“Como Tadeo no emite ninguna palabra, ¿qué le parece si le planteo que Tadeo pronuncie algunas palabras de las más usuales para sus demandas? esto ayudará a que el niño se pueda comunicar mejor, facilitar las interacciones con las personas. Como el niño no puede caminar por sí mismo y tampoco se sostiene de pie, ¿qué le parece si planteamos que Tadeo pueda mantenerse de pie en los ratos de juego?, para que posteriormente pueda empezar a dar pasos autónomamente. Como Tadeo no come solo y es de difícil comer, ¿qué le parece si para enseñarle a comer solito, le hacemos que se familiarice con la comida cogiendo ciertos alimentos con la mano? de manera que pueda acercárselos de manera autónoma. Posterior se acercaría el uso de la cuchara e intentar llevarse un bocado a la boca y finalmente lo haga de forma autónoma. Es importante que Tadeo comparta horarios de comida con la familia y no sólo coma individualmente”.

Todos los objetivos se presentaron insertos en el “*entorno natural*”. Se exploraron con la familia diversas “*estrategias de objetivos funcionales*” para desarrollar los objetivos. Tuvieron un momento de interacción, juego y modelar actividades de apoyo al gateo y que promuevan el desplazamiento a partir del juego, unos pequeños masajes, así como cantos. En conjunto construyeron el cartel de objetivos y se explicó el uso. La tía Mercy estaba muy entusiasmada, mientras escuchaban a la abuela con ideas y preguntas desde el dormitorio. La sesión cerró con los compromisos de visita la siguiente semana.

La “*reflexión*” de cierre de esta entrada hace referencia a la construcción de relaciones de colaboración con la familia:

“Como aprendizaje ha sido la disponibilidad de las familias para aceptar los objetivos que les planteamos, sabiendo que ellos los van a hacer con apoyo de nosotros. En realidad, esto me ha sorprendido mucho, porque como docente tenemos muchos problemas para integrar a los papás a las actividades de los niños. Puede que la visita familiar y el énfasis que hacen las profesoras en el tono respetuoso, sea lo que marque la diferencia para que estas familias participen”.

III. Intervención con las familias en base a los objetivos funcionales

La E4 cumple su primera visita de seguimiento a los objetivos funcionales la semana siguiente a la entrega de los mismos. Esta visita está registrada en la **entrada 17**.

Familia 7.- Al llegar a casa de Ma. Dolores es recibida por el padre de la niña, quien cordialmente los hace pasar a casa. Las niñas estaban comiendo y observa la E4 que estaban tomando un jugo de naranja con zanahoria, lo que valora como un primer esfuerzo de mejorar la alimentación, objetivo funcional fijado por esta familia. Ma. Dolores, usualmente muy tímida y quien nunca se les acercaba, se levantó de la mesa y se acercó para saludar al equipo con

un abrazo a cada uno. La E4 narró sorprendida: *“ya no tiene miedo ni se esconde, ya nos espera con entusiasmo y alegría”*.

Con el padre revisan los avances de la primera semana después de socializados los objetivos funcionales:

“me siento muy contento porque sé que ustedes han guiado a mi esposa con algunas cosas que no conocíamos como la alimentación que es importante para su edad, me recuerdo que si ella no quería comer todo no le decíamos nada y como es la niña más chiquita, nosotros le permitimos que no comiera, también ya compartimos momentos de juegos ya sea en el patio o dentro de casa”. La E4 recibió con emoción estas palabras y relató en su DR: *“La verdad que me dejó sin palabras, se me hacía un nudo en la garganta, como el papá nos agradeció con voz quebrantada lo que le supe manifestar es que esto no fuera posible sin la colaboración y la dedicación de cada uno de ustedes”*.

Este reconocimiento a la familia se ha codificado en la subcategoría *“perspectiva positiva hacia la familia”*. Al revisar el objetivo de socializar con otros niños, la madre quien se integró a la conversación, le comentó que: *“he pedido a los primos que sean amables con Ma. Dolores y les he explicado que ella es muy tímida por su oreja y mano diferente, los niños han estado muy preocupados de invitarla a jugar”*. La madre describió que se ha emocionado por el entusiasmo con que los habían recibido los primos y que le sorprendió que Ma. Dolores les había dado la mano. El relato de los padres sobre el cumplimiento de los objetivos se codificó como *“prácticas participativas”*. La E4 le señaló la importancia del juego y de la integración social de Ma. Dolores para que pueda entrar a la escuela regular el próximo año. Sin embargo, los padres apenados señalaron que el trabajo de albañil del padre es muy irregular en ingresos y pese a que la educación es gratuita, hay gastos de útiles y uniformes que ellos no podrían asumir y por ello hasta ese momento habían decidido que ese año Ma. Dolores no ingresaría a

la escuela. La E4 les recordó que la educación es un derecho y un deber y complementó con señalar que lo volverán a conversar en próximas visitas, lo que se codificó en la subcategoría “*respeto al contexto sociocultural y económico de la familia*”. Luego de esta conversación concluyó la visita.

Familia 8.- Al llegar a la familia de Tadeo recibieron la noticia de que el niño ya se estaba parando solo y dando pequeños pasos caminando agarrado. La E4 muy emocionada le preguntó a la abuela y tía de Tadeo sobre lo que había pasado en esta semana para lograr este avance, lo que se codificó en la subcategoría “*reflexión con la familia*”. Ellas les contestaron que ahora están dándole más oportunidades de hacer cosas, antes estaban tan preocupadas por evitar que se enferme, que se caiga, que, en consecuencia, el niño tenía pocas oportunidades de explorar.

La tía Mercy los llamó para enseñarles el cuadro de los logros de esa semana: “*aquí les presento los logros de mi Tadeo, algunos tienen ´caritas felices´ porque en la semana lo ha estado cumpliendo como es el caso de ponerse de pie, y ha empezado a decir una palabra: mamá*”. Esto les decía la tía mientras enseñaba las caritas colocadas en el cartel de logros. En el objetivo de comer de manera autónoma, la tía señaló que no han tenido logros y tienen todas las caras tristes, pero con entusiasmo afirmó que la próxima semana al menos dos ´caras´ felices debería haber por cuanto se comprometieron en lograr ese objetivo. Luego de dialogar sobre estrategias para mejorar este tema, se despidieron.

Al cierre de esta entrada, la E4 “*reflexionó: “En esta semana fue muy gratificante porque el esfuerzo grande que estoy haciendo (las lecturas, las visitas, las idas a Guayaquil para trabajar con las tutoras) dan resultado con las familias”*”.

En la **entrada 19** se registra la visita de seguimiento que tiene como propósito la elaboración del material didáctico con las familias, así como revisar los avances en el cumplimiento de los objetivos funcionales.

Familia 7.- La familia de Ma. Dolores estaba atenta a la llegada de la E4 y sus compañeros. La E4 ha previsto realizar una actividad de apoyo a la motricidad fina, por cuanto Ma. Dolores debido a la malformación de su mano, hace pocas actividades por si sola, los padres le han cumplido con todas las tareas. La E4 llevó un pedazo de cartón grande de 80 cm cada lado, 27 picos de botellas con sus respectivas tapas de cola rosca, pintura y hojas de papel. El nombre de su juego es “el juego de los enroscados”.

En la actividad participó toda la familia, el padre de Ma. Dolores recortaba el cartón, Ma. Dolores, su hermana y madre pintaron el cartón y luego cada pico de botella de un color diferente. Durante la actividad, la E4 conversó sobre la utilidad de esta actividad para Ma. Dolores y la familia: interactuar, entretenerse y tener juguetes de material reciclable que no cuestan y por ser reciclados aportan al medio ambiente. Se dieron un descanso de la actividad y se acercaron a la cartelera de cumplimiento de los objetivos funcionales. La E4 le pidió a la familia que describa lo alcanzado y en su DR registró textualmente lo que la familia le dice:

“todos disfrutamos mucho las actividades que ustedes nos recomiendan realizar, compartimos más tiempo juntos, ya no se molesta cuando le damos verduras, ahora dice que se comerá todo para crecer grande como el papá, aunque hay día que ustedes verán en el cartel tienen caritas tristes, porque esos días no ha querido comer toda la crema o comerse la ensalada, pero después recuerda de lo que ustedes le dicen y se da cuenta que el cartel está triste y me dice que mañana se comerá todo, lo que nos ha impresionado y nos gusta mucho es que ya no se esconde ni de los primos, ni de los tíos ya no le da miedo salir y juega con ellos, incluso le enseña su carpeta de colores”.

Con emoción la E4 registra en su DR: “¡Qué hermoso es ver a las familias formar parte de cada uno de las actividades y más aún que es gratificante escucharlos como nos cuentan los logros que han adquirido!”. La revisión de los objetivos con participación activa de los

padres se registra bajo la subcategoría *“prácticas participativas”* y la actitud positiva de la E4 se registra bajo la subcategoría *“perspectiva positiva hacia la familia”*.

Terminaron de realizar el material de apoyo, le explicaron a la familia como usarlo y luego jugaron con la familia para familiarizarlos con el material. Con acuerdos sobre la próxima visita, concluyó este encuentro. La E4 *“reflexionó”* sobre estas visitas:

“Otro aprendizaje y el más importante es que las familias se interesan por participar, ahora les pedimos trabajar y estuvieron dispuestas a dar su tiempo y creatividad y estaban atentos al uso del material. También pienso que cuando se les da a la familia oportunidad de hacer cosas para sus hijos, descubren que pueden hacer cosas agradables para ellos en casa y con pocos recursos”.

Esta cita está codificada como *“perspectiva positiva de la familia”*.

Familia 8.- Al llegar a casa de Tadeo, lo encontraron jugando en la sala con su primo y dos vecinos. La sorpresa que se llevaron, según lo registra la E4, fue que ya Tadeo estaba dando pasos de manera independiente, todavía un poco inestable. La abuela le comentó que a partir de ello sólo quería pasar en el patio jugando. Para realizar el material didáctico, la E4 llevó unas piezas de madera sin pintar con formas geométricas y un tablero para ensartarlas, para lo que pidió ayuda a un vecino carpintero. Con apoyo de la familia completaron el material, pintando las piezas y ensamblando el juego. La abuela de Tadeo mientras tanto jugaba con sus nietos, intentando detener un poco a Tadeo quien no paraba de caminar e intentaba salir al patio. La E4 le sugirió que ponga una puerta de madera para evitar accidentes.

En un descanso del trabajo en el material didáctico, le pidió a la abuela de Tadeo que le relate los avances de la semana, lo que se codifica como *“práctica participativa”*. La E4 registró lo que la abuela dijo:

“miren, pueden darse cuenta las caritas felices de mi Tadeo! Nos gustan mucho estas actividades que ustedes han compartido con nuestra familia, mi hija todos los días al llegar de su trabajo toma a su hijo en brazos y le dice vamos a ver cómo están esas ‘caritas’, él se da cuenta y hace sus sonidos de alegría. Para ella (la madre de Tadeo) es una alegría al observar cómo va avanzando mi niño”.

La E4 le consultó a la Sra. Maritza si los avances que está viendo en Tadeo eran consistentes con el diagnóstico de autismo que el niño ha recibido, esta consulta está codificada como “reflexión con los padres”. La E4 relató en el DR:

“Ella me dijo que no entendía mucho ese diagnóstico, que cuando se lo dieron su nieto era un niño diferente. Le dijeron que sería un niño que tendría dificultades para comunicar e interactuar con otras personas. Sin embargo, nos decía ella, eso no está pasando con Tadeo. Le consultamos si considera que podríamos tener un objetivo para comprender mejor lo que ha pasado con Tadeo para entender el diagnóstico mejor y con ello poder hacer mejores intervenciones. Ella aceptó, así que nos toca trabajar en ese objetivo”.

Estas intervenciones están codificadas bajo la subcategoría “trabajo con las familias en los objetivos funcionales”.

A continuación, la E4 le describió los rasgos que se consideran típicos de un niño con TEA: falta de interacción visual y social, manías, dificultades para poder aceptar situaciones nuevas. La Sra. Maritza contestó: *“Pero mi Tadeo ahora es un niño que juega con su primo y que nos busca con su mirada y nos intenta decir algo, por ahí algo murmulla ahora. Entonces ese diagnóstico puede no ser”.* La E4 le dijo:

“que el niño actualmente no responde a las características de un niño con autismo y que a veces esos diagnósticos pueden ser equivocados y creemos que los

niños tienen ese diagnóstico y lo que pasa es que no les hemos dado la oportunidad de tener buenas experiencias”.

A continuación, conversaron sobre la condición de prematurez de Tadeo y los largos períodos de hospitalización, los cuidados extremos que han tenido con él y cómo estos aspectos pueden haber incidido en su atraso en el desarrollo. La E4 se comprometió a tener más información sobre autismo y a la vez comprometió a la abuela y a la tía a que estuvieran muy atentas sobre los comportamientos de Tadeo, de manera especial, su interacción con los otros, niños y adultos y el contacto visual. Estas recomendaciones están codificadas como “práctica participativa”. Posterior a ello siguieron viendo los avances en los otros objetivos, revisaron el que implica que coma de manera autónoma. En el mismo tenía dos ‘caras’ tristes, la tía señaló que no logra controlar la cuchara y prefiere comer con las manos y se comprometió a seguir apoyando la conquista de este objetivo con paciencia. Antes de cerrar la visita, les dieron una breve explicación del uso del material didáctico y se les incentivó a permitir que diariamente los niños jueguen con el mismo. Con ello se cerró esta visita.

El material didáctico centrado en encajar figuras geométricas e identificar colores se ha codificado como “*práctica tradicional*”, por cuanto no está vinculado a los objetivos funcionales y es una actividad escolarizada.

La “*reflexión*” correspondiente a esta entrada es la siguiente:

“Otro aprendizaje y el más importante es que las familias se interesan en participar, ahora les pedimos trabajar y estuvieron dispuestas a dar su tiempo y creatividad y estaban atentos al uso del material. También pienso que cuando se le da a la familia oportunidad de hacer cosas para sus hijos, descubren que pueden hacer cosas agradables para ellos en casa y con pocos recursos”.

Esta reflexión se codifica también en la subcategoría “*perspectiva positiva de la familia*”.

La **entrada 23** registra una de las últimas visitas de seguimiento al cumplimiento de los objetivos funcionales.

Familia 7.- Los recibieron los padres y las niñas con entusiasmo como en todas las visitas. En la semana anterior el padre tuvo una operación de apendicitis de emergencia, por tanto, estaba en casa. El padre inmediatamente empezó a comentar sobre los avances de la niña esa semana y bromeando dijo que ahora a él también debían ponerle ‘caras’ felices porque ha tenido que comer la comida sana como Ma. Dolores. En cuanto a los avances, el padre relató que además del objetivo de mejorar su alimentación se habían dado conquistas en otros objetivos:

“sí también el de jugar y depender de ella sola, ya no le da miedo de conversar, ya no se esconde, nos ha sorprendido, han venido a visitarme por lo de mi operación y ella comparte con los demás, mis primas y mis tías se han sorprendido, se deja coger, eso nos tiene muy contentos, la invitan a pasear y les dice que sí, que ella si se va, ¿pueden creer? ¡uno de estos días nos deja!”

La madre sonreída contestó que ahora Ma. Dolores ya no se acompleja y dice que ella y su hermanita son las niñas más bonitas. La E4 registra su entusiasmo por estas palabras: *“¡Qué alegría al escuchar a la familia compartir sus experiencias y los cambios que ha tenido Ma. Dolores!”* Aprovecha la ocasión para recordar que es el trabajo colaborativo, familia y estudiantes, los que están logrando estos avances semana a semana (*“prácticas participativas”*). Se le propuso a la familia incorporar otros objetivos, ellos plantearon que usualmente andan descalzos, incluso en la parte baja de la casa. Así que han propuesto a sus hijas andar con zapatillas todo el tiempo. También sugirieron, dado que no se matriculó a Ma. Dolores en la escuela este año, ponerle todos los días ‘actividades en hojas’ (hace referencia a actividades escolarizadas) y que se las presente a los padres. La niña sigue en la escuela de

Calceta, por cuanto sólo asiste dos días a la semana. La E4 les felicitó por sus iniciativas y avances y le sugirió que coloquen los nuevos objetivos en el cartel para poder hacer seguimiento y observar los progresos durante la semana, lo que se codificó bajo la subcategoría “*trabajo con los padres de familia en los objetivos funcionales*”. Con esta recomendación concluyó la visita.

Familia 8.- Al llegar a la casa de Tadeo, los estaban esperando la tía Mercy, la abuela, Tadeo y el primo Memo. La abuela les dio la noticia con alegría de que la tía Mercy estaba embarazada y que esperaban que fuera una niña. La E4 felicitó a la familia por esta noticia, conversaron un momento sobre el tema antes de iniciar la revisión de los objetivos, esta cita se codificó como “*prácticas relacionales*”. La E4 describió sus observaciones sobre el cartel de objetivos:

“con respecto a los progresos de Tadeo observamos en el cartel ‘caritas felices’ en dos objetivos, como es el de caminar y pronunciar algunas palabras, aunque nos falta un poquito en que coma solo, porque todavía podemos ver unas ‘caritas’ medio sonrientes, pero estoy segura de que la familia seguirá trabajando para poder conseguir este objetivo en su totalidad. Con respecto al objetivo nuevo de dormir a una hora fija, se ven más ‘caritas’ alegres, pero no del todo. Consultamos sobre lo que pasaba y nos indicó que a veces ese objetivo no se puede cumplir todos los días de la semana, porque la mamá a veces llega un poco más tarde y ella debe dedicarse a ese objetivo”.

La E4 le consultó a la familia sobre el planteamiento de nuevos objetivos, lo que fue un acuerdo de la semana previa, lo que se codificó como “*trabajo con la familia en objetivos funcionales*”. Al respecto la tía Mercy le contó sobre los avances de la semana:

“estuvimos conversando con mi hermana sobre lo que usted nos sugirió después de platicar, pudimos llegar a un acuerdo: lo que casi no hacemos es llevar a los niños a jugar, por esta razón nos propusimos llevar a nuestros hijos a la cancha de tierra para que puedan compartir con otros niños y puedan jugar a la pelota. El primer día nos fue un poquito mal porque ninguno de los dos quería regresar a casa, pero sobre todo Tadeo porque comenzó a golpearse y a tirarse al suelo, hacía pataletas y muchas, pero mi hermana le dijo que ya no regresamos otra vez a jugar, pero fue inútil, porque seguía tirándose al piso. El segundo día solo salí con Memo y mi hermana se quedó en la puerta mirándonos, mientras Tadeo lloraba, pero ella le seguía diciendo que, si prometía que no se tirara al suelo, ella lo llevaba. El niño medio se calmó y ella le recordó de la cara feliz y dijo que le iba a enseñar una ‘cara’ feliz a la hora de salir, nos fue un poco mejor. El tercer día fue menos la pataleta, al ver la ‘cara’ triste si se puso bravo, pero ya se acercó a la mamá para alistarse para irse. La mamá al llegar puso la ‘cara’ feliz y lo felicitó por lo bien que lo había hecho, con la canción que tenemos de aplausos”.

El relato de la tía Mercy dio cuenta de una mayor participación de la madre en las actividades con Tadeo (por horarios de trabajo y estudio no ha podido estar en las visitas), de la comprensión de la familia del juego como relevante para los niños y del desarrollo de estrategias para responder al comportamiento de Tadeo. Todas estas actividades se codificaron como *“prácticas participativas”*. La E4 felicitó a la familia por las iniciativas y provocó una *“reflexión con los padres”* sobre las estrategias para controlar las rabietas de Tadeo. La primera respuesta de la tía fue que enseñarle la ‘cara feliz’ lo había conseguido, pero en la conversación reconoció el papel de la madre al ponerle límites a la actividad y hablarle sobre su comportamiento con calma y firmeza. La E4 le recalcó que a veces se esperaba que los niños se comporten bien sin determinar qué es el ‘buen comportamiento’ y pensando que lo lograrán desde la primera ocasión. Destacó que la madre y la tía habían tenido paciencia con el

comportamiento, habían puesto límites claros, se anticiparon a la rabieta y manejaron la situación con calma. La tía Mercy señaló que casi lo tenían logrado. Ella consideró que siempre los niños se van a entusiasmar con estar fuera de casa, pero que si logran tener límites claros lo podrían manejar. La abuela de Tadeo reflexiona sobre los avances de su nieto, por lo que *“decía que realmente su nieto no entra en las características de los niños con autismo, que por creer que tenía autismo, había pasado tanto tiempo en la escuela especializada en que vio pocos resultados en su nieto”*. La E4 y sus compañeros conversaron sobre los pilares de la intervención basada en rutinas y cómo eso ha incidido en el cambio en Mateo y en sus cuidadoras. Esta conversación se codificó como *“prácticas participativas”*. Con esta conversación se cerró la visita.

4.2. Calidad de vida de las familias

A continuación, se presentan resultados vinculados al segundo objetivo de investigación, la calidad de vida de las familias.

4.2.1. Calidad de Vida Familiar: *Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana*

4.2.1.1. Análisis descriptivo

La Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (McWilliam et al., 2013) fue aplicada al inicio y término de la intervención con las familias. El promedio general de la escala antes de la intervención fue de 2.4, equivalente a *“parcialmente inadecuado”* sobre una puntuación de 5, equivalente a excelente. Al término de la intervención, se evidencia un incremento general en la percepción de las familias sobre la calidad de vida familiar. En las ocho familias la media incrementó en 1.5 puntos, lo que incidió en un valor general de 3.9, cercano a *“muy adecuado”*. Esto sugiere una percepción general más favorable sobre la

calidad de vida de las familias participantes al final del proceso de intervención. En la Tabla 15 se presentan las puntuaciones promedias de la ECVF-AT de inicio y final de la intervención de las 8 familias participantes.

Tabla 15.

Puntuaciones promedias de la Escala de Calidad de Vida Familiar en AT inicio y final de la intervención por familia

	Puntuación Inicio	Puntuación Final	Diferencia
Familia 1	1.6	4.2	2.5
Familia 2	1.5	3.7	2.1
Familia 3	2.5	4.2	1.7
Familia 4	3	4.1	1.1
Familia 5	2.7	4,1	1.4
Familia 6	2.2	3.8	1.6
Familia 7	2.6	3.2	0.6
Familia 8	2.8	3.7	0.9
Puntuación General	2.4	3.9	1,5

Al término de la intervención se observa un incremento superior a 2 puntos en las familias 1 y 2. La Familia 1 pasó de tener un puntaje de 1.6 lo que equivale a *inadecuado*, a tener un puntaje *muy adecuado*, con 4.2. La Familia 2 inició con un puntaje ligeramente menor a la F1, con 1.5 de promedio general y aumentó 2.2 puntos, con lo que alcanzó un promedio general de 3.7, equivalente a *“adecuado”*. Las familias 7 y 8 son las que obtuvieron la menor diferencia de puntaje entre el inicio y el final de la intervención. La Familia 7 tiene un 0.6 de incremento y la familia 8 un incremento de 0.9. Las dos familias avanzan de la posición *“parcialmente inadecuado”* a *“adecuado”*. Las demás familias tuvieron diferencias entre la puntuación de inicio y de cierre de entre 1 a 1.6, con valores promedios situados en el rango de 3 a 3.9, número que se aproxima a *“muy adecuado”* como calificación de su calidad de vida.

En la Tabla 16 se presentan los resultados de las cuatro dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar-AT al inicio y al final de la intervención: acceso a la información, satisfacción general, funcionamiento del niño y relaciones familiares, tanto en valores generales de cada dimensión como desglosados los promedios por cada familia.

Tabla 16.

Puntuaciones por dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar al inicio y al final de la intervención

	Acceso a Información		Satisfacción General		Funcionamiento del Niño		Relaciones Familiares	
	Inicio	Final	Inicio	Final	Inicio	Final	Inicio	Final
Familia 1	1.5	4.5	1.5	4.5	1.4	3.2	2	4.4
Familia 2	1.5	3.8	1.5	3.8	1.2	3.2	1.9	3.9
Familia 3	2.6	4.4	2.6	4.4	1.7	3.7	3	4.3
Familia 4	3.5	4.5	3.5	4.5	1.7	2.9	3.3	4.3
Familia 5	2.1	4.1	2.1	4.1	3.9	4.1	2.6	4.1
Familia 6	1.9	3.9	1.9	3.9	2.5	3.5	2.4	3.9
Familia 7	2.6	3.3	2.6	3.3	2.3	3.1	2.8	3.2
Familia 8	3	3.8	3	3.8	2	3	3	4
Promedios								
<u>ECdVF</u>	2.3	4	2.4	4	2.1	3.3	2.6	4

En el análisis cuantitativo descriptivo por dimensiones de la EcdVF, en el total de cada una de las cuatro dimensiones se reflejan incrementos significativos. La dimensión *acceso a la información* pasa de 2.3 a 4, *muy adecuado*. La dimensión *satisfacción general* inicia con 2.4 *inadecuado*, y llega a 4, equivalente a *muy adecuado*. La dimensión *funcionamiento del niño* incrementa de 2.1 a 3.3, equivalente a *adecuado*. La dimensión relativa a las *relaciones*

familiares tiene un incremento de 2.6 a 4, equivalente a *muy adecuado*. Como se observa en general con excepción de la dimensión *funcionamiento del niño*, las otras 3 dimensiones han pasado de una calificación “inadecuado” a “muy adecuado”. La dimensión *funcionamiento del niño* en promedio es la que menor incremento presenta, inicia en 2.1, y avanza hasta adecuado con un puntaje de 3.3, esto implica pasar de *parcialmente inadecuado* a *adecuado*.

Se utilizó la prueba no paramétrica de Wilcoxon apropiada para analizar muestras pequeñas. Se analizaron las puntuaciones promedio de las dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana y las cuatro dimensiones de la misma aplicadas al inicio y final de la intervención, el valor de significación bilateral que se obtienen en todas las dimensiones es de 0,012. Este valor indica que el incremento en las puntuaciones finales respecto a las iniciales es significativo, lo que podría atribuirse a la intervención.

4.2.2. Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana: Entrevista Final

El análisis que se realizó de la Entrevista Final-Familias da cuenta de cómo se ha percibido en términos generales las diversas dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar en AT por las ocho familias. En la Tabla 17 están codificadas las frecuencias de las subcategorías de las dimensiones de la ECVF-AT: *acceso a la información, relaciones familiares, satisfacción general*. Se ha omitido el funcionamiento del niño, porque esa dimensión se analiza en el siguiente objetivo de investigación y se ha incorporado sentido de competencia parental.

Tabla 17.

Frecuencia de las subcategorías de la Categoría Calidad de Vida Familias descritas en las Entrevistas Finales a las Familias

Subcategorías	Familias								Total
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	
2.1. Acceso a la información	1	1	1	1	3	3	3	2	15
2.2. Relaciones familiares	3	2	1	2	1	2	2	1	14
2.3. Satisfacción General	2	2	1	1	2	2	6	6	22
2.4. Sentido de competencia familiar	2	2	1	2	1	6	4	4	22

En la dimensión de “*acceso a la información*” las ocho familias reconocen haber podido tener más información sobre las condiciones de sus hijos o sobre la intervención, oscilando entre mencionarlo una vez en las entrevistas o en más de una ocasión, con un límite de 3 ocasiones. En cuanto a “*relaciones familiares*” las ocho familias presentan citas refiriéndose a la incidencia en sus relaciones familiares de la intervención, predominando las dos citas en cuatro familias. La F5, que presenta una sola cita, es quien tiene el esposo trabajando fuera y la madre constantemente se manifiesta sola con su hija en la responsabilidad del cuidado del hijo mejor. En lo relativo a “*satisfacción general*” siete familias manifiestan satisfacción general por lo acontecido en su familia a partir de la intervención. La F4 que presenta una cita en este ítem, manifiesta de manera constante su satisfacción por la mejoría de la niña, mejor interacción familiar, sin embargo, recalca siempre que su esposo no pudo participar por estar de viaje. Ella menciona la frase: “*como familia salimos fortalecidos*” lo que se codificó como “*satisfacción general*”. Todas las familias manifiestan haber desarrollado “*sentido de*

competencia familiar". La Familia 6 es quien tiene el mayor número de citas en esa subcategoría, 6.

En análisis de las Entrevistas Finales a las ocho familias con respecto a la incidencia de la intervención en su calidad de vida familiar, las familias expresaron percibir cambios en las diferentes dimensiones de la CdVF, las que atribuyen a su participación en la intervención. Estas percepciones son consistentes con los resultados de la EdCVF-AT.

Es así que en la entrevista realizada a la madre de la **Familia 1**, ella señala:

"La verdad que hemos aprendido mucho en cómo enseñarle cosas a mi niño, la verdad que yo si quería que él aprendiera muchas cosas, pero a veces no sabía cómo enseñarle, estoy muy contenta por lo que mi hijo ha aprendido y espero siga aprendiendo más".

Esta cita está codificada en la subcategoría "*acceso a la información*" y "*sentido de competencia familiar*". El relato de la madre da cuenta de involucramiento de los hermanos mayores y del padre para enseñar a Xavier diferentes habilidades, lo que se ha codificado en "*relaciones familiares*":

"En la casa más paso yo solita con Xavier ó sea que es conmigo con quien más ha trabajado, pero cuando en la tarde llegan los hermanos o el papá que a veces llega temprano bajan a recoger la ropa y lo llaman para que haga la actividad, ó sea ellos también ayudaron a Xavier a que pueda vestirse solo. Mis otros hijos ayudaron, también el papá, ellos se sentaban en la mesa con él para ayudarlo cuando él lo hacía mal o no podía, toda la familia ayudó".

La entrevista de la **Familia 2** fue contestada por la madre de Byron, quien señala que: "*la verdad que mi Byrito ha mejorado en mucho*". Esta cita hace referencia a "*satisfacción*"

general'. Señala también: *"voy a seguir trabajando con cada una de las cosas que aprendí para mejorar en todo lo que nos propusimos y yo creo que lo logramos y más de lo que yo pensaba"*. Esta cita está categorizada en *"sentido de competencia familiar"* y *"acceso a la información"*.

Las siguientes citas aportan a contestar su percepción sobre las subcategorías *"relaciones familiares"* y *"satisfacción general"*:

"Bueno... creo que como familia ahora estamos más unidos y somos capaces de trabajar en conjunto por Byrito, eso nos hace sentir feliz, solo de ver a mi hijo cómo ha aprendido cosas que no sabía. Bueno... la verdad que mi Byrito ha mejorado en mucho, pero lo que más me pone contenta es cuando puede jugar con el hermano y con los sobrinos, eso me alegra mucho, aunque no lo hace, así como ir al patio, correr y otras cosas, pero es bonito cuando se ríe con ellos ya que eso no hacía con nadie, bueno solo conmigo".

En la entrevista a la **Familia 3**, la misma que es contestada por su madre, ella relata que tiene más *"acceso a la información"* y un mayor *"sentido de competencia familiar"*:

"Antes no sabíamos en realidad que tenía el niño, pensábamos que no hablaba porque es muy engreído y con lo que pasó del terremoto creíamos que se le iba a pasar y pronto hablaría, a que gracias a que ustedes nos recomendaron un terapeuta de lenguaje le estamos haciendo exámenes, ahora sabemos que mi hijito tiene una dificultad en el lenguaje y gracias a ustedes que nos recomendaron un terapeuta de lenguaje lo estamos haciendo tratar y llevándolo al neurólogo para hacerle otros examen para saber si no tiene otro problema".

En cuanto a *"relaciones familiares"* la siguiente cita hace referencia al apoyo con el que cuenta y a la participación de la familia a favor del niño: *"La ayuda de Panchi ha sido*

fundamental porque ella es la que pasa más tiempo con mi chiquito, pero todos ayudamos en el tiempo libre que tenemos y pasamos junto a él”.

En la entrevista a la **Familia 4**, al ser consultada sobre su percepción de calidad de vida familiar, la madre de Maryori proporciona respuesta en torno a dos ámbitos. Reconoce como calidad de vida familiar al mejoramiento de “*relaciones familiares*”, como se observa en la siguiente cita: “*Como familia nos hemos fortalecidos*”. En otra cita expresa “sentido de competencia familiar”: “*Yo voy a seguir trabajando en todas las áreas porque lo que quiero es que mi nena siga mejorando como hasta ahora*”.

La entrevista a la **Familia 5** se realiza a la madre de familia, al consultarle sobre cómo ha mejorado la intervención en su calidad de vida familiar, proporciona esta respuesta:

“Yo he aprendido mucho, he conocido bastante de verdad, ya no estoy muy desesperada como antes, pensando que mi hijo no aprendiera todo como los otros niños, pero ahora sé que el hecho de que Juan sea pequeño no significa que debe de aprender otras cosas. Puedo decir, que ya conozco más de cómo se desarrollan, crecen y aprenden los niños, de que no siempre hay que darle lo que ellos quieren, que tienen que aprender a esperar. Mire hasta ustedes me dieron ideas y me motivaron a que mande a mi hijo a una escuela regular y eso sí que me dio alegría”.

La respuesta tiene incorporadas citas sobre “*acceso a información*”, “*sentido de competencia familiar*”. La categoría “*satisfacción general*” está vinculada a la siguiente cita: “*Yo estoy muy contenta por él, Juan ha aprendido todo y lo hace como todos los niños de su edad. Algunas cosas no las hace bien porque todavía está pequeño, pero él si va a aprender*”.

La **Familia 6** al ser consultada sobre cómo la intervención ha apoyado en su calidad de vida familiar, expresa “*satisfacción familiar*” y en su descripción identifica el “*acceso a la*

información” como un aporte para su familia. Se reconoce con un mayor “*sentido de competencia familiar*” y la mejoría en las “*relaciones familiares*”. Esta larga cita denota un sentido de “*satisfacción general*” pese a la pobreza y otras limitaciones.

“como familia siento que hemos aprendido, ya sabemos más sobre la enfermedad que tiene el niño, que ya somos más consciente que él va ir aprendiendo poco a poco y que nosotros somos lo que debemos ayudarle para que aprenda más. Porque aquí en la casa, todos los días es donde él vive y es donde aprende más. También siento que como familia estamos más unidos como que en este tiempo conversamos con mi esposo más las cosas, y en especial sobre la enfermedad del niño y sobre mi otro hijo, que ellos son diferentes, pero bueno hay que aceptar lo que Diosito nos ha dado. Y por muy duro que a veces sea la realidad debemos estar contentos. y la verdad que ahora con la ayuda de ustedes estamos más tranquilos”.

La **Familia 7** al ser consultada sobre cómo percibe su calidad de vida al término de esta intervención responde:

“Bueno hemos adquirido aprendizajes de compromisos, de trabajar juntos como familia, de tomar decisiones pensando en el bienestar de las niñas y de la familia...Además puedo decir que no solo María Dolores si no también la familia ha desarrollado aprendizajes nuevos, hemos mejorado las participaciones con nuestras hijas y eso como familia nos hace cada día más felices”.

Esta cita de la mamá de Ma. Dolores está codificada en la subcategoría de “*satisfacción general*”, “*acceso a información*”, “*relaciones familiares*” y “*sentido de competencia familiar*”. En cuanto a la percepción sobre el “*satisfacción general*” reseña que: “*he podido darme cuenta que María Dolores ha tenido avances que van a favorecer en su niñez, como mejorar sus participaciones*”.

La **Familia 8** al ser consultada sobre su percepción de mejora de la calidad de vida familiar señala: *“...hemos aprendido a tomar decisiones, participar y colaborar en el proceso de desarrollo, mejorando la relación de la familia y la relación con nuestros hijos, a tener confianza en que podemos formar parte del desarrollo de nuestros hijos”*. Esta frase está codificada en las subcategorías *“acceso a información”*, *“relaciones familiares”* y *“sentido de competencia familiar”*.

La madre comparte sus sentimientos: *“Sin duda alguna, nos sentimos otra familia, con otra perspectiva, otra forma de ver las cosas, comprometidas, triunfadoras y sobre todo ejemplares, porque podemos ser ejemplo para otras familias”*. Esta frase está codificada bajo la subcategoría *“satisfacción general”*.

4.3. Resultados en relación con desarrollo de los niños con discapacidad

4.3.1. Resultados del Inventario de Desarrollo Battelle

El tercer objetivo específico se centra en analizar la posible incidencia de la intervención en el desarrollo de los niños con discapacidad. Para ello se recurrió al Screening del Inventario de Desarrollo Battelle, que establece puntuaciones en cuatro dimensiones para luego establecer una edad promedio. El primer dato relevante de señalar es el atraso significativo del desarrollo de los ocho niños al inicio de la intervención. Los niños tienen atrasos de más de un año de su edad cronológica. El Niño 2 y la Niña 4 presentan los mayores atrasos en su desarrollo, el N2 de edad cronológica cuatro años siete meses, en la evaluación inicial promedia un año. La N4 de cuatro años once meses promedia en la evaluación una edad equivalente a ocho meses. En términos generales, se observa que hay incrementos significativos en los niveles de desarrollo de los niños después de la intervención. La tabla 18

presenta las puntuaciones que obtuvieron los niños antes y después de la intervención, incorporando la edad cronológica de inicio y cierre de la intervención.

Tabla 18.

Avance en desarrollo de acuerdo al Inventario de Desarrollo Battelle evaluación pre y post intervención

ID	Edad cronológica		Edad cronológica	
	al inicio de la intervención	Evaluación Inicial	al término de la intervención	Evaluación final
Niño 1	5.3	2.5	5.9	4
Niño 2	4.7	0.6	5.3	0.10
Niño 3	3.4	1.7	3.11	2.9
Niño 4	4.11	0.8	5.5	1.1
Niño 5	3.1	2	3.7	2.9
Niño 6	4.5	2.2	4.11	3.2
Niño 7	4.4	1.9	4.10	3.9
Niño 8	2.5	1	2.11	1.8

El niño 1 fue quien mayor incremento en los resultados del Screening del Inventario de Desarrollo Battelle alcanzó, Su edad cronológica de inicio de la intervención era cinco años tres meses y terminó la intervención con cinco años y nueve meses en edad cronológica. A nivel de desarrollo en la evaluación inicial sus habilidades eran de un niño de dos años cinco meses y termina la intervención con una evaluación que señala un incremento a capacidades de un niño de 4 años. Otro niño que tiene un incremento equivalente o superior a un año fue el Niño 3, al inicio de la intervención tiene tres años y cuatro meses de edad cronológica, en la prueba Battelle de inicio promedia en un año siete meses y al término de la intervención puntúa en tres años dos meses, siendo su edad cronológica al cierre tres años, once meses. El niño 7 tiene

un incremento equivalente a dos años, es así que inicia la intervención con una edad cronológica de cuatro años con cuatro meses, su evaluación inicial establece edad de un año nueve meses y termina la intervención con el promedio de evaluación Battelle equivalente a tres años nueve meses, siendo su edad cronológica cuatro años once meses. El niño 6 tiene un incremento de un año entre el inicio y final de la intervención. Los niños 5 y 7 tienen incrementos equivalentes a nueve meses el primero y ocho meses el segundo, un poco superior al período de la intervención, seis meses.

Por el contrario, los que tuvieron el menor incremento fueron el Niño 2, de edad cronológica 4 años 7 meses, con evaluación inicial equivalente a 6 meses y termina la evaluación en 10 meses. La Niña 4 de edad cronológica de 4 años 11 meses inició con una evaluación inicial equivalente a nueve meses y en la evaluación final se incrementa a 1 año un mes. Estos dos niños tenían las condiciones más complejas: parálisis cerebral y un diagnóstico incierto de microcefalia, respectivamente.

Al identificar las tendencias según las áreas del inventario de Battelle, que se encuentran detalladas en la Tabla 19, se encontró que algunas dimensiones predominan sobre otras.

Tabla 19.*Evaluación con Inventario Desarrollo Battelle pre y post intervención por dimensiones*

		Niño 1	Niño 2	Niño 3	Niño 4	Niño 5	Niño 6	Niño 7	Niño 8
Pers. Social	Inicio	18	23	13	10	19	17	12	9
	Final	36	28	34	23	35	25	25	16
Adaptiva	Inicio	25	10	18	6	19	21	18	5
	Final	29	11	30	12	28	25	30	12
Motora gruesa	Inicio	12	2	10	4	6	5	7	4
	Final	15	3	16	6	16	10	17	7
Motora fina	Inicio	13	3	9	4	8	10	7	3
	Final	14	6	17	13	15	12	10	7
Motora	Inicio	25	5	19	8	14	15	14	7
	Final	29	9	33	19	31	22	27	14
Receptiva	Inicio	8	3	9	6	9	9	8	2
	Final	13	7	14	8	11	10	13	4
Expresiva	Inicio	4	3	4	5	5	7	7	2
	Final	7	4	12	4	11	7	13	2
Comunicación	Inicio	12	6	13	11	14	16	15	4
	Final	20	11	26	12	22	17	26	6
Cognitiva	Inicio	20	9	9	7	21	22	17	4
	Final	27	10	25	12	25	12	25	8

Las tres dimensiones que mayor incremento alcanzaron en la evaluación realizada al término de la intervención fueron la dimensión personal-social, motora y comunicación. Estos hallazgos sugieren que se desarrolló una mayor capacidad de los niños para interactuar con su familia y con sus pares, respecto a la primera evaluación.

Dada la diversidad de condiciones de los niños, los avances en la Battelle son muy dispares. Los niños N2 y N4 son los que presentaban discapacidades más severas y mayores

atrasos en sus desarrollos. Sin embargo, el Niño 2 registra ligeros incrementos en el área personal-social, motora y receptiva. La Niña 4 duplica su baja puntuación inicial en las áreas personal-social, adaptativa, motora fina, motora y cognitiva. El Niño 1 duplica sus puntajes en el área personal-social e incrementó el promedio de 5 a 7 puntos en las áreas adaptativa, receptiva, comunicación y cognitiva. En tanto los Niños 3, 5, 6, 7 y 8 tienen incrementos en todas sus áreas del desarrollo.

Los resultados que nos proporciona la Prueba de rangos con Signos de Wilcoxon al comparar los datos de la evaluación Battelle de los ocho niños al inicio y al final de la intervención establecen el valor de 0,012, lo cual indica que hay un cambio en ambos valores, con un nivel de significación de 5% o 0,05, lo que puede atribuirse a la intervención.

4.3.2. Resultados del análisis de la Entrevista Final a las Familias sobre el desarrollo de los niños

De acuerdo a la codificación de la categoría "*Percepción de avances en el desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención*", todas las familias reconocen avances en el desarrollo de sus hijos en diferentes dimensiones. En la Tabla 20 se ven los avances percibidos por los padres de familia.

Tabla 20.

Frecuencia de citas codificadas en la Categoría Percepción del desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención

Subcategorías	Familias								Total
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	
1.1. Avance en relaciones sociales	0	2	2	3	2	6	4	1	20
1.2. Avance en autonomía	4	1	3	2	6	2	1	1	20
1.3 Avance en comunicación-lenguaje	2	0	2	2	2	1	0	2	11
1.4. Avance en desarrollo motor	1	3	0	8	5	5	0	2	16
1.5. Comprensión de la discapacidad	0	0	0	0	1	2	1	0	4
1.6. Percepción de mejoría general	2	1	1	3	3	3	1	2	16
1.7. Compromiso de trabajo en desarrollo motor	0	2	0	1	0	1	1	0	5
1.8. Compromiso de trabajo en inclusión educativa	1	0	0	0	1	0	0	0	2
1.9. Compromiso de trabajo en lenguaje	3	0	4	0	1	1	0	1	10

Las subcategorías de “*relaciones sociales*” y “*autonomía*” son en las que mayores avances han percibido los padres, con un total de 20 citas en cada una. El “*avance en el desarrollo motor*” cuenta con 16 citas y está presente en seis de las ocho familias. La Familia 4 es la que mayor avance en desarrollo motor declara en su entrevista, 8 citas. Las familias señalan un número similar de citas, 16, en cuanto a “*percepción de mejoría general*”. Esta subcategoría se presenta entre 1 y 4 citas en las ocho familias. Así la F4 es la que mayores veces la declara, cuatro. Las F5 y F6 la mencionan en tres ocasiones cada una. Las F1, F7 y

F8 la mencionan en dos ocasiones en su entrevista final. La F2 y la F3 la mencionan en una sola ocasión en la entrevista. En cuanto a *“comprensión de la discapacidad de sus hijos”*, cuatro familias la mencionan, con un total de seis citas. En cuanto a los compromisos en el desarrollo de sus hijos, el *“compromiso de desarrollo motor”* es el que mayor número de citas concentra. Todas las familias consideran que es un aspecto a trabajar. El *“compromiso de trabajo en lenguaje”* se presenta como un tema a trabajar por 5 familias, presentando 10 citas al respecto, la F1 con 3 citas, la F3 con cuatro citas, la F5, F6 y F8 con una cita, respectivamente. El *“compromiso por la inclusión educativa”* lo señalan dos familias: Familia 1 y Familia 5.

La categoría de *“Percepción de Avances en el Desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención”* se complementa para el análisis con la categoría *“Comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción de la misma”*, por cuanto permite dar cuenta de cómo las familias han entendido la intervención, su participación en la misma y su relación con el profesional y si lo vinculan con el desarrollo percibido sus hijos. La Tabla No. 21 recoge las frecuencias de citas de la categoría Comprensión de la intervención.

Tabla 21.

Frecuencia de citas en las entrevistas finales de las familias de las Categorías sobre Comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma

Subcategorías	Familias								Total
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	
Actividades insertadas en la rutina cotidiana	5	6	2	1	3	2		7	33
Participación familiar	3	5	6	5	2	4	4	3	32
Capacidad de comprender objetivos funcionales	6	2	0	0	2	0	3	5	18
Conquista de objetivos funcionales	7	4	6	0	7	3	3	5	35
Prácticas tradicionales	0	0	0	3	0	0	0	0	3
Percepción inicial de la intervención	1	1	1	1	1	1	2	1	9
Relaciones con el profesional	0	3	3	4	0	4	3	5	22

La Tabla 21 permite visualizar los elementos de la intervención que las familias reconocieron y que describieron como aspectos que han incidido en el desarrollo de sus hijos y sobre aspectos que les han producido satisfacción con la intervención. La subcategoría que mayor número de citas tiene es “*conquista de objetivos funcionales*” con 35 citas en todas las familias, las citan fluctúa entre siete y tres ocasiones, con excepción de la F4 que no la nombra. La subcategoría “*actividades insertadas en la rutina cotidiana*” tiene un total de 33 frases codificadas en la misma. Las F7 y F8 la mencionan en siete ocasiones en la entrevista. Las F1 y F2, cinco y seis veces, respectivamente. La F5 ha citado en tres ocasiones frases codificadas en esta subcategoría. Las F6 y F3 han mencionado en dos ocasiones aspectos codificados

esta subcategoría. La F4 la cita en una sola ocasión. La F4 es la que tiene mayor índice de citas en la subcategoría “*prácticas tradicionales*”, tres citas.

La “*participación familiar*” en torno al trabajo a favor del desarrollo del niño y de mejorar las interacciones familiares ha sido codificado en 32 ocasiones en las entrevistas de las ocho familias. La F3 la menciona en 6 ocasiones. Las F4 y F2 las mencionan en cinco ocasiones. Las F6 y F7 la mencionan en cuatro ocasiones y las F1 y F8 en tres ocasiones, lo que implica que todas las familias la han percibido durante la intervención.

En cuanto a comprender las características de los objetivos funcionales cinco familias son capaces de hacer descripciones sobre esta subcategoría. La F1 tiene seis codificaciones en esta subcategoría. La F8 tiene cinco codificaciones en esta subcategoría. La F7 tiene 3 citas codificadas en esta subcategoría, en tanto las F2 y F5 tienen dos citas codificadas en esta subcategoría.

En cuanto a la subcategoría “*relaciones con los profesionales*” tiene un total de 22 citas codificadas en la misma. Sólo las F1 y F5 no han mencionado esta relación en sus entrevistas. En las entrevistas finales a seis familias restantes, fluctúa entre cinco y tres veces la mención hacia los estudiantes, quienes actuaban como profesionales en esta intervención.

Finalmente, todas las familias tenían una percepción inicial sobre la intervención que estaba ligada a una práctica tradicional: realizar actividades directamente con los niños, indicar a la familia actividades colaterales que cumplir, pero no hacerlos participar, lo que describen y mencionan varias de las familias entrevistadas.

A continuación, se presenta como cada familia describe los avances en el desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención y su comprensión de la intervención.

Familia 1

Al preguntarle a la madre de Xavier sobre su percepción inicial sobre la intervención, describe lo siguiente: *“Como le digo... que me iban a ayudar con Xavier, que le iban a hacer terapias, así como lo hacían cuando él iba a la Fundación, y que yo tenía que hacer algún trabajo”*. Ello da cuenta de su experiencia en intervenciones previas centradas en el niño y con poca participación familiar. En cuanto a su contestación sobre los avances en el desarrollo de su hijo y cuál es su sentir, la mamá expresa su respuesta con satisfacción: *“Xavier ha mejorado mucho en todo, ya puede vestirse, come solo, juega con los hermanos, la verdad estoy contenta porque ya hace cosas que no hacía, tanto que ahora ya no me preocupo de ir a vestirlo, él solo lo hace, incluso se me cambia de ropa más de dos veces al día, yo tengo que hablarle que la ropa que tiene aún está limpia”*. En esta cita se evidencia los avances en *“autonomía”, “interacción social”* y *“percepción de mejoría general”*, subcategorías pertenecientes a la categoría *“percepción sobre la incidencia de la intervención en el desarrollo de sus hijos”*.

La madre relata avances de Xavier en el ámbito de la *“comunicación y lenguaje”* a partir de la *“comprensión del objetivo funcional”* correspondiente: *“con este objetivo se ha logrado saber qué es lo que quiere Xavier, antes había que adivinar lo que quería, él solo señalaba y gritaba y en ocasiones ya no sabíamos qué hacer, pero con el cartel que usted nos enseñó a hacer, cada que Xavier quiere algo va al cartel y saca la ficha de lo que quiere, por ejemplo si quiere agua, él va al cartel, coge la ficha”*.

Durante la intervención se les pidió que registrasen con fotografías situaciones significativas del avance en el desarrollo de sus hijos. La madre de Xavier comparte las siguientes fotografías que dan cuenta de los avances en diferentes áreas del desarrollo de Xavier (autonomía, comunicación), las estrategias para desarrollar los objetivos funcionales y la participación familiar en estas actividades.

Figura 3.

Xavier ordenando su ropa.



“En esta foto está Xavier ordenando su ropa, los pantalones en un cartón y las camisas en otro, para él ha sido más fácil encontrar lo que quiere ponerse desde que la pone en esos cartones”. La imagen y el relato de la madre evidencian comprensión sobre las subcategorías “capacidad de comprender objetivos funcionales” y “actividades insertas en la rutina diaria”. La participación de Xavier en la organización de su ropa, se codifica en la subcategoría “avances en autonomía”.

Figura 4.

Xavier frente al cartel de actividades para comunicación y a conocer una necesidad



“En esta foto está Xavier está seleccionando una necesidad, por lo general lo que más pide es agua, aunque le gusta mirar todas las imágenes, luego cuando me la entrega le hacemos repetir la palabra agua o cualquier otra que quiera”. El relato de la madre evidencia su “capacidad de comprender los objetivos funcionales” y el “compromiso familiar de trabajo en lenguaje”.

Figura 5.

Xavier ordenando su ropa



“Aquí tenemos a Xavier almorzando, antes él lo hacía en el piso y yo tenía que darle de comer porque él regaba más de lo que comía, ahora ya come solo y en la mesa, bueno... como casi no alcanza a veces baja el plato a sus piernas para terminar de comer.” Este relato de la madre se codifica como *“avances en autonomía”* de Xavier. El comer solo fue un objetivo funcional trabajado durante la intervención, por tanto, también se codifica como *“conquista de objetivos funcionales”* y *“actividades insertadas en las rutinas cotidianas”*

Familia 2

La madre de Byron describe lo que fue su *“expectativa inicial de la intervención”*: *“Al inicio pensé que sería como esas visitas que hacen los del MIES, que llegan a la casa de uno y miran al niño, le hacen un poco de cosas y le dejan trabajos a uno para que haga, como trabajos manuales y otras cosas, pero cuando ya empezaron a trabajar con Byron y con Vinicio (hermano de Byron) y con mis sobrinos, además no solo ustedes trabajaban con el niño, también nos hacían trabajar a nosotras (Mamá de Byron y Abuela) me fui dando cuenta que era diferente a esos trabajos que los del MIES daban”*. Esta familia ha tenido experiencia en visitas domiciliarias de atención a su hijo, las que han estado fundamentadas en un enfoque de déficit y de trabajo en el niño, involucrando a la familia en actividades manuales. Recalca en su cita el involucramiento activo de toda la familia en la intervención.

Los resultados de Battelle dan cuenta de mínimos avances en el desarrollo de Byron. Lo que contrasta con la *“percepción general de avances en el desarrollo del niño”* que tiene su madre. En la siguiente cita señala avances en *“desarrollo motor”*:

“Como le dije al inicio, Byron casi no tiene juguetes, pero con los que le hicimos se ha logrado hacer que pueda agarrar, aunque por poco tiempo y eso es bastante ya que mi hijo no cogía nada, o sea no podía tener nada cogido con sus manitos”.

Los avances en el ámbito de las *“relaciones sociales”* se reflejan en la siguiente cita:

“mi Byrito ya comparte risas y pequeños juegos con mi otro hijo Vinicio y con sus primos, aunque no fue fácil, él siempre era como bravo cuando alguien que no fuera yo o mi mami (abuela de Byron) se le acercaba”.

El avance en *“desarrollo motor”* se refleja en la siguiente respuesta en que vincula el avance con la *“conquista del objetivo funcional”* planteado:

“Con este objetivo si estoy muy contenta, creo que mi Byrito hizo más de lo que yo esperaba, ahora él ya puede voltearse solito, cuando está boca arriba solito se voltea a boca abajo, además intenta sentarse más seguido”.

Las fotos que comparte la familia como más relevantes de la intervención hacen referencia a los *“avances en el desarrollo motor”* y *“autonomía”* del niño. La madre describió la secuencia de fotos en función de los logros en el desarrollo motor alcanzados a lo largo de la intervención:

“Aquí vemos a Byrito como puede voltearse de posición en la cama, esto antes no lo hacía, él solo se mantenía tal como lo dejábamos, ahora él pasa la mayor parte del tiempo moviéndose de un lado de la cama a otro, también podemos ver cómo él intenta sentarse, en esta posición se mantiene un buen rato, ósea, él nunca hacía eso”

Figura 6.

Posturas iniciales, volteo autónomo y posición semisentado de Byron



Familia 3

La madre de la F3 atendió la entrevista. Señala su percepción inicial de la intervención. El primer relato está relacionado con lo mencionado en la escuela de educación especial, que le notifican: *“ya la tía Carolina de la escuela de educación especial me había dicho que iban a venir a visitarme a mi casa un grupo de estudiantes de una universidad de Guayaquil para trabajar con mi hijo”*. La expectativa tanto de la escuela de educación especializada como de la familia era que el trabajo fuera directo en el niño. La madre relata que la E2 le explicó con detalle la intervención y se señaló la participación de ellos: *“Cuando usted me explicó lo que iban hacer y la forma como iban a trabajar con mi hijo, pensé ojalá ayuden a mi hijito a hablar, porque eso es lo que más nos preocupaba a nosotros como familia, hemos tratado de colaborar en las actividades que siempre que ustedes nos visitaban nos enseñaban”*

En cuanto a los avances en el desarrollo de su hijo, en la siguiente cita la madre manifiesta una *“percepción de mejoría general”* en el desarrollo de su hijo, lo que atribuye a la intervención:

“al principio... él era un niño que no hablaba nada y que le tenía miedo a quedarse encerrado en algún lugar ni al baño iba, pero ahora ya dice algunas palabras: José, fresa, papá, mamá, vamos camino. Eso me lo decía cuando lo iba a dejar la

primera semana a la inicial me decía ´vamos camino´ eso era que lo lleve. Dice también ´baño´, ´agua´ incluso ya puedo viajar con él, ya no llora. Lo llevamos a Guayaquil al neurólogo y teníamos que entrar a un ascensor, pensábamos que iba a llorar y no lo hizo estuvo tranquilo. Solo aplaude, eso sí hace y lo de ir al baño ya va conmigo y se sienta, antes cuando lo sentaba se me estreñía, ahora ya se sienta y hace sus necesidades sin problemas”.

En esta narración la madre pone ejemplos específicos de los avances de su hijo en “comunicación-lenguaje”, “autonomía” y en “conductas adaptativas”. La siguiente cita expresa los avances en “relaciones sociales”: “En lo social también ha mejorado porque me cuenta la tía de la inicial (hace referencia a la profesora del centro de educación inicial) que ya se junta con sus compañeros y se pone a jugar”.

Las fotos que compartió hacen referencia al material de apoyo con que han trabajado para conseguir estos logros, lo que se codifica con “capacidad de comprender los objetivos funcionales”.

Figura 7.

Recursos pedagógicos de la intervención



Familia 4

La madre de Maryori relata una escena similar a la de la F3 para vincularse al proyecto de intervención, la docente de la escuela de educación especial le señaló que los estudiantes podrían trabajar con la niña. Ella recibe con entusiasmo la posible ayuda y lamenta el término de la intervención: *“la profe Caro nos presentó y dijo ‘ellos son de una universidad de Guayaquil y quieren trabajar con Maryori con terapias’, yo me alegré porque todo lo que sea para ayudar a mi nena para mi familia es bienvenido. Yo le di gracias a Dios que llegaban a ayudar a mi hija, ...que puedan seguir ayudando a más niños de esta manera porque ustedes han sido de mucha ayuda para mi familia especialmente para mi nena”*. En esta cita la madre acepta de inicio la posibilidad de recibir terapias directas a Maryori y señala al cierre de la frase que la intervención ha brindado apoyo a Maryori e incluye a su familia.

Maryori es una de las niñas que tenía mayor atraso en su desarrollo. Los resultados reflejados en la prueba Battelle son muy bajos, sin embargo, en la entrevista la madre relató una *“percepción de mejoría general del niño”* subcategoría relacionada a la categoría *“Percepción del desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención”*:

“Ustedes al principio vieron que mi nena era una niña intranquila, muy flácida, no daba pasitos, tenía su mirada perdida, no encajaba en nuestro mundo. A raíz que usted cogió el caso y sus terapias como le ayudaron a mi nena y las terapias que recibía en la escuelita y también le hice otras terapias con células madres, mi niña ha mejorado mucho como ustedes mismo han visto: ya gatea, ya está en nuestro mundo, ya presta atención a lo que nosotros decimos, hablamos. Mi nena también ya da pasitos conmigo, ha cogido tono muscular está muy bien, está muy activa ya conversa horita por ahí dice ‘mamama’, no siempre, pero sí de vez en cuando lo dice. ¡La verdad que si ha habido un gran avance de cuando ustedes la conocieron!”

La cita previa se ha codificado en la categoría *“Percepción del desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención”* las siguientes subcategorías *“avances en desarrollo motor”*,

“avance en comunicación y lenguaje” y “avance en relaciones sociales”. El siguiente episodio que relata la madre da cuenta de los “avances en autonomía”, “avances en desarrollo motor”, “avance en comunicación y lenguaje”, así como la subcategoría “participación familiar” en la categoría “Comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma”:

“semanas atrás cuando le estaba lavando su boquita me arranchó el cepillo y se puso a lavar solita y el papá muerto de risa festejándole y grabándole, le dijo cepílese la lengua y entendió, sacó la lengüita y comenzó a cepillarse la lengua”.

La madre comparte las siguientes fotografías que dan cuenta de los avances de Maryori en diversas áreas, así como evidencian el trabajo con los estudiantes:

Figura 8.

Maryori peinada, semisentada, comiendo y sentada recibiendo masajes.



La madre realiza la siguiente descripción sobre las fotos: “Aquí mi nena está comiendo su crema que tanto le gusta y en la otra foto están haciéndole los masajes en sus piernitas”. La foto del masaje con los estudiantes la considera significativa porque Maryori está activa en la misma, en contraste con lo que pasa cuando va al centro de educación especializada: “ella en la escuela en las terapias se duerme, pero acá con ustedes se ríe, se deja tocar su cabeza que era intocable”. La descripción de la foto está codificada en “relaciones con los profesionales”

en la categoría *“Comprensión de la Intervención y aspectos de satisfacción con la misma”*. En la foto que Maryori está semisentada en la hamaca comiendo, la frase de la madre se ha codificado como *“avance en desarrollo motor”*.

Figura 9.

Los primeros pasos y recibiendo masajes



La madre describe la figura 9 de la siguiente manera: *“Aquí en esta foto dando sus pasitos con nuestra ayuda y en la otra usted realizándole sus masajes y conversando con mi nena”*. Las frases de la madre están codificadas en la subcategoría *“percepción de mejoría general”* de la categoría *“Percepción del desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención”*, la segunda foto está codificada en la subcategoría *“Relaciones con el profesional”* relacionada a la categoría *“Comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma”*. Las fotos permiten recoger los aspectos que son significativos para la familia tanto como parte de la intervención, como en los resultados en la niña.

Familia 5

La madre de Juan tenía como expectativa de inicio de la intervención recibir terapias para Juan: *“Como expectativa era que ustedes venían a dar terapias para ayudarlo a mejorar su enfermedad a Juanito”*.

Al consultarle sobre los avances de su hijo derivados de la intervención, ella expresa una *“percepción general de mejoría”*:

“El niño ha mejorado mucho, ya ahora se acuesta temprano, ya no da trabajo al dormirse, él solito busca cuando es la hora de dormir, ya come solo, ya sabe esperar cuando él pide algo y no uno está ocupada, y así ya no da mucho trabajo”.

La siguiente cita relata los avances en hábitos de sueño de Juan, lo que se vincula a la categoría *“autonomía”* en cuando a desarrollo del niño y a *“conquista de objetivo funcional”*:

“Juan ha logrado este objetivo porque antes que ustedes llegaran, él no se dormía temprano, en cambio ahora ya lo hace. No le digo, que a veces él solito busca para irse a dormir”.

Otro aspecto de cambio que ha sido relevante para la mamá es la comunicación de sus necesidades y la espera para ser atendido, los avances en estos ámbitos se reflejan en la siguiente cita: *“Juan en este objetivo sí que ha mejorado muchísimo, como dije anteriormente, cuando él pedía agua o cualquier otra cosa y no se lo daba en ese momento, mmmmm pegaba unos gritísimos y se desesperaba. En cambio, ahora él ya no, a veces si como que quiere hacer, pero yo le digo, ya Juan espere un poquito y ahí ya se calma y espera”*. Los avances en *“comunicación y lenguaje”* y *“conducta adaptativa”* se reflejan en la cita.

Figura 10.

Juan descansando



La madre describe la foto que la ha compartido en relación a la conquista del objetivo del hábito del sueño: *“En esta vez que mi hija Dora le tomó la foto al Juan, se había dormido antes de la 8 de la noche, ya él había aprendido a dormirse a esta hora, ya no me daba trabajo para irse a dormir”*. El testimonio de la madre se codifica tanto en *“autonomía”* en cuanto al desarrollo del niño como en *“sentido de competencia familia”*.

Figura 11.

Juan tomando la cuchara y llevándose los alimentos a la boca



Sobre estas fotos, la madre expresa con emoción los logros que se visualizan en las mismas: *“Ver esas fotos me pone muy contenta porque mi Juan poquito a poquito aprendió a*

comer solito, me preocupaba mucho que él nunca llegara a comer así solito. Y vean... ya come bien y casi no riega nada". La frase con la que la madre describe la foto se codifica como "conquista de objetivo funcional" y "avance en autonomía".

Figura 12.

Juan pidiendo y tomando agua



El relato de la madre sobre esta foto hace referencia a la comunicación del niño de sus necesidades y a la espera para ser atendido: *"Aaaahhhh! Esta foto la tomó el papá, un día que yo estaba arreglando la cocina y el me pidió agua, yo como no podía en ese momentito, le dije que esperara y supo esperarme y el papá le tomó estas fotos para enseñárselas a ustedes"*. Esta frase se ha codificado en la categoría *"comprensión de la intervención y satisfacción con la misma"*, en la subcategoría *"conquista de objetivos funcionales"* y en la categoría *"percepción sobre el desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención"*, en la subcategoría *"avance en comunicación-lenguaje"*.

Familia 6

La expectativa de la madre de Carlos sobre la intervención está relacionado con sus experiencias previas, centradas en el déficit y en el niño, con escasa participación familiar:

“Nosotros con mi esposo pensábamos que iban a dar terapias a Carlitos (como también la mamá sabe llamar a Carlos) así como las que le dan en la escuela, que una persona le hace las terapias al niño y nos mandan a hacer algo a nosotros aquí en casa y así ayudarían al niño a ir aprendiendo cosas”.

La madre de Carlos expresa en diferentes citas una *“percepción de mejoría general”* en el desarrollo de su hijo: *“Carlos si ha mejorado, las cosas que ustedes hacían, que ustedes nos enseñaban que hiciéramos y nosotros lo hacíamos con el niño le han ayudado bastante, ahorita ya baja, sube la escalera mejor, antes de tiraba un solo, muchas veces bulundummm se caía, ya juega más con su hermano y ya come mejor y no riega mucho la comida”.* Los aspectos que ella recalca responden a los objetivos funcionales trabajados a lo largo de la intervención y responden a las subcategorías de *“desarrollo motor”, “relaciones sociales”, “conducta adaptativa”* y *“autonomía”*.

Relata la participación activa del padre en el logro de estos avances en el desarrollo. La siguiente cita describe nuevas prácticas de juego familiar, las que evidencian los avances en *“relaciones sociales”* de Carlos: *“Mi esposo se pone a jugar con ellos, aquí en la sala a los carros y a veces bajan al patio a jugar con la pelota, y cómo se divierten. Ya comparte más a pesar que a veces le da el arranque y no quiere jugar con su hermano sino solito. Pero ya juega más, ya no me lo coge (lo golpea) a mi otro hijo como antes”.*

Las fotos que comparten dan cuenta de la conquista de los objetivos funcionales.

Figura 13.

Carlos aprendiendo a bajar las escaleras con el E3



La madre de Carlos hace la siguiente descripción de estas fotos: *“Esa fotos fueron tomadas cuando ustedes recién llegaron, que usted nos enseñó de cómo podemos hacer para ayudar a que el niño baje las escaleras, y nosotros empezamos a hacerlo como usted nos dijo”.*

Bajar las escaleras en orden fue uno de los primeros objetivos funcionales trabajados con esta familia, por ello se ha codificado la cita como *“conquista de objetivos funcionales”*.

Figura 14.

Carlos bajando las escaleras autónomamente



La madre en la foto 15 comparte los avances de Carlos para bajar la escalera de su casa: *“En estas fotos podemos ver a Carlos como baja la escalera, que lo hace bien, va bajando despacio y con cuidado y que se va prendiendo del palito, que ustedes nos dijeron que le pegáramos. Así mismo lo hace cuando la sube, que se va agarrando de los escaloncitos*

para no caerse". La frase de la madre está codificada como *"comprensión de objetivo funcional"*.

Figura 15.

Carlos jugando con su hermano



El juego con el hermano era un motivo de gran preocupación familiar. La madre describe las fotos previas con la siguiente cita: *"En estas fotos de aquí, vemos al niño jugando con su hermanito, ellos no jugaban antes que ustedes llegaran, Carlos le quitaba los juguetes a su hermano, y cuando el juguete le gustaba no se lo daba, le decía mío, mío y no lo dejaba jugar, y el otro niño se iba llorando"*. La cita de la madre se codifica como *"relaciones sociales"*,

Familia 7

La madre de Ma. Dolores relata la pobre expectativa que tenía frente a la posibilidad de participar en la intervención:

"La verdad y les soy sincera, que al inicio cuando las tías de la escuela de educación especial, nos manifestaron que un grupo de estudiantes querían realizar un proyecto con niños con discapacidad, pensé que era una pérdida de tiempo y pensé

que como ustedes son estudiantes nos darían charlas de cómo tratar a nuestro hija, incluso con mi esposo pensamos en no aceptar la propuesta, pero después de platicar con mis suegros nos manifestaron que debíamos aceptar la propuesta para ver en que nos podían ayudar con Maria Dolores. También pensábamos que ustedes solo se dedicaban a dar terapias o a cantar o solo jugar como los hacen en algunos otros programas de estudios, pero después que ustedes nos explicaron de qué se trataba el Proyecto de Intervención Centrado en las Familias, donde ustedes han apoyado nuestras decisiones y hemos trabajado de la mano como dicen ustedes: un trabajo cooperativo”.

Cierra la frase manifestando que durante la intervención han logrado trabajar en cooperación con el profesional, en apoyo a sus decisiones. Elementos que nos dan cuenta ha desarrollado *“Comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma”*

La madre de Ma. Dolores describe avances en el desarrollo de su niña vinculados a los objetivos planteados. El avance en *“relaciones sociales”* se expresa en la siguiente cita: *“Estoy muy contenta porque ahora ella demuestra alegría en los juegos, conversa con otros niños, incluso con su propia hermana y sus primos”.*

El desarrollo de la *“autonomía”* era otro aspecto de preocupación. En la siguiente cita se da cuenta de la participación familiar en el avance de la *“autonomía”* de Ma. Dolores: *“Para que Ma. Dolores mejore su autonomía nos sentamos a platicar con ella porque la verdad no lo hacíamos como tendría que ser, nosotros como padres queremos lo mejor para ella, por eso todo le hacíamos como darle de comer, vestirla, lavarle los dientes, le habíamos enseñado que solo dependía de nosotros, pero con sus sugerencias hemos establecido acuerdos que debe cumplir como que se peine por sí sola así sea chuequito, virado, pero ahora lo hace por sí sola, también que se abotone por sí sola las blusas, cosas así, que busque la toalla, que guarde sus lápices, que ordene su camita, aunque mal hecho pero lo hace”.* En estas

actividades también hay avance en “*motricidad fina*” un aspecto relevante para la niña por la malformación de una de sus manos.

Las citas expuestas dan cuenta de que la madre de Ma. Dolores tiene una “*percepción de mejoría general*” en el desarrollo de su hija. En cuanto a las fotos que comparte:

Figura 16.

Ma. Dolores y su familia junto al material didáctico desarrollado



La madre comparte una composición de fotos junto al material didáctico producido, argumenta el motivo con la siguiente cita: “*Estas fotos las seleccioné porque aquí estamos juntos como familia ese día trabajamos todos para realizar el material didáctico para María Dolores, me gusta porque nunca habíamos elaborado un material que ayudará a mi hija*”. Esta oración está codificada en la subcategoría “*comprensión de los objetivos funcionales*” vinculada a la categoría “*Comprensión de la intervención y satisfacción con la misma*”.

Figura 17.

Composición sobre actividades cumplidas en el proyecto



Al explicar la foto, expresa satisfacción general con la participación en el proyecto y los objetivos logrados: *“Bueno en esta foto está representado el cambio que ha tenido mi familia con las intervenciones, ahora María Dolores comparte con su hermana y lo importante que ella expresa en su carita mucha felicidad, es una niña alegre”*, lo que se ha codificado en *“percepción de mejoría general”*.

Familia 8

En el caso de Mateo, la escuela de educación especial les informó de los estudiantes universitarios que podrían apoyar al niño. La *“expectativa inicial”* de la abuela de Tadeo (cuidadora principal) sobre la intervención de los estudiantes estaba fundamentada en sus experiencias previas, de trabajo sobre el niño en juegos, terapias o cantos, con escasa participación familiar. Se destaca el primer abordaje de la Estudiante 4 que explica los principios de la intervención y los invita a participar: *“Para decirle la verdad mi pensamiento fue que ustedes eran estudiantes que solo se dedicaban a cantar y a jugar con los niños, también mi hija Mercy me dijo ‘han de ser estudiantes que realizan terapias’, yo vine con esa novedad donde mi hija, como ella es la mamá y debía informarle, pero después ustedes nos*

hablaron y nos dieron a conocer sobre el proyecto de intervención para los niños con discapacidad y sus familias, nos gustó mucho porque es la primera vez que trabajamos así: juntos en nuestra propia casa”. En la cita se manifiesta “comprensión de la intervención y satisfacción con la misma”.

La madre de Tadeo expresa una “*percepción de mejoría general*” de su hijo debido a la participación en la intervención, es decir vinculado a la categoría “*Percepción sobre el desarrollo atribuibles a la intervención*”. Pese a ella no haber podido participar en los encuentros por su trabajo y estudios, describe en esta cita, cómo la intervención la involucró y también a la familia, lo que se codifica como “*participación familiar*” asociado a la categoría “*comprensión de la intervención y satisfacción con la misma*”:

“yo no pude estar presente en ninguna de las intervenciones que ustedes realizaron, pero como madre me involucré cada momento, siguiendo sus comentarios, sugerencias que le plantearon a mi mamá y a mi hermana, por eso como madre puedo decirle que he podido palpar los cambios que ha tenido mi hijo en el proceso de intervención y que gracias a Dios nosotros como familia hemos podido formar parte de los progresos que mi hijo ha tenido y estamos convencidos que lo seguiremos haciendo”.

En cuanto a los ámbitos en que Tadeo ha mejorado, ella señala los avances en “*desarrollo motor*”: “*Tadeo ha tenido más avance en el área motora y eso está comprobado porque ahora podemos ver que sus movimientos son más firmes, más seguros*”. Otro objetivo trabajado ha tenido relación con la “*comunicación - lenguaje*”: “*Aún no puede pronunciar en su totalidad, pero intenta diciendo nao o nano, para nosotras como familia eso ya es un logro porque antes no pronunciaba nada*”. El tercer objetivo tenía relación con el ámbito de la autonomía, para que Tadeo aprenda a comer de manera autónoma. Al respecto describe el

proceso seguido para apoyar al niño a alcanzar esta destreza, en el que se denota la “participación familiar”:

“antes de enseñarle a comer por sí solo, como usted nos sugirió le dio la cuchara para que se fuera familiarizándose con ella hasta que poco a poco fuera él cogiendo la comida y se le enseñaba porque nos miraba como nosotros lo hacíamos, a mí me daba risa, porque él se golpeaba, no comía nada, todo botaba y lo recogía con la mano, luego le sujetamos como cuando se le enseña a un niño coger el lápiz, poco a poco lo fue realizando, le soy sincera, yo no quería que él hiciera un desastre en la mesa, pero mi mamá me dijo que no me preocupara que eso se limpiaba, pero mi hermana apoyó mucho en este objetivo para que se lograra y como lo dije para mí fue el más difícil, sé también que aún nos falta seguir trabajándolo para que tenga un mejor agarre de la cuchara, pero lo estamos logrando poco a poco”.

Comparte dos composiciones con fotos sobre la intervención.

Figura 18.

Tadeo jugando, riéndose y con material didáctico



Con respecto a las fotos, la madre de Tadeo señala:

“No voy a describir cada foto porque para mí todas las fotos que seleccionamos representan el cambio, la superación, la fortaleza, la unión familiar, el compromiso y una buena elección en haber participado en el proyecto de Intervención Basadas en Nuestras Rutinas. Aquí en estas fotos podemos observar los cambios que Tadeo junto con la familia hemos conseguido y no hay ejemplo más claro que estas fotos como evidencia del progreso obtenido en mi hijo y estoy segura que en el resto de familia que participaron”.

La frase de la madre de Tadeo da cuenta de *“comprensión de la intervención y satisfacción con la misma”*. Se encuentran citas codificadas en las subcategorías *“participación familiar”*, *“comprensión de los objetivos funcionales”* pertenecientes a la categoría *“percepción del desarrollo atribuible a la intervención”*.

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN

La discusión de los resultados se presenta organizada en dos bloques vinculados a los objetivos de investigación específicos de este estudio. Para responder al primer objetivo de investigación relativo al proceso de aprendizaje de los cuatro estudiantes, se discuten los hallazgos vinculados a las prácticas reflexivas que fundamentaron la propuesta de formación: la Supervisión Reflexiva y la escritura de los Diarios Reflexivos, en los que se recoge la perspectiva de los estudiantes sobre el proceso de formación. El segundo bloque se relaciona con la incidencia de la intervención tanto en la calidad de vida familiar como en el desarrollo de los niños.

5.1. Análisis del proceso formativo basado en prácticas reflexivas para el aprendizaje de PCF

5.1.1. Formación de estudiantes de maestría en PCF basada en prácticas reflexivas

La presente tesis doctoral desarrolló una formación en PCF en que la reflexión ocupó un papel central, a través de la Supervisión Reflexiva (SR) y la escritura de un Diario Reflexivo (DR). Con respecto a la formación, se ha recogido y analizado la perspectiva de los cuatro estudiantes de un programa de maestría de desarrollo inicial temprano y educación infantil.

El análisis del proceso de la “SR” y de la “*Escritura de los DR*” (ver Tabla 13 y análisis de las citas codificadas en las entradas correspondientes a las nueve sesiones de SR), así como del “*Aprendizaje de los Estudiantes sobre PCF y MBR*” (ver Tabla 14 y reconstrucción de la implementación de MBR de los cuatro estudiantes) ha evidenciado que durante la formación los estudiantes, con el acompañamiento de las profesoras que actuaron como supervisoras reflexivas, fueron desarrollando diversas habilidades reflexivas y se apropiaron de los

contenidos teóricos y procedimentales de PCF y MBR y los pusieron en práctica. Relativa a la categoría SR, la subcategoría “*Acompañamiento, supervisión y retroalimentación*” registra 94 citas de los cuatro estudiantes, fluctuando entre 20 y 26 citas por estudiante, lo que da cuenta de una percepción homogénea de este componente de la SR a lo largo del proceso. La subcategoría denominada “*Formación en PCF y MBR*” registra 51 citas codificadas en la misma. En las entradas correspondientes a las sesiones de SR, cada estudiante menciona entre diez y 16 veces citas relativas a esta subcategoría. Las citas relativas a las subcategorías “*acompañamiento, supervisión y retroalimentación*” y “*formación en PCF y MBR*” aparecen en los DR de los estudiantes de manera simultánea con bastante frecuencia. Esto pone de relieve que también estas subcategorías han sido percibidas por los cuatro estudiantes como presentes a lo largo del proceso de SR. Estos resultados concuerdan con hallazgos de otras investigaciones en el campo de la AT en que la SR ha permitido promover la formación y desarrollo profesional en comunidad (Gallen et al., 2016; Salisbury et al., 2010). Así en la primera entrada de su DR, el E1 señala: “*Entre las directrices planteadas se nos señaló que tendríamos una formación permanente, es decir, se alternarán sesiones en las que discutiremos sobre los contenidos centrales que guían el proyecto y los aspectos logísticos, como el tomar acceso con las familias, y luego iremos teniendo sesiones de formación de acuerdo a cada momento de la intervención, de manera que siempre estaremos acompañados por las tutoras*”. En la segunda entrada, el E4 describe cómo se desarrolla la “*Formación en PCF y MBR*” en las primeras sesiones: “*Cada uno presentaba su resumen con las ideas principales, nos centramos en dos textos de PCF y en un texto de MBR. A medida que cada uno exponía, las profesoras iban complementando las ideas o aclarándolas. Tal es el caso de decir que el modelo pone a la familia en el centro, pero la pregunta que nos hacían es ¿qué implica esto para la intervención?*”. Estas citas parecen indicar que la propuesta formativa supone involucramiento de los estudiantes, es participativa y que las profesoras aportan a la discusión mediante preguntas y complementando ideas. Ello concuerda con el planteamiento

de que la SR favorece la revisión de la práctica profesional mediante el desarrollo de una actitud crítica en la que el profesional puede confrontar sus comprensiones teóricas y su accionar profesional con la guía de un profesional más experimentado (Goldman, 2016; Hince & Le Moine, 2022; Tomlin et al., 2014).

En cuanto al “*Acompañamiento, supervisión y retroalimentación*”, como se mencionó previamente, aparece a lo largo de los DR y hace referencia al tipo de relación y apoyo que las profesoras promovieron en su función de supervisoras reflexivas. Es así que en la reconstrucción de las sesiones de SR, en diferentes entradas los estudiantes describen la variedad de formas en las que se da el acompañamiento, como se ha mencionado en el párrafo previo, en la mayor parte de ocasiones vinculado a otra subcategoría, tal como “*desarrollo de habilidades prácticas para la intervención*” o de la “*reflexión colaborativa sobre la intervención*”. En la quinta sesión de SR, los cuatro estudiantes describen que el “*acompañamiento, supervisión y retroalimentación*” se da a partir de la primera ocasión en que revisan lo actuado con las familias, lo que se codifica bajo la subcategoría “*reflexión colaborativa sobre la intervención*”. La E2 inicia la entrada correspondiente señalando que “*estábamos muy emocionados en la revisión de lo trabajado con la familia. Siempre hay expectativa sobre la retroalimentación de las tutoras*”. El E3 describe: “*hablamos sobre los casos preguntándonos lo que significa atenderlo desde PCF, no sólo contamos el incidente*”. El E4 relata que “*las tutoras nos piden que identifiquemos nuestras emociones y formas de interactuar con las familias*”. En esta sesión, aparece la subcategoría “*espacio seguro de encuentro entre supervisores y estudiantes*”. El E3 señala que “*este día de trabajo fue muy gratificante para cada uno de los participantes en la maestría, pudimos hablar de nuestros casos y también despejar algunas dudas que teníamos*”. En tanto la E4 reflexiona: “*si bien viajar cuatro horas para llegar (a la UCG), hace que sea exigente el trabajo con las tutoras, el trabajo fue productivo y nos dio las motivaciones ...para que podamos despejar algunas dudas que teníamos*”. A lo largo de las sesiones de SR, esta sensación de confianza y bienestar se

sostiene (Ver análisis de las citas codificadas en las entradas correspondientes a las nueve sesiones de SR). Con base en estas citas se puede señalar que las profesoras, en su rol de SR, no sólo aportan conocimiento, experiencia y objetividad, sino también en este proceso ponen las bases para construir un lugar seguro, de confianza y libre de prejuicios para revisar la práctica y provocar reflexión continua, lo que se considera un componente relevante de la SR (Barron et al., 2022; Hause & Le Moine, 2022; Tomlin et al., 2014). Por otro lado, se destaca la posición del supervisado, en este caso los estudiantes participantes de la investigación, quienes en respuesta al ambiente de confianza y respeto que crean las profesoras, participan de una manera positiva en de este espacio seguro compartiendo sus experiencias, inquietudes y reflexiones y manteniendo una actitud de respeto para todos los miembros del grupo. Esto concuerda con el planteamiento de Barron et al. (2022) y Heffron et al. (2016), quienes destacan el rol del supervisado en la co-construcción de este espacio seguro.

En cuanto a la segunda práctica reflexiva, se encuentra la Escritura del Diario Reflexivo. El análisis de la categoría “*escritura de Diario Reflexivo*” (ver Tabla 13 y análisis de las citas relativas a las subcategorías de la Escritura de los DR) evidencia que la reflexión fue reconocida por los estudiantes tanto en las sesiones de SR, en las que se generó “*reflexión colaborativa sobre la experiencia*”, como en la Escritura del DR a través de la “*construcción colaborativa de escritura reflexiva-DR*” y de las “*reflexiones individuales sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes*”. La “*reflexión colaborativa sobre la experiencia*” es mencionada en 19 citas en los cuatro DR, presentando una regularidad entre cuatro y seis citas por estudiante. En tanto la “*construcción colaborativa de los escritura reflexiva-DR*” tiene 18 citas, con una diferencia entre siete y tres citas en cada DR. La “*construcción colaborativa de los DR*” aparece desde la entrada 14, al retomar las intervenciones. Es así que la E2 describe en dicha entrada del DR: “*Trabajamos en conjunto sobre nuestro DR. Para ello revisamos diarios que habíamos trabajado y tanto las tutoras (profesoras) como nosotras los retroalimentamos. La escritura del diario debe tener tanto una descripción muy clara de las actividades cumplidas*

como la reflexión. Esto toma tiempo y esfuerzo. Al revisar lo que hicimos vamos discutiendo con las tutoras sobre el cómo lo hacemos, las preguntas que tenemos sobre la intervención. Ellas enfatizan en que podamos describir el cómo nos relacionamos". El E3 describe el inicio de la misma entrada que recoge la sesión de SR: "Continuamos trabajando en nuestro DR donde debemos redactar las experiencias, reflexiones que se nos presentan en cada caso. Para ello, cada uno de los compañeros leímos en voz alta una parte del diario y los otros compañeros calificaron si correspondía a descripción o reflexión y también si la redacción era clara a partir de una rúbrica que las tutoras han creado". El E1 describe en la 9na. sesión de SR: "Se trabajó en mejorar la calidad de nuestros DR". La "descripción de la experiencia" como subcategoría de la categoría de "escritura de DR" aparece en estas citas, como un requisito de la calidad de los DR. Esta subcategoría tiene entre 16 y 23 menciones en los DR de los estudiantes, están presentes con mejor calidad las descripciones de las visitas domiciliarias, en contraste con las sesiones de SR que son escuetas. Se evidencia que brindar retroalimentación constante contribuyó a que se lograra el desarrollo de los diarios reflexivos, que estos estuviesen basados en descripciones amplias de la experiencia, así como incluyesen reflexiones individuales. Esta subcategoría: "reflexión individual sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes", vinculada a la categoría "Escritura de Diario Reflexivo", tiene la mayor incidencia de citas: 108, con un promedio entre 23 y 29 en los DR de cada estudiante. Estos tres elementos: la descripción de la experiencia, la reflexión individual sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes y la reflexión colaborativa, están presentes en otras experiencias en que se ha promovido la reflexión sobre la práctica apoyados por un DR, como es el caso de Senediak & Bowden (2007) respecto a cómo estos tres contenidos que deben desarrollarse interrelacionadamente en un DR para favorecer las prácticas reflexivas. Rodríguez (2013) hace énfasis en que la escritura requiere disciplina y que el acompañamiento del guía del proceso, es de vital importancia para el logro de este objetivo.

Las reflexiones individuales fueron muy variadas, es así que el E1 en una *“reflexión individual sobre sus actuaciones, desafíos o aprendizajes”* en la entrada 14 plantea: *“Escribir puede ser muy complejo, puede ser demandante”*. El E3 reflexiona sobre la elaboración del DR: *“sostener el DR es bastante pesado cuando tenemos tantas actividades... Es un instrumento que permite que registremos lo realizado, pero realmente hay mucho trabajo en este trabajo de titulación”*. El E1 reflexiona en su primera visita a las familias 1 y 2: *“me hice muchas preguntas sobre cómo llegar a construir estas relaciones de participación que en los textos que leemos se señala debemos establecer”*. Al cierre de la intervención, en la entrada 27 de su DR reflexiona: *“comparo este trabajo con mi experiencia previa en el programa gubernamental y me doy cuenta que ahora me he preocupado de trabajar con las familias. Las necesidades ...partieron de las familias con la EBR y eso hace una diferencia”*. La E2 en el primer encuentro con las familias, recoge en su DR lo siguiente: *“mi primer desafío de esta semana fue tratar de entender a las familias y pensar en nuevas ideas para lograr que ellas se empoderen de este nuevo modelo de intervención”*. En la entrada 16, que corresponde a presentar los objetivos funcionales a las familias, reflexiona:

“salí muy motivada ya que considero que las familias se sintieron a gusto con la intervención, pese a que se les pedía que hagan cosas para sus hijos, a diferencia de las terapias tradicionales, considero que también han valorado la información que les dimos sobre por qué y cómo realizar cada actividad”

La E4 reflexiona en la entrada nueve correspondiente a la elaboración de los ecomapa y EBR sobre sus propias emociones y organización frente al trabajo que implica la intervención: *“el aprendizaje de esta difícil semana es tomar las cosas con calma, solucionar problemas, distribuir mi tiempo y poder cumplir con lo establecido”*. Los resultados presentados sobre la Escritura del DR y los diversos espacios de reflexión generados indican que se ha tomado en cuenta las recomendaciones de brindar sistematicidad, estructura y medios (Mauri et al., 2016; Susinos & Sáiz, 2016) para propiciar la reflexión. En este proceso estos tres

elementos pueden entenderse como: los espacios continuos de reflexión colaborativa en las sesiones de SR, la escritura colaborativa del DR, el DR sobre el que constantemente se trabajaba y en el que se propiciaba la escritura de las reflexiones individuales. Los resultados también evidencian que a través de la escritura reflexiva se hizo viable transformar el conocimiento y la experiencia, al organizar las ideas, revisar la experiencia y la teoría para volver sobre ellas fuera del momento de intervención (Barba et al., 2014; Sierra et al., 2017). También se reconoce que si bien la escritura reflexiva se propone como un proceso individual, se apoya en la confrontación con otros para cuestionar su práctica y las creencias implícitas (Sáiz & Susinos, 2016; Senediak & Bowden, 2017). Como lo plantea Murillo-Llorente et al. (2021) el DR permite reconocer las emociones que surgen al intervenir y aprender a manejarlas, lo que se evidenció en las reflexiones de los estudiantes de este trabajo doctoral.

En otras experiencias del campo del desarrollo infantil (Cigalla et al., 2020) y de la psiquiatría infantil (Barron et al., 2022; Senediak & Bowden, 2007), en que se han incorporado como ejes de la formación la SR y el uso de DR como prácticas reflexivas, así como una intervención práctica, los encuentros de SR constituyeron en espacios de encuentro regular, basados en la confianza y seguridad, similar a la acción formativa que se ha llevado a cabo en este trabajo doctoral. El trabajo de formación, en nuestro caso, no incluyó como objetivo el cuidado emocional de los estudiantes durante la intervención a diferencia de otros trabajos (Barron et al., 2022; Frosch et al., 2018; Goldman, 2016). Sin embargo, sí se refleja en los DR un ambiente de cordialidad y apoyo para la gestión de las demandas y exigencias del trabajo de visitas continuas con familias en condición de gran vulnerabilidad y para el propio desarrollo del proceso de titulación de estudiantes con un nivel de exigencia elevado.

5.1.2. Aprendizaje en PCF y MBR

El “*aprendizaje de los Estudiantes sobre PCF y MBR*” (ver Tabla 14 y reconstrucción de los casos de los cuatro estudiantes) se presenta en este estudio como la posibilidad de implementar una intervención basada en las rutinas (McWilliam 2016a, 2016b) bajo la SR de las profesoras (ver Tabla 13 y análisis de las citas codificadas en las entradas correspondientes a las nueve sesiones de SR). Los estudiantes documentan en el DR su experiencia de trabajo con las familias. En las sesiones de SR se ha formado y debatido sobre comprensiones conceptuales y procedimentales en función del momento de la intervención y posterior a cada etapa de la intervención, se ha revisado lo actuado. En las sesiones de SR, a través de la “*reflexión colaborativa sobre la experiencia*” se analizó la implementación del MBR, esto es, la evaluación auténtica, la formulación e implementación de los objetivos funcionales y sus respectivas estrategias, así como el acompañamiento en las visitas familiares, aspectos que son clave del modelo de McWilliam (2016b). Estos espacios de reflexión colaborativa han sido sugeridos para incorporarlos para la formación de profesionales de AT (Dunst et al., 2015; Heffron et al., 2016; Trivette et al., 2009). Los estudiantes reflexionaron desde las primeras entradas de sus DR que una de las características centrales de PCF es la construcción de relaciones de colaboración con las familias. La subcategoría “*prácticas relacionales*” presenta 91 citas codificadas en la misma, es una de las primeras comprensiones sobre PCF sobre la que los estudiantes reflexionaron. Así la E2, en la entrada correspondiente a la segunda sesión de SR, reflexiona: “*Hemos revisado los conceptos claves de MBR, pero quizás el aprendizaje que más debo profundizar y en que hemos hablado mucho en esta sesión es sobre el trabajo colaborativo entre familia y profesional*”. El E4 reflexiona en la misma entrada de su DR lo siguiente: “*Entiendo ahora el tema del trato con las familias y espero poder brindar un trato respetuoso y horizontal. En mi contacto con las familias empecé a poner en práctica el ser*

empático y escucharlas con respeto". Los estudiantes al relatar sus intervenciones o al reflexionar sobre lo actuado, en los primeros encuentros con las familias, enfatizan en practicar la escucha activa y empática, el ser aceptados en el entorno familiar y desarrollar un ambiente de cordialidad. A medida que los estudiantes van aplicando las estrategias del MBR, con apoyo de la SR, comprenden y reflexionan sobre lo que implica la participación familiar. A partir del proceso de la implementación de los procedimientos del MBR, reflexionan sobre la construcción de *"prácticas participativas"*. Un total de 95 citas codificadas como *"prácticas participativas"* con una distribución homogénea de citas entre los cuatro estudiantes, entre 30 y 21.

El primer momento de la implementación del MBR, lo constituye la evaluación auténtica con la aplicación del ecomapa y de la EBR. En los DR de este encuentro con las familias, se destaca que los estudiantes explicaron con gran detalle el proceso tanto de la construcción del ecomapa como del desarrollo de la EBR a partir de prácticas relacionales. Es así que la E2 registra en la entrada correspondiente a la aplicación del ecomapa la preocupación por construir una relación de calidad durante la aplicación de estos procedimientos:

"desde que organizamos esta visita, armamos un guión que nos permita demostrar que estamos interesados y construir con la familia un ambiente de confianza y cercanía de manera que nos puedan compartir tanto sus preocupaciones como situaciones que les entusiasman. Todo lo realizamos en un tono de validar lo que nos decían".

Los cuatro estudiantes desarrollaron adecuadamente los ecomapas en las ocho familias, en un ambiente de cordialidad y respeto que señalan en los DR que se esmeraron en construir con cada familia. Los ecomapas reflejaron sus redes de apoyo informales y formales. En cuanto a las redes familiares, los ocho ecomapas identifican fuertes, aunque escasas, relaciones con familiares y vecinos. A la vez que limitadas redes de apoyo formal, lo que podría considerarse propio de la ruralidad (Ullman et al. 2020). Al término del desarrollo

del ecomapa, los estudiantes reflexionaron con la familia sobre sus redes de apoyo, lo que se considera una “*práctica participativa*”. En las reflexiones en el DR los estudiantes señalan que al desarrollar el ecomapa y reflexionar sobre el mismo, las familias visualizaron que en este modelo que ellas ocupan un lugar preponderante y que cuentan con redes sociales informales fuertes, aunque sean escasas, lo que coincide con el planteamiento de McWilliam (2016b) en cuanto a que los profesionales y también las familias reconozcan el valor de contar con las redes de apoyo informales.

Las citas codificadas relativas al ecomapa son las que se presentan con menor frecuencia en los DR, en total en 13 ocasiones con una distribución de cuatro ocasiones mencionadas por tres estudiantes y una por un estudiante. Esto puede explicarse porque el ecomapa no fue utilizado posteriormente en la intervención. Sin embargo, a nivel de trabajo con las redes sociales informales, desde la perspectiva de considerar la atención temprana como un trabajo de fortalecimiento de las redes sociales informales de la familia (Dunst, 2000), en esta intervención se incluyó activamente a la familia extendida en los casos que estuvieron cercanas geográficamente, ej. F1, F8. Las familias, por su parte, empezaron a visitar espacios públicos cercanos a sus viviendas para que sus hijos jueguen, ej. F.7 y F8. Esto está en consonancia con la propuesta de McWilliam (2016b) de animar a las familias a vincularse más activamente con sus redes sociales informales, lo que constituye un elemento oportuno para el trabajo en un contexto rural con menos relaciones formales.

En cuanto a la EBR, ésta se presenta con una frecuencia de 24 citas en total en los cuatro DR. Se narra sobre la EBR tanto en las sesiones de SR en que se formó sobre la misma, en la puesta en práctica de la EBR con las familias como también en las sesiones de SR en que se elaboraron los objetivos funcionales (ver Categoría Supervisión Reflexiva).

Para realizar las EBR con las familias seleccionadas, los estudiantes se preocuparon de generar un espacio de cordialidad, explicar detenidamente cómo sería la entrevista, el tiempo de duración y lo que se espera en la interacción con las familias, siguiendo los procedimientos

que señala McWilliam (2016b) sobre la información y trato que se debe generar para realizar la EBR. Esto se refleja en los DR de los cuatro estudiantes. Durante la EBR los estudiantes, narran en sus DR, que se mantuvieron atentos a la comprensión de las familias sobre las preguntas, identificaron los momentos tensionantes de la rutina diaria de las familias y con ello identificaron las prioridades de las familias. El E1 lo describe en la entrada 8 de su DR:

“La entrevista tomó alrededor de dos horas. Adentrarse en la vida diaria de la familia podría ser un tanto complejo y no siempre las familias podían identificar los momentos tensionantes. Sí mencionaron durante la entrevista las necesidades de sus hijos, las que anotamos y en parte fueron las que usamos luego como su lista de prioridades. Al terminar la EBR le enseñamos la lista de prioridades sobre los aspectos en los que trabajaríamos con mayor énfasis”.

La descripción del proceso seguido es similar en los cuatro DR. Los estudiantes registraron las reacciones de las familias a las preguntas de las EBR. La E2 narra en su DR la impresión sobre las respuestas de la madre de la F4: *“ella ponía más énfasis en las terapias para su hija y en algunos aspectos más cercanos al desarrollo de ella que a su participación en la rutina diaria”.* El E1 relata:

“Dado que Byron es un niño con parálisis cerebral, que tiene limitados movimientos, para la mamá y para mí fue complejo identificar los momentos de la rutina diaria en que podía tener mayor estrés con él. Además, creo que por otras intervenciones en que usualmente pueden ser juzgadas o llamadas la atención, ellas (la mamá y la abuelita) trataban de contestar que todo lo hacen entre las dos sin problemas”.

En general los cuatro estudiantes relatan que realizaron las EBR *“con alguna dificultad”*, como lo describe el E3. A la vez que reflexionan sobre las formas de relación que se construyen con las familias, como reflexiona el E4: *“es una manera diferente de acercarse a la familia que iré aprendiendo a lo largo del proceso”.* Para la E4 la aplicación de la EBR fue un

espacio para la construcción de relaciones más participativas con las familias, lo que reflexiona en su DR:

“En PCF hemos trabajado sobre la construcción de relaciones de colaboración y hemos examinado nuestros actos con las familias para poder identificar si estamos construyendo prácticas relacionales o participativas. Realmente a mi entender en este momento de la intervención, estamos construyendo una relación positiva con la familia, escuchándolos, haciéndoles ver que nos interesa conocer sus preocupaciones. La EBR es una primera experiencia de práctica participativa, por cuanto ellos priorizaron lo que desean trabajar. Estos ejercicios que hacemos de revisar nuestros diarios nos permiten entender lo que la teoría plantea”

En la 5ta. sesión de SR que se desarrolla luego del levantamiento de la línea de base y de la aplicación de la EBR, se establece un espacio para la “revisión colaborativa de lo actuado” y se analizan las EBR. Es así que el E3 refiere:

“El punto que más tiempo nos tomó fue la revisión de lo trabajado con las familias. Por un lado, era importante contar la experiencia que se tuvo, cada caso y familia es particular y también estamos frente a una metodología nueva. Yo soy tecnólogo en estimulación temprana y tengo, junto a mi compañero E1, experiencia en trabajar con niños con discapacidad y sus familias, pero esta intervención es diferente porque tenemos que trabajar pensando en la rutina familiar y haciendo participar a la familia, lo que no ha sido la práctica en las instituciones en las que trabajamos en este campo”.

Al revisar las EBR en la 5ta sesión de SR, con las profesoras se discute sobre la calidad de las EBR y las debilidades de las mismas. Las listas de prioridades familiares obtenidas de las EBR se consideran por las profesoras como deficitarias. La E2 relata:

“Nos preguntamos en la sesión si sería necesario volver a hacer la EBR en los casos en que no aparecen los objetivos plenamente identificados en las rutinas. Sin

embargo, las dos guías consideraron que eso causaría incomodidad en las familias, porque hemos hecho muchas visitas para levantar información y que tenemos que esmerarnos en la formulación de los objetivos de manera que sean funcionales”.

Si bien las familias identificaron algunas necesidades vinculadas a la rutina diaria o a preocupaciones familiares, en general las prioridades son muy generales: que juegue con el hermano y no pelee, que hable, que camine, que duerma, como ejemplos. Los resultados vinculados al análisis de las EBR realizadas por los estudiantes ponen de relieve los siguientes problemas: escasa profundización en el funcionamiento del niño en la rutina, dificultades de la familia de identificar problemas en la rutina diaria, inadecuada valoración de las dificultades explícitas y una lista de objetivos en exceso amplia, en algunos casos, escasa vinculación a situaciones de la vida diaria. Resultados parecidos son detectados en la realización de EBR de profesionales del sistema portugués de AT (Boavida et al., 2014). La calidad de las EBR en el presente proyecto podría explicarse por varios factores:

a) el tiempo de la formación. Si bien la formación general que se brindó a los estudiantes combinó la revisión de las bases conceptuales y procedimentales con actividades de role-playing, el tiempo y la práctica previa destinados al aprendizaje de este procedimiento específico, parece haber sido insuficiente. Se requirió de más práctica previa, como lo refiere explícitamente el E3.

b) las concepciones previas de los estudiantes sobre el desarrollo infantil, el trabajo con las familias, entre otros aspectos centrales de las PCF. Dunst et al. (2019) advierten sobre la relevancia de considerar las creencias previas de los profesionales en torno a cómo conciben a las familias y sus capacidades para incorporarlos como un aspecto a ser trabajado durante las formaciones y que puede determinar la aceptación de estos conceptos para trasladarlos a la práctica. En el caso de la formación se fue trabajando a lo largo del proceso.

c) la falta de habilidades de los estudiantes para manejar las experiencias previas de las familias que han sido atendidas desde un enfoque centrado en el déficit y rehabilitador en que ellas apenas han sido consultadas o han sido juzgados por los profesionales (Macy & Bagneto, 2010; Ginevra et al., 2018; Serrano et al., 2009; Shelden & Rush, 2013). La literatura sobre aplicación de la EBR se ha centrado en la calidad de las EBR producidas por los profesionales, sin embargo, son muy escasos los estudios sobre cómo las familias perciben la experiencia de ser entrevistados con la EBR y más aún en familias de sectores vulnerables (Hugh-Scholles & Gavidia-Payne, 2016; 2019). Woods & Lindeman (2008) abogan por que los profesionales expliquen a la familia con gran detalle la diferencia de esta entrevista con sus experiencias previas, lo que implica reconocer que el desarrollo de esta entrevista se basa en una interacción en que se construye reciprocidad. Para lo que se requiere mejorar la formación profesional para que dominen el abordaje inicial a las familias y la construcción de una interacción apropiada, un aspecto que en este estudio faltó desarrollar. Se detecta en el estudio la necesidad de recoger la perspectiva de la familia a partir de la reflexión de los estudiantes.

Los estudiantes de este estudio reflexionan sobre la EBR como una práctica participativa que les proporciona información valiosa y que establece una relación más horizontal con las familias. Ello coincide con diversos estudios de implementación de MBR, en que los profesionales valoran la EBR por la capacidad de detectar en un diálogo estructurado las necesidades identificadas por las mismas familias (Hugh-Scholes et al., 2015; Pereira et al. 2022).

La lista de prioridades planteadas por las familias así como las experiencias y concepciones previas sobre lo que debe ser una intervención, podrían justificar las dificultades posteriores para la redacción de los objetivos funcionales (Ver entradas 11, 12, 14 de los DR) tal como se aprecia en algunas de las entradas de los estudiantes. Se registraron 41 citas relacionadas a la “*elaboración de los objetivos funcionales*” entre los cuatro estudiantes. En cuanto al desarrollo de la planificación funcional, en esta formación se optó por razones de

tiempo y de formación de los estudiantes, trabajar en torno a objetivos funcionales y no al desarrollo de una Planificación Individualizada de Apoyo Familiar (PIAF), lo que es un documento más complejo y abarcador (McWilliam 2016b). Las prioridades familiares detectadas, eran muy ambiguas: “que hable”, “que camine”, “que juegue con los hermanos” o “que pueda ir a la escuela”. En algunos casos, estaban fuera de las rutinas cotidianas. En la sesión 12 se retroalimentan los objetivos trabajados por los estudiantes, los que, como reconoce la E2: *“en general nos pasó a todos que los objetivos que habíamos desarrollado eran demasiado escolarizados o fuera de las actividades de la vida diaria”*. Además, eran muy generales, usaban términos técnicos y no eran funcionales, lo que coincide con otras investigaciones en que se han analizado los PIAF y se encuentran similares debilidades en los mismos (Boavida et al., 2015; Faria Campelo & Nunez, 2008; Hughes Scholes & Gavidia-Paynes, 2016; Sanchez-Ferreira et al., 2013). El E3 registra en la entrada 12 de su DR:

“Discutimos sobre estos objetivos que han salido de querer que el niño hable o camine o tenga muchas terapias. Esto se ha dado, a decir de las tutoras, porque nos falta dominio todavía de la EBR, pero también porque es lo que esperan las familias para mejorar el desarrollo de sus hijos habitualmente. Así que pese a estar en primer lugar, no se lo atenderá, sino los que son funcionales y pueden inscribirse en una rutina cotidiana, para ello revisamos nuevamente el material de la formulación de los objetivos funcionales”.

El acompañamiento de las profesoras y la revisión continua del material de apoyo permitió la aprobación de los primeros tres objetivos funcionales para cada familia. Para presentar los objetivos funcionales de parte de las profesoras se hizo mucho énfasis en la forma en que se presentarían los mismos, como lo señala el E1: *“Ella (la profesora) igual hizo muchas observaciones sobre el ofrecer a la familia información, recordar que las actividades se basan mucho en la interacción y no sólo en hacer padres terapistas”*. El ejercicio de revisar las actuaciones colaborativamente, que se dio de manera continua durante la formación, parece

haber facilitado/promovido en los estudiantes el ejercicio de vincular los planteamientos de las Prácticas Centradas en la Familia y el Modelo Basado en Rutinas con el momento de la intervención en que se encontraban. En las sesiones de SR se revisó continuamente la intervención desarrollada (ver Tabla 13 y reconstrucción de sesiones de SR) para orientar la toma de decisiones informadas y para discutir la comprensión de las implicaciones teóricas de los procedimientos de la intervención, lo que coincide con los planteamientos de Barron et al. (2022), Frosch et al. (2018) y Salisbury et al. (2010) en torno a la relación entre la SR, la revisión de la práctica y la comprensión de la teoría.

Entre las estrategias de apoyo para el seguimiento de los objetivos, se acordó integrar material que permita llevar un registro y seguimiento sencillo. Para ello, se desarrolló un cartel vistoso y explícito visualmente que fue construido en conjunto entre estudiantes y familias, en el que podría registrar semanalmente el cumplimiento de los objetivos de manera visual. Las madres y padres escogieron el lugar de la casa para colocarlo como cuadro. Este recurso tuvo buena acogida por la mayoría de las familias o cuidadores principales, lo que se evidencia en las narrativas de las fotos solicitadas a las familias sobre los aspectos que se destacan de la intervención. A lo largo de la intervención, su uso permitió que tanto las familias como los estudiantes pudiesen visualizar los avances, evaluarlos a través de reflexionar sobre los aspectos que incidieron en el cumplimiento de los objetivos funcionales. De hecho, en todas las visitas familiares se utiliza el cartel para *“reflexionar con los padres”* sobre lo cumplido en cuanto a objetivos cada semana. Así lo relata el E3 en la entrada 19:

“Entonces observé el afiche y me percaté que todos los días tenían la carita anaranjada (media triste) porque lo había hecho pero con ayuda de ellos. ‘si estamos contentos porque él ha estado colaborando, yo sí creo que va a aprender a bajar solito’ dijo don Pablo. En este caso le señalé que esas caritas debían ser felices porque ellos como familia estaban practicando la bajada de la escalera, el niño está cooperando, entonces es una parte del objetivo alcanzado”.

La subcategoría “*estrategias de objetivos funcionales*” tiene en total 58 menciones en los cuatro DR, siendo el E1 quien más las describe, 22 citas y la E4, la que menos citas, 9, describe. Estas estrategias detallan en primer lugar el uso del cartel de seguimiento de objetivos, la elaboración de juguetes didácticos de apoyo a los objetivos planteados o acciones varias que los estudiantes realizan en conjunto con las familias para que puedan implementar el objetivo de acuerdo a las circunstancias familiares.

En cuanto a la realización de juguetes, el E1 seleccionó juguetes o recursos de apoyo al cumplimiento de los objetivos funcionales. Los otros estudiantes crearon material didáctico bien para el juego libre o juego con propósitos más escolarizados (aprender las formas y colores). Lo que en este estudio se ha considerado como una “*práctica tradicional*”, por no estar inserta en los objetivos funcionales. Sin embargo, en los DR se recoge el entusiasmo de las familias por participar en la elaboración de estos materiales y el uso constante que de los mismos hicieron los niños.

En los DR se evidencia que los estudiantes en cada sesión van creando un balance entre prácticas relacionales y participativas, lo que se refleja en la Tabla 21 en la subcategorías “*prácticas participativas*” y “*prácticas relacionales*”, en que se registra un número similar entre las dos prácticas en los cuatro estudiantes. El E1 es quien más prácticas participativas implementó, en tanto la E 2 es la que presenta mayor incidencia de prácticas relacionales . Esto puede estar relacionado con la formación y experiencia previa de los estudiantes (Dunst et al., 2019). El E1 había trabajado en un programa de visitas domiciliarias a personas con discapacidad y la E2 es docente de educación básica con limitada experiencia en inclusión educativa. La implementación de las estrategias del MBR, con el acompañamiento constante en la SR, permitió que los estudiantes desarrollen prácticas participativas tales como “*reflexionar junto a los padres*” al revisar sobre el avance de los objetivos funcionales, brindarles información sobre su hijo y sus condiciones, evaluar en conjunto la incorporación de nuevos objetivos funcionales. Diversos estudios señalan que hay mayor incidencia de

participación de los padres cuando se emplean prácticas participativas, en contraste con intervenciones que se han centrado en prácticas relacionales con escasa adopción de los profesionales de las prácticas participativas (Costa et al., 2017; Mas et al., 2018; Pinto & Serrano, 2022). En tanto se recalca que en experiencias investigadas, en distintos contextos en los que incluso oficialmente se han adoptado las PCF como modelo nacional de AT, tal es el caso de Australia y Portugal, las dificultades que tienen los profesionales para adoptar prácticas participativas, prevaleciendo las prácticas relacionales (Dunst et al., 2019; Johnston et al., 2017; Pinto & Serrano, 2022). En el presente estudio se puede considerar que el acompañamiento a través de la sesiones de SR aportó para construir una relación de colaboración adecuada con las familias, lo que por una parte responde al planteamiento de que en los procesos que se basan en SR, al crearse un ambiente cercano, íntimo y reflexivo, es posible que los profesionales lo replican con la población con la que estén trabajando (Frosch et al., 2018; Heffron et al., 2016; Tomlin et, 2014). Desde el campo de la formación en AT, responde a una sugerencia de Hugh-Scholles y Gavidia-Paynes (2016), que señalan que además de formación actualizada, los profesionales requieren acompañamiento para implementar planes de intervención significativos.

En la subcategoría “*perspectiva positiva sobre la familia*” se han registrado 49 citas, que fluctúan entre 18 y 7 ocasiones en los DR de cada estudiante. Tener una perspectiva positiva sobre las familias se considera un aspecto vinculado a la posibilidad de generar “*relaciones participativas*” y se vincula con una actitud positiva de la propia familia para actuar a favor de su hijo y de sí misma (Dunst et al., 2019; Pereira & Serrano, 2019). Dunst et al. (2019) señalan que la perspectiva positiva de los profesionales incide en su capacidad de construir prácticas que permitan la construcción de capacidades en las familias.

En el análisis de los DR se relata la evolución de las experiencias con las familias, en tanto se van implementando los objetivos funcionales. Los estudiantes adoptan una práctica reflexiva con las familias, para la revisión semanal del avance de lo planificado, llevándolas a

preguntarse de manera constante el porqué de lo alcanzado, el lugar de la participación familiar en esos avances, lo que está registrado en los DR, tal como se evidencia en la Tabla 14, en la subcategoría “*reflexión con la familia*” que registra en total de los cuatro DR, 36 citas, con valores que van entre 12 y 7 citas por estudiante. Estos momentos reflexivos recogían los relatos familiares que se construyeron a partir del incremento de las iniciativas de actividades en la vida cotidiana y de la interacción con el entorno. Los diagnósticos de los niños fueron motivo de reflexión, en tanto se entregaba información adecuada sobre lo que éstos implicaban. Los estudiantes recogen en sus DR que las familias reconocían las características o diferencias en sus hijos y comprendían de mejor manera lo inicialmente diagnosticado. La falta de un diagnóstico específico responde a los débiles sistemas de atención a niños con discapacidad o en situación de riesgo en Ecuador, más aún en zonas rurales (Ullman et al., 2020). Sin embargo, en la intervención desarrollada, los estudiantes proporcionaron a los padres y madres participantes información sobre la condición y capacidades de sus hijos y de la familia, lo que permitió que comprendan mejor las condiciones de sus hijos y se sientan en capacidad de apoyarlo en su desarrollo, lo contribuye al empoderamiento familiar (Dunst et al, 2007; Espe-Sherwindt, 2008; Fernández et al., 2017). Este es uno de los resultados claves que se espera obtener de intervenciones centradas en la familia (Dunst & Dempsey, 2007; Fernández et al., 2017; Sousa Pinto & Serrano, 2017).

En el registro de los DR (ver Tabla 13 Categoría Supervisión Reflexiva y Tabla 14 Categoría Aprendizaje de los estudiantes sobre PCF y MBR) se evidencia que a medida que los estudiantes fueron aprendiendo los principales contenidos teóricos sobre las prácticas de colaboración, fueron interactuando en el grupo de profesoras y estudiantes en un marco de confianza y confidencialidad, coincidiendo con el planteamiento de la investigación que considera la SR como una práctica que construye relaciones positivas entre supervisor y supervisados y con ello modela el tipo de relaciones que los profesionales construyen con las

familias a las que acompañan (Barron et al., 2022; Frosch et al., 2018; Goldman, 2018; Heffron et al., 2016; Tomlin et al., 2014; Watson et al., 2014).

En referencia al respeto al contexto sociocultural y económico de la familia, los estudiantes escuchan, observan, intervienen de manera respetuosa frente a las condiciones bien sea de precariedad extrema de las familias o incluso de dificultades en el trato a los niños. En las familias en situación de pobreza extrema con viviendas precarias, la actitud de los estudiantes evidenció respeto y naturalidad frente a las condiciones del contexto familiar. En la F4 el padre se reconoce como maltratante de su hijo con probable autismo. La E2, cuando tuvo contacto con el padre, proporcionó información sobre el desarrollo de su hijo, revisó en conjunto los avances sobre el proceso y dialogó sobre el trato. Como debilidad se presenta que los estudiantes no tuvieron dentro de sus obligaciones remitir a las familias a servicios de salud o educativos. Empero, la intervención para las F1 y F5 fue motivadora para incluir a sus hijos en escuelas regulares, lo que coincide con el planteamiento de Maia et al. (2017) quien plantea que entre los objetivos de la atención temprana, debe estar preparar a los niños y a las familias para la inclusión educativa. Sin embargo, la situación económica incide en el acceso a este recurso, que es gratuito, pero implica costos en movilización diaria, implementos escolares, lo que en la precaria condición económica de las familias no lograban cubrir. Swafford et al. (2015) destacan las escasas investigaciones sobre intervenciones centradas en la familia que se desarrollen con familias de contextos rurales y desfavorecidos económicamente. En sus recomendaciones señalan la relevancia de incluir formación profesional para trabajar con población de diversidad cultural y económica, elementos en los que esta investigación aporta.

A través de los DR se evidencia que los estudiantes alcanzaron a lo largo del proceso mejores comprensiones sobre el desarrollo infantil, sobre el trabajo con las familias desde el MBR y confianza en sus capacidades. Además, se evidencia que el escribir continuo sobre su

accionar profesional le permitió la reconstrucción de lo trabajado y con ello se desarrolló una práctica reflexiva que apoyó la intervención.

5.1.3. La incidencia de la intervención en la calidad de vida familiar y en los niños

Desde una perspectiva centrada en la familia, el resultado en las familias y en los niños no se limita a la recepción de un número de atenciones o servicios, sino a las incidencias de esas atenciones en la vida familiar y en el desarrollo de los niños (Bailey et al., 2006; Bruder, 2010). Por ello, no sólo interesan las acciones de los profesionales, sino cómo las familias han acogido estas acciones, por ejemplo, el compartir información con los padres sobre el estado de su hijo se evalúa en función de la capacidad de las familias en comprender la condición de su hijo, demandar servicios adecuados y responder con pertinencia a sus necesidades. Desde esta lógica las dos variables escogidas para valorar la incidencia de la intervención son apropiadas: a) el constructo de calidad de vida familiar en AT (Grau et al., 2019), y b) la valoración del desarrollo de los niños.

5.1.3. La incidencia de la intervención en la Calidad de Vida Familiar en AT

La calidad de vida se considera uno de los fines de la AT (García-Grau et al., 2018; Subiñas-Medina et al., 2022), y un factor de calidad del servicio de AT (Ballcells-Balcells et al., 2011; Subiñas-Medina et al., 2022). Sobre la medición del constructo de la Calidad de Vida Familiar en AT, estudios realizados en diversos países demuestran su validez para que las familias puedan reconocer su autopercepción sobre CdVF (Escorcía-Mora et al., 2022; García-Grau et al., 2019; Garcia-Grau & McWilliam, 2014). Lo que ha sido replicado y validado en el presente estudio tanto a nivel de información cuantitativa como desde la perspectiva subjetiva de las familias beneficiarias del estudio. Los resultados que se evidencian con respecto al

análisis de la EdCVF-AT (ver Tabla 15) y sus respectivas dimensiones (ver Tabla 16), muestran incrementos significativos entre las puntuaciones de inicio y término de la intervención. El promedio general de Calidad de Vida Familiar (ver Tabla 15) al inicio de la intervención fue de 2.4, equivalente a “*parcialmente inadecuado*”. Al término de la intervención, en las ocho familias se incrementa una media de 1.5 puntos, con un valor de 3.9, cercano a “*muy adecuado*”. Las F1 y F2, habitantes de las zonas rurales más remotas, inician con el menor puntaje equivalente a “*muy inadecuado*”, 1.6 y 1.5 respectivamente, sin embargo, son las que mayor incremento tienen al término de la intervención, alcanzando un puntaje de 4.2, equivalente a “*muy adecuado*” y 3.7, equivalente a “*adecuado*”. Estas familias presentan un incremento consistente en las 4 dimensiones entre 2 y 3 puntos en las cuatro dimensiones de la calidad de vida familiar. Las condiciones socioeconómicas de las familias no varían en este período, por lo que este incremento se puede atribuir a la intervención realizada. García-Grau et al. (2019) en un estudio cuantitativo transversal de aplicación de la EdCVF a 250 familias usuarias de servicios de AT en España, en los que un porcentaje importante de estos servicios están orientados hacia PCF en su intervención, encuentra que hay diferencias en la percepción de calidad de vida en las familias de acuerdo con la discapacidad de sus hijos o educación materna. Establece una correlación entre mayor educación materna y mejor percepción de calidad de vida familiar. En este estudio de García-Grau la puntuación media de la EdCVF-AT fue de 3.30, lo que corresponde a un nivel “*adecuado*” de CdVF. En todas las cuatro dimensiones de la CdVF, los valores fluctuaron desde la puntuación más baja, 2.94 correspondiente a la dimensión “funcionamiento del niño”, hasta 3.47, correspondiente a la dimensión “relaciones familiares” como el factor más alto. Este estudio es transversal, por lo tanto, no se recogen datos comparativos de la EdCVF como medida de resultado de los modelos de intervención. Estos resultados contrastan con los obtenidos en el presente estudio, puesto que las familias experimentaron un incremento significativo en su CdVF sin que

se detecten diferencias en los niveles sociodemográficos de las familias ni las condiciones de discapacidad de sus hijos.

Revisiones de investigaciones en que se ha implementado una intervención basada en la familia, reportan beneficios en las familias en torno a un mayor conocimiento de los padres sobre el desarrollo infantil en términos generales y mejor comprensión de la condición de su hijo (Gavidia-Payne et al., 2015; Hughes-Scholes & Gavidia-Payne, 2019). Se incrementa también un mayor bienestar psicológico, sentimiento de mayor autocompetencia como padres, se experimenta mayor autoeficacia, sentido de control personal y la capacidad de tomar decisiones informadas (Allen et al., 1995; Dempsey, 1995; Dunst et al., 2006; Fernández et al., 2019; King et al., 2004). Estos planteamientos se relacionan con los resultados a nivel de las diferentes dimensiones de la calidad de vida familiar percibida por las familias de este estudio como resultado de la intervención. En el presente estudio doctoral, el incremento en todas las dimensiones de la calidad de vida familiar: acceso a información, relaciones familiares, funcionamiento del niño y satisfacción general con su vida, se evidencia tanto en los puntajes de la escala como en sus respuestas cualitativas. El concepto de “*sentido de competencia parental*” se incorporó como subcategoría vinculada a la categoría Calidad de Vida Familiar para el análisis cualitativo de las entrevistas finales a las familias. En la revisión de la literatura se establece relación entre una mayor percepción de CdVF con una mayor percepción de confianza y sentido de competencia parental (Fernández-Valero et al., 2020; McWilliam, 2010). Lo que coincide con los resultados de la presente investigación. En la Tabla 17 que recoge las frecuencias de las subcategorías de la EdCVF, el “*sentido de competencia parental*” tiene una frecuencia de 22 citas en las cuatro familias, con una variación entre una cita en dos familias, F3 y F5, dos citas en las F1, F2 y F4, cuatro citas en las F7 y F8 y seis citas en la F6. En las entrevistas las familias lo expresan de las siguientes maneras:

“Bueno... creo que como familia ahora estamos más unidos y somos capaces de trabajar en conjunto por Byrito, eso nos hace sentir feliz, solo de ver a mi hijo cómo ha aprendido cosas que no sabía” (F1-EF-F).

“Puedo decir, que ya conozco más de cómo se desarrollan, crecen y aprenden los niños, de que no siempre hay que darle lo que ellos quieren, que tienen que aprender a esperar. Mire hasta ustedes me dieron ideas y me motivaron a que mande a mi hijo a una escuela regular y eso sí que me dio alegría”. (F5-EF-F).

Peralta y Arellano (2015) en su estudio cualitativo sobre la percepción de padres de familia con hijos con discapacidad, destacan la valoración que hacen los padres hacia tener acceso a la información sobre la condición de sus hijos y cómo ello les permite intervenir adecuadamente con ellos. El “*acceso a la información*” como dimensión de la CdVF se destaca también en el presente estudio. Todas las familias la mencionan en sus entrevistas, sin embargo, las familias 1, 2, 3 y 4 la mencionan en una sola ocasión, las familias 5, 6 y 7 en tres ocasiones y la F8 en dos ocasiones.

En cuanto a las “*relaciones familiares*”, aunque usualmente cuando se habla de la participación familiar, ésta se remite a las madres o cuidadoras principales de los niños con discapacidades, el beneficio del MBR se extiende a otros miembros familiares, como los hermanos, los abuelos u otros miembros de la unidad familiar ampliada (Bailey et al., 2006). Este beneficio puede significar una mayor participación de los miembros de la familia a favor del desarrollo del niño con discapacidad, como es el caso de la F1, en que los hermanos y primos empezaron a interactuar apropiadamente y a modo de juego con Byron, quien tenía un retraso muy significativo en su desarrollo y por consiguiente escasa capacidad de interactuar con otros (Caso Familia 1) o mejorar las relaciones entre hermanos, al poder controlar los impulsos del hermano con discapacidad y una mayor presencia paterna para supervisar el juego entre hermanos, lo que es relatado por parte de la F6.

5.1.4. Incidencia de la intervención en el desarrollo de los niños y comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma

Los resultados en el desarrollo de los niños y en el empoderamiento familiar se constituyen en el eje de los esfuerzos para promover cambios de modelos de intervención hacia PCF (Bailey et al., 2016; Hugh-Scholles & Gavidia-Paynes, 2019). En el presente estudio, la evaluación del desarrollo aplicada a los niños evidenció avances en el desarrollo (ver Tabla 18 “*Avance en desarrollo de acuerdo al inventario de Desarrollo Battelle evaluación pre y post intervención*” y la Tabla 19 “*Evaluación con Inventario Desarrollo Battelle pre y post intervención por dimensiones*”), los que fueron corroborados por la perspectiva subjetiva de la familia (Ver Tabla 20 “*Percepción de avances en el desarrollo de sus hijos atribuibles a la intervención*”). En el caso de los niños con su desarrollo más comprometido, tienen avances imperceptibles en la escala del desarrollo aplicada, pero desde la perspectiva de las familias los avances logrados fueron notorios y los asocian directamente con la intervención.

En primer lugar, la evaluación inicial del desarrollo demuestra en los ocho niños participantes del estudio atrasos significativos en el desarrollo frente a sus edades cronológicas. En la evaluación final se presentan grandes avances en el desarrollo de los niños, los que se pueden asumir sean derivados de la intervención. Esta intervención que se realiza en un promedio de 16 semanas, con algunas interrupciones, incide en que las familias puedan ser más competentes para trabajar en el desarrollo de sus hijos. En cuanto al desarrollo de sus hijos, las ocho familias declaran una “*percepción de mejoría general*” de sus hijos. Incluyendo los dos niños, F2 y F4 que mayor atraso en su desarrollo tenían. La madre de la F2 declara que su niño puede ya interactuar con sus hermanos y familiares y que ha logrado avances motores. La F4 hace declaraciones similares en torno a los avances en su niña: “*ya está en nuestro mundo, ya presta atención a lo que nosotros decimos, hablamos... ha habido un gran avance de cuando ustedes la conocieron*”.

Las familias reconocen los avances en los niños y en ellos, como partícipes de los logros obtenidos en sus hijos, a partir de la intervención en este proyecto. Es así que la F6, con respecto a la *“conquista del objetivo funcional”* de que su hijo pueda comer autónomamente, relata:

“yo si decía: ojalá que mi hijo aprenda y poquito a poquito veía que iba aprendiendo, entonces ya le enseñaba más, porque sí aprendía a comer, mi esposo también lo hacía y él sí que le ha tenido paciencia, son cosas que uno no hacía antes y que bien las podía hacer pero uno a veces no sabe cómo hacerlo, ni nadie nos decía, uno se deja nomás”.

En esta frase se evidencia la *“participación familiar,”* la *“comprensión del objetivo funcional”* y en la *“relación con el profesional”*. Estos elementos de la intervención parecen haber influido en que la familia haya desarrollado habilidades para poder ayudar a su hijo a comer de manera autónoma. La F5 describe cómo los objetivos estaban *“insertados en la rutina cotidiana”*:

“como los objetivos fueron de las cosas que se hacen todos los días, era como fácil hacerlo en la rutina cada día, porque el objetivo de ir a dormir fue hacer que el niño duerma más temprano y que en la hora de comida que fuera poco a poco comiendo solito y que aprenda a esperar cuando no se le puede dar algo enseguida. Pues eso, se hacen todos los días.

Sobre la categoría *“Comprensión de la intervención y aspectos de satisfacción con la misma”* que se analiza en la entrevista final a las familias, las subcategorías *“actividades insertas en la rutina cotidiana”* tiene un total de 33 citas en las ocho entrevistas. La subcategoría *“Participación familiar”* cuenta con 32 citas, que se encuentran repartidas en las 8 entrevistas. La subcategoría *“comprender objetivos funcionales”* tiene 18 citas y destaca que la

F3 y la F4, así como la F6 no hayan mencionado sobre el tema en las entrevistas finales. Coincide que son las familias atendidas por los estudiantes que mayor índice de “*prácticas tradicionales*” desarrollan en la intervención.

Como ejemplo de *compresión y conquista de los objetivos funcionales* y del uso del cartel de seguimiento a los objetivos, se presenta la cita de la F7:

“¿qué hemos logrado? como ustedes pueden ver hemos obtenido muchas ‘caritas felices’, eso significa que cumplimos con todo lo planteado, entonces podemos decir que la meta está cumplida, hemos conseguido aprovechar cada momento del día, hemos incorporado diferentes actividades en nuestras tareas diarias como: que la niña participe en actividades pequeñas de la casa por sí sola”

En lo referente a la “*relación con el profesional*”, la abuela de la F8 señala: “*bueno, me siento contenta porque con ustedes hemos aprendido algunas cosas que desconocíamos, que eran nuevas para nosotros, también porque gracias a ustedes ahora puedo colaborar con mis nietos fortaleciendo sus habilidades*”.

Los resultados de esta intervención refuerzan el argumento de que las PCF ofrecen y crean oportunidades que potencian, apoyan y refuerzan el funcionamiento familiar, es decir, cuanto mejor relación se construye a nivel de prácticas participativas, mayores serán los niveles de capacitación parental (Costa et al., Dunst & Trivette, 2010). La evidencia empírica establece que las intervenciones centradas en la familia tienen un impacto positivo en los niños y en sus familias (Dunst, Trivette, & Hamby, 2010; Escorcia-Mora et al., 2022; Frugone-Jaramillo & Gràcia, et al., 2022). La mejora de las percepciones de los padres sobre sus propias habilidades inciden en sus capacidades para educar el comportamiento y promover actividades que favorecen el funcionamiento de los niños en diversas áreas del desarrollo (Hugh-Scholles & Gavidia-Paynes, 2019).

5.2. Limitaciones del estudio

Este programa de formación se ha realizado en el marco de un trabajo de fin de máster, lo que generó desafíos para su puesta en práctica y cumplimiento en el cronograma planteado. Es una formación muy exigente, en tanto las personas mantienen sus obligaciones familiares y laborales. Ello demora el proceso de entrega del documento final. Para poder sostener esta intervención dentro de la formación del master, es necesario encontrar otro espacio, que no sea la titulación, para implementarlo.

Si bien el presentar la perspectiva de los estudiantes desde los Diarios Reflexivos ha permitido realizar un análisis del proceso grupal y de los procesos individuales de aprendizaje, complementar estos registros con la perspectiva de las profesoras podría haber enriquecido la comprensión de las interacciones que se produjeron durante el proceso de aprendizaje.

En la misma línea, complementar el proceso reflexivo de los estudiantes con las listas de verificación desarrolladas por McWilliam (2016b) para evaluar la implementación del MBR podría haber generado aportaciones para una comprensión más minuciosa de la implementación del MBR.

En cuanto a las prácticas reflexivas, hubiese sido necesario un mayor nivel de profundización en el uso de la rúbrica de apoyo a la reflexión de los estudiantes como instrumento de soporte a la escritura reflexiva y a la construcción de los DR y como instrumento que permite comprender el proceso de la escritura reflexiva.

En cuanto a la intervención con las familias, debido a las limitaciones de tiempo de los estudiantes, no se hicieron derivaciones a servicios que las familias y niños requerían, como atención médica adecuada. Tampoco se hizo suficiente incidencia en que las familias escolarizan a sus hijos en centros inclusivos, lo que es un aspecto a considerar tanto para la formación profesional como en las características de una intervención centrada en la familia.

Hubiese sido necesario, antes de iniciar el proceso formativo, el análisis de los apoyos que los estudiantes necesitaban para poder cumplir con las exigencias que suponen las prácticas reflexivas, como es el caso de considerar apoyos para la escritura, estrategias para organizar agendas y sostener procesos de escritura continuos.

La calidad de las entrevistas finales pone de relieve que hubiese sido necesario mayor entrenamiento de los estudiantes para la aplicación de las mismas y mayor grado de expertez para favorecer un diálogo más espontáneo y constructivo.

5.3. Líneas futuras de investigación

Los resultados ponen de relieve que es necesario continuar la investigación con los profesionales formados en el contexto universitario para detectar el grado en el que han continuado implementando en su práctica profesional las PCF.

Los resultados de esta formación demuestran la efectividad de la formación en cuanto a aprendizajes de estudiantes y avances en niños y familias. Puede ser de interés, el desarrollo de una propuesta de formación en PCF dirigido a profesionales que trabajan en servicios de AT, incluyendo los tres elementos de la formación: Supervisión Reflexiva, Práctica Reflexiva individual y la experiencia de intervención, así como adaptaciones a diversos públicos y contextos. Ello permitiría estudiar y llevar a la práctica la adaptación y réplica de esta formación para organizaciones de AT interesadas en el cambio de su propuesta de intervención, manteniendo la Supervisión Reflexiva y la formación durante el acompañamiento de la intervención, recogiendo las evidencias de la intervención en las familias y niños como evidencia de efectividad de la intervención.

La implementación del MBR en el contexto rural de pobreza demostró ser eficiente, aunque no fue posible profundizar en las características de las familias y del contexto

socioeconómico. En futuras investigaciones es necesario documentar y recoger datos que permitan comprender los procesos de adaptación del MBR a la diversidad socioeconómica y cultural de América Latina.

Dado que la Supervisión Reflexiva se la concibe como una práctica recomendada de formación y apoyo al desempeño profesional, supone un reto para futuros estudios profundizar en las características de la misma para su implementación como medida de calidad de los servicios y de cuidado del bienestar de los profesionales de AT.

Finalmente, es fundamental el establecimiento de procedimientos y técnicas que favorezcan la complementariedad de los métodos cualitativos y cuantitativos en cuanto a mecanismos para validar los resultados de intervenciones centradas en la familia desde la perspectiva de las familias.

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES

A continuación, se presentan las conclusiones que se derivan de la discusión de los resultados obtenidos a partir de la implementación de una propuesta formativa a nivel de maestría basada en prácticas reflexivas, que integra una intervención dirigida a familias de niños menores de seis años con discapacidad o riesgo en su desarrollo habitantes de una zona rural de la costa ecuatoriana.

1. Las prácticas reflexivas han contribuido a la comprensión por parte de los estudiantes de maestría de los principios de Prácticas Centradas en la Familia y del Modelo Basado en Rutinas y a su adecuada implementación en diversos contextos familiares.
2. El proceso formativo y de supervisión de la intervención por parte de las profesoras universitarias contribuyó a la construcción de una comunidad de aprendizaje, respetuosa y de apoyo, que favoreció la reflexión individual y colaborativa a través de diversos recursos, lo que parece incidir en el aprendizaje de los estudiantes para implementar la propuesta de PCF.
3. La escritura de los diarios reflexivos fue una actividad que requirió acompañamiento, estructura y retroalimentación constante en el contexto de las sesiones de supervisión reflexiva para permitir a los estudiantes revisar sus actuaciones a partir de la escritura descriptiva, la reflexión individual y colaborativa.
4. La intervención con las familias se ha demostrado relevante, como elemento de apoyo al aprendizaje, puesto que ha supuesto una práctica auténtica basada en una experiencia profesional.
5. La calidad de vida familiar y el desarrollo de los niños ha mejorado después de la intervención.

6. De los cuatro estudiantes, tres logran implementar una intervención en la que predominan las prácticas participativas y que acogen los principios del MBR.
7. En el caso de la estudiante que implementa prácticas menos participativas también se detectan avances en la Calidad de Vida Familiar, en el desarrollo de los niños y en la satisfacción con la intervención.

REFERENCIAS

- Alliance for the Advancement of Infant Mental Health. (2018). Best practice for reflective supervision/consultation. Obtenido de <https://www.allianceaimh.org/reflective-supervisionconsultation>
- Almeida, I., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A., Portugal, G., Santos, P., & Serrano, A. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projecto de formação e investigação. *Análise Psicológica*, 29(1), 83-98.
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82401/2/98448.pdf>
- Álvarez, C., & San Fabián, J. (2012). La elección del estudio de caso en investigación educativa. *Gazeta de Antropología*, 28 (2). <http://hdl.handle.net/10481/20644>
- Appleyard, K., Egeland, B., van Dulmen, M. H., & Sroufe, L. A. (2005). When more is not better: the role of cumulative risk in child behavior outcomes. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 46(3), 235-245
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00351.x>
- Araujo, M.C., Dormal, M., & Schady, N. (2017). La calidad de los jardines de cuidado infantil y el desarrollo infantil. Documento de Trabajo del BID.
<http://dx.doi.org/10.18235/0000664>
- Arellano, A. & Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), 175-181. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12037>
- Arellano, A. & López, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132.
<https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>

- Arizcun Pineda, J., Gutiez Cueva, P., & Ruiz Veerman, E. (2006). Formación en Atención Temprana. Revisión histórica y estado de la cuestión. Universidad Complutense de Madrid y GENYSI
- Bamm E., & Rosenbaum P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 1618-1624. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>.
- Barba, J., González-Calvo, G., & Barba-Martín, R. (2014). El uso de los diarios del profesorado como instrumento de reflexión-sobre-la-acción. *Revista Española de Educación Física y Deportes*, 405, 97-114. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>
- Barbeito, L. (2019). La «construcción» del cerebro durante la primera infancia y su adaptación a la adversidad. En C., Mels (Coord.). *Infancia, adolescencia y juventud: oportunidades claves para el desarrollo*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF Uruguay. (pp.25-40). UNICEF. https://www.cippecc.org/wp-content/uploads/2020/01/oportunidades_claves_para_el_desarrollo_web.pdf
- Barron, C. C., Dayton, C. J., & Goletz, J. L. (2022). From the voices of supervisees: What is reflective supervision and how does it support their work? (Part I). *Infant Mental Health Journal*, 43, 207- 225. <https://doi.org/10.1002/imhj.21972>
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2010). Los desafíos invisibles de ser madre o padre: manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental (1a. ed.). Gedisa.
- Bergman, A. I., & Singer, G. H. (1996). The thinking behind new public policy. En G. H. S. Singer, L. E. Powers, A. L. Olsen (Ed.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships*. Brookes Publishing
- Bernheimer, L., & Weisner, T. (2007) "Let Me Just Tell You What I Do All Day..." The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. *Infants & Young Children*, 20(3), 192-201.
<http://doi:10.1097/01.IYC.0000277751.62819.9b>

- Bernstein, V., & Edwards, R. (2012). Supporting Early Childhood Practitioners Through Relationship-Based, Reflective Supervision, NHA Dialog: A Research-to-Practice. *Journal for the Early Childhood Field*, 15(3), 286-301.
<http://doi.org/101080/15240754.2012.694495>
- Biel Portero, I. (2011). *Los derechos de las personas con discapacidad en el marco jurídico internacional universal y europeo*. Servicio de Publicaciones Universidad Jaume, Caste
<http://hdl.handle.net/10803/384628>
- Boavida, T., Aguiar, C. & McWilliam, R. (2014). A training program to improve IFSP/IEP goals and objectives through the Routines-Based Interview. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33 (4), 200-211. <http://doi:10.1177/0271121413494416>
- Boavida, T., Aguiar, C., McWilliam, R. A., & Pimentel, J. (2010). Quality of individualized education program goals of Portuguese preschoolers with disabilities. *Infants and Young Children*, 23, 233–243. <http://doi:10.1097/IYC.0b013e3181e45925>
- Boavida, T., Aguiar, C, McWilliam, R., & Correia, N. (2015). Effects of an In-Service Training Program Using the Routine-Based Interview. *Topics in Early Childhood Education*, 32(2), 67-77. <https://doi-org.sire.ub.edu/10.1177/0271121415604327>
- Boavida, J., Espe-Sherwindt, M., & Borges, L. (2000). Community-based early intervention: The Coimbra Project (Portugal). *Child Care Health and Development* 26(5). 343-354.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2000.00138.x>
- Bonilla-Castro, E., & Rodríguez-Sehk, P., (1999). *Más Allá del Dilema de los Métodos*. *La Investigación en Ciencias Sociales*. Universidad de Los Andes – Grupo Editorial Norma.
<https://laboratoriociudadut.files.wordpress.com/2018/05/mas-alla-del-dilema-de-los-metodos.pdf>
- Briar-Lawson K, Lawson HA, Hennon CB, & Jones AR. (2012). *Family-centered policies and practices: international implications*. Columbia University Press.
<https://doi.org/10.7312/bria12106>

- Brito, A. T., & Lindsay, G. (2015). *Reviewing early childhood intervention and early childhood special education training in UK's university and college courses*. CEDAR.
- Britto, P., Lye, S., Proulx, K., Yousafzai, A., Matthews, S., Vaivada, T., Perez-Escamilla, R., Rao, N., Ip, P., Fernald, L., MacMillan, H., Hanson, M., Theodore D., Yao, H., Yoshikawa, H., Cerezo, A., Leckman, J., & Bhutta, Z. (2017). Nurturing care: promoting early childhood development. *The Lancet*, 389 (10064), 91-102.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31390-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31390-3)
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales*. Paidós Ibérica.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 2-6. <https://doi-org.sire.ub.edu/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>
- Bruder, M. (1997). *Preservice and Inservice Training for Early Intervention Collaboration: Across Agencies, Professionals and Families. October 1, 1993 to September 30, 1997*. Final Report. Connecticut Univ. Health Center
- Bruder, M. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-116.
<https://doi/10.1177/027112140002000206>

Bruder, M. (2010). Early Childhood Intervention: A Promise to Children and Families for the Future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355.

<https://doi.org/10.1177/0014402910076003>

Bruder, M., & Dunst, C. (2005). Personnel preparation in recommended early intervention practices: Degree of emphasis across disciplines. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(1), 25-33. <https://doi.org/10.1177/02711214050250010>

Bruder M. B. (2016). Personnel development practices in early childhood intervention. En Reichow B., Boyd B., Barton E. E., Odom S. L., (Eds.), *Handbook of early childhood special education* (pp. 289–333). Springer

Bruder, M. , Dunst, C., Maude, S., Schnurr, M., Van Polen, A., Frolek Clark, G., Winslow, A., & Gethmann, D. (2020). Practitioner Appraisals of Their Desired and Current Use of the 2014 Division for Early Childhood Recommended Practices. *Journal of Early Intervention*, 42(3), 259-274. <https://doi.org/10.1177/1053815119886105>

Bruder, M., Dunst, C., & Mogro-Wilson, C. (2011). Confidence and competence appraisals of early intervention and preschool special education practitioners. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 3(1), 13-37. <https://doi.org/10.20489/intjiecse.107944>

Cabrera, E., Molina, A., Sharman, M., Moreno, L., & Cuevas, F. (2015). Análisis geográfico de la pobreza y desigualdad por consumo en Ecuador. Más allá del nivel provincial. En Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador [INEC]. *Reporte de pobreza por Consumo Ecuador 2006-2014* (pp.146-172).

<https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/Libros/reportePobreza.pdf>

- Campbell, P. H., Chiarello, L., Wilcox, M.J., & Milbourne, S. (2009). Preparing therapists as effective practitioners in early intervention. *Infants & Young Children*, 22, 21-31
<http://dx.doi.org/10.1097/01.IYC.0000343334.26904.92>.
- Candel Gil, I. (2000). *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Federación Española del Síndrome de Down. (p.7-18).
<https://sites.google.com/site/aportacionesfilosoficas6sec/candel-gil-isidoro-atencion-temprana-nios-con-sndrome-de-down-y-otros-problemas-de-desarrollo-feisd-2002?pli=1>
- Cañadas, M., Escorcia-Mora, C., Martínez-Rico, G., Alonso, M., Domenech, M., Franco, I., Moltó, E., Roca, M., Snatandreu, A., & Sanchís, C. (2016). Atención temprana y prácticas centradas en la familia: a propósito de un caso. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4), 185-194. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.004>
- Carpenter, B., Schloesser, J. & Egerton, J. (2009). *European Developments in Early Childhood Intervention*. The European Association on Early Intervention.
https://www.eurlyaid.eu/wp-content/uploads/2016/05/eaei_ece_development_eng.pdf
- Castellanos, P., García-Sánchez, F. A., Mendieta, P., Gómez-López, L. & Rico, M. D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del Terapeuta-tutor del niño con necesidades de Atención Temprana. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34, 5-18. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART6708/articulos1.pdf>
- Ceballos-Herrera, F. (2009). El informe de investigación con estudio de casos. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 1, 413-423.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281021548015>
- Chan, M., Lake, A., & Hansen, K. (2016). The early years: silent emergency or unique opportunity. *The Lancet*, 389(10064), 11-18. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31701-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31701-9)

- Cochram-Smith, M. & Lytle, S. (2011). Commentary: Changing perspectives on practitioners research. *Learning Landscapes*, 4(2), 17-23. <https://doi.org/10.36510/learnland.v4i2.381>
- Cole, M., & Wertsch, J. V. (1996). Beyond the individual-social antinomy in discussions of Piaget and Vygotsky. *Human Development*, 39(5), 250-256. <https://doi.org/10.1159/000278475>
- Collin, S., & Karsenti, T. (2011). The collective dimension of reflective practice: the how and why. *Reflective Practice*, 12(4), 569-581. <https://doi.org/10.1080/14623943.2011.590346>
- Consejo Nacional de Discapacidades. (2018). Estadísticas de la Discapacidad en el Ecuador. Recuperado el 28 de Noviembre de 2018, de CONADIS. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Copple, C., & Bredekamp, S. (Eds.). (2009). Developmentally appropriate practice in early childhood programs serving children from birth through age 8 (3rd ed.). National Association for the Education of Young Children.
- Cordero Huertas, B. & Giné, C. (2022). Identificar y priorizar necesidades familiares en el marco de las Prácticas centradas en la Familia en Costa Rica. En M. Frugone-Jaramillo & M. Gràcia (Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (pp. 235-263). Editorial UCG-Caracola
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2019). *Panorama Social de América Latina, 2018*. Naciones Unidas. <https://hdl.handle.net/11362/44969>
- Costa, C., Serrano, A., Dunst, C., Mas, J., & Cañadas, M. (2017). Prácticas centradas na família e os resultados familiares: avaliação de práticas de intervenção precoce na perspectiva da família. *Revista de Estudos e Investigación en Psicología y Educación* (11), 274-278. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.3015>
- Cyrułnik, B. (2003). *El murmullo de los fantasmas. Volver a la vida después de un trauma*. Gedisa.

- Cyrulnik, B. (2007). *De Cuerpo y Alma. Neuronas y afectos: la conquista del bienestar*. Gedisa
- Daelmans, B, Ashifa, S, & Raina, N. (2021). Nurturing Care for Early Childhood Development: Global Perspective and Guidance From Child Health and Development Unit. *Indian Pediatric*, 58(1), 11-15. <https://doi.org/10.1007/s13312-021-2349-5>
- Daelmans, B., Darmstadt, G., Lombardi, J., Black, M., Britto, P., Lye, S., Dua, T., Bhutta, Z., & Richter, L. (2017). Early childhood development: the foundation of sustainable development, *The Lancet* 389 (10064), 9-11. [http://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)31659-2](http://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)31659-2)
- Dalmau, M., Ballcells-Ballcells, A., Giné, C., Cañadas, M. Casas, O., Salat, Y., Farré, V., & Calaf, N. (2017). Cómo implementar el modelo centrado en la familia en la intervención temprana. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 33(3), 641–651. <https://doi.org/10.6018/analesps.33.3.263611>
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Help Giving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 40-51. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662874>
- Dempsey, I. & Kenn, D. (2008). A review of processes and Outcomes in Family-Centred services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28 (1), 42–52. <https://doi.org/10.1177/0271121408316699>
- Dempsey, I., & Keen, D. (2017). Desirable outcomes associated with family-centred practices for young children with a disability. En H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early childhood intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 59-71). Routledge/Taylor & Francis Group.

- Della Barba, P., Ferreira, G., Vendramini, L., Nunez, A. & Serrano, A. (2022). Prácticas Centradas en la Familia en Brasil: descripción de una intervención con equipos que trabajan en la primera infancia. En M.Frugone-Jaramillo & M. Gràcia (Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (109-137). Editorial UCG-Caracola
- Días, P., & Cadime, I. (2019). Child and Family-Centered Practices in Early Childhood Education and Care Services: An Empirical Study with Families and Practitioners in Portugal. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 36 (3), 285-294.
<https://doi.org/10.1007/s10560-019-00599-7>
- Division for Early Childhood [DEC] (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014*.
Recuperado de <http://www.dec-sped.org/recommendedpractice>
- Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children (DEC). (2022). Position Statement on personnel preparation for Early Intervention/Early Childhood Special Education. Obtenido de <https://divisionearlychildhood.egnyte.com/dl/bdmVgW3Uai>
- Dunst, C., (2000). Revisiting “rethinking early intervention.” *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (2), 95-104. <https://doi.org/10.1177/027112140002000205>
- Dunst, C. (2015). Improving the design and implementation of in-service professional development in early childhood intervention. *Infants & Young Children*, 28(3), 210-219.
<https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000042>
- Dunst, C. (2017). Family systems early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early childhood intervention: Working with families of young children with*

- special needs* (págs. 36–58). Routledge/Taylor & Francis Group. Obtenido de <https://psycnet.apa.org/record/2016-54579-003>
- Dunst, C. (2019). Orientaciones y consideraciones futuras en la continua evolución de la Atención Temprana en la Infancia. In C. Escorcía & L. Rodríguez (Eds.), *Prácticas de Atención temprana centradas en la familia y entornos naturales* (pp. 433- 458). Madrid: UNED Publisher. Obtenido de <http://puckett.org/Future-Directions-ECI-Published-Version.pdf>
- Dunst, C. & Bruder, M. (2014). Preservice Professional Preparation and Teachers' Self-Efficacy Appraisals of Natural Environment and Inclusion Practices. *Teacher Education and Special Education, 37*(2), 121-32. <https://doi.org/10.1177/0888406413505873>
- Dunst, C., Bruder, M., Maude, S., Schnurr, M., Van Polen, A., Frolek, G., Clark, Winslow, A. & Gethmann, D. (2019). Professional Development Practices and Practitioner Use of Recommended Early Childhood Intervention Practices. *Journal of Teacher Education and Educators, 8* (3), 229-246. Obtenido de <https://dergipark.org.tr/en/pub/jtee/issue/50999/592666>
- Dunst, C., Bruder, M., Trivette, C., Hamby, D., Raab, M., & McLean, M. (2001a). Characteristics and Consequences of Everyday Natural Learning Opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education, 21*(2), 68-92. <https://doi.org/10.1177/027112140102100202>
- Dunst, C., Bruder, M., Trivette, C. Raab, M., & McLean, M. (2001b). Natural learning opportunities for infants, toddlers, and preschoolers. *Young Exceptional Children, 4*(3), 18-25. <https://doi.org/10.1177/109625060100400303>
- Dunst, , C., Bruder, M. & Espe-Sherwindt, M. (2014). Family capacity-building in early childhood intervention: Do context and setting matter? *School Community Journal, 24*(1), 37-48. Obtenido de <https://eric.ed.gov/?id=EJ1032240>

- Dunst, C., & Dempsey, I. (2007). Family–Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54 (3), 305-318.
<https://doi.org/10.1080/10349120701488772>
- Dunst, C., Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. En B. Reichow, B. Boyd, E. Barton, S. Odom. *Handbook of early childhood special education* (pp. 3-55). Springer International Publishing.
https://doi.org/10.1007/978-3-319-28492-7_3
- Dunst, C., Espe-Sherwindt, M., & Hamby, D. W. (2019). Does Capacity-Building Professional Development Engender Practitioners' Use of Capacity-Building Family-Centered Practices? *European Journal of Educational Research*, 8(2), 515-526.
<https://doi.org/10.12973/eu-jer.8.2.513>
- Dunst, C., Bruder, M., Maude, S., Schnurr, M., Van Polen, A., Frolek, G., Winslow, A., & Gethmann, D. (2019). Professional Development Practices and Practitioner Use of Recommended Early Childhood Intervention Practices. *Journal of Teacher Education and Educators*, 8 (3), 229-246. Obtenido de
<https://dergipark.org.tr/en/pub/jtee/issue/50999/592666>
- Dunst, C., Hamby, D., Wilson, L., Espe-Sherwindt, M., & Nelson, D. (2017). Practitioner-informed improvements to early childhood intervention performance checklists and practice guides. *Research and Evaluation in Education*, 3(1), 12-27.
<http://doi.org/10.21831/reid.v3i1.14158>
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (2005). Measuring and evaluating family support program quality. Winterberry Press Monograph Series. Winterberry Press.
- Dunst, C. & Trivette, C. (2009) Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices, *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
<http://doi.org/10.1080/10522150802713322>

- Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (2007). Meta-Analysis of Family-Centered Helpgiving Practices Research. *Mental Retardation and Developmental Research Reviews*, 13, 370-378.
<https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Dunst, C. Trivette, C., & Raab, M. (2013). Pathways of influence of early intervention on family, parent and child outcomes. [Paper]. Division for Early Childhood 29th Annual International Conference on Young Children with Special Needs and Their Families, San Francisco, USA.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-93. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Elenko, B. (2019). Preparing Occupational Therapists for Effective Family-Centered Best Practice in Early Intervention. *Infants & Young Children*, 32(4), 270-279.
<http://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000150>
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building Theories from Case Study Research. *Academy of Management Review*, 14 (4),532-550. <https://doi.org/10.5465/amr.1989.4308385>
- Emerson, E., & Hatton, C. (2009). Socioeconomic Position, Poverty, and Family Research. En: *International Review of Research in Mental Retardation*, 97-29.
[https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(09\)37004-4](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(09)37004-4)
- Epley, P., Summers, J., & Turnbull, A. (2010). Characteristics and Trends in Family-Centered Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13, 269-285.
<http://doi.org/10.1080/10522150903514017>
- Escorcía-Mora, C. T., García-Sánchez, F. A., Sánchez-López, M. C., & Hernández-Pérez, E. (2016a). Cuestionario de estilos de interacción entre padres y profesionales en atención temprana: Validez de contenido. *Anales de Psicología*, 32(1), 148-157.
<https://doi.org/10.6018/analesps.32.1.202601>

- Escorcía-Mora, C., García-Sánchez, F., Orcajada, N., & López, M. (2016b). Perspectiva de las prácticas de atención temprana centradas en la familia desde la logopedia. <http://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.002>
- Escorcía-Mora, C., García-Sánchez, F.A., Sánchez-López, M., Orcajada-Sánchez, N. & Hernández-Pérez, E. (2018). Prácticas de atención temprana en el sureste de España: perspectivas de profesionales y familias. *Anales de Psicología*, 34 (3), 500-509. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.34.3.311221>.
- Escorcía-Mora, C., Quinde, D., Ortiz, E., Boyce, L., Díaz, P., Ordóñez, P., & Santos, M. (2022). El sentimiento de competencia parental en madres de niños prematuros. Un ejemplo de intervención en el Ecuador. En M.Frugone-Jaramillo & M. Gràcia. (Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (137-165). Editorial UCG-Caracola
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: Collaboration, competency, and evidence. *Support for Learning*, 23, 136-143. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
- Espe-Sherwindt, M. & Serrano, A. (2016). It takes two: the role of family-centered practices in communication intervention. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36, 162-169. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.006>
- Espe-Sherwindt, M. & Serrano, A. (2020). "I felt alone". The importance of social support for Early Intervention. *Educação*, 43(1), 1-9. <https://doi.org/10.15448/1981-2582.2020.1.35476>
- Faria Campelo, L., & Nunes, C. (2008). A Avaliação das Práticas Centradas na Família através dos Planos Individualizados De Apoio À Família. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 55-62. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832318005>

- Fernández, M., Gijón, J., & Lizarte, E. (2017). Diseño, experimentación y evaluación de un programa de formación de técnicos profesionales de la atención temprana en Bolivia. *Educar*, 53(2), 397-415. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/educar.891>
- Fernández-Valero, R., Serrano, A, McWilliam, R., & Cañadas, M. (2017). Relación entre empoderamiento familiar y calidad de servicios en Atención Temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación* (11), pp.317-321. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.3054>
- Flick, U. (2004). *El diseño de la investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF] (2020). Niños y Niñas en América Latina y el Caribe - Panorama 2020. Obtenido de <https://www.unicef.org/lac/media/21901/file/NNAenALC2020-a-una-pagina.pdf>
- Fondo de las Naciones Unidas para el Desarrollo de la Infancia [UNICEF, Inclusion International, Catalyst for Inclusive Education. (2021). *La perspectiva de niños, niñas y adolescentes sobre la discriminación y las barreras para la Educación Inclusiva*. UNICEF. Obtenido de https://www.unicef.org/lac/media/23056/file/Nuestra_opinion_vale.pdf
- Frosch, C. A., Varwani, Z., Mitchell, J., Caraccioli, C., & Willoughby, M. (2018). Impact of Reflective Supervision on Early Childhood Interventionists' Perceptions of Self-Efficacy, Job Satisfaction, and Job Stress. *Infant Mental Health Journal*, 39(4), 385-395. <https://doi.org/10.1002/imhj.21718>
- Frugone-Jaramillo, M. & Gràcia, M. (2022). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes*. Editorial UCG-Caracola
- Frugone-Jaramillo, M. & Gràcia, M. (2022). Formación para la colaboración con las familias atención temprana. Una experiencia universitaria de posgrado en Ecuador. En M. Frugone-Jaramillo & M. Gràcia. (Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (1667-193). Editorial UCG-Caracola

- Frugone-Jaramillo, M., Escorcía-Mora, C., Ortiz, E., Quinde, D., Ordóñez, P., & Boyce, L (2020). Intervención basada en rutinas como apoyo a la participación familiar para el desarrollo del lenguaje en bebés prematuros. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(3), 110-117. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.02.005>
- Gallego Henao, A.M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 1(35), 326-345. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194224362017>
- García Grau, P. & McWilliam, R. A. (2014). *Early intervention and family quality of life in Spain and in an american model program*. Valencia: Universidad Católica de Valencia.
- García-Grau, P, McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Grau-Sevilla, M. D. (2018). Factor structure and internal consistency of a Spanish version of the Family Quality of Life (FaQoL). *Applied Research in Quality of Life*, 13, 385-398. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9530-y>
- García-Grau, P., McWilliam, R.A., Martínez-Rico, G. & Morales-Murillo, C. (2019). Child, Family and Early Intervention Characteristics Related to Family Quality of Life in Spain. *Journal of Early Intervention*, 41(1), 44-61. <http://doi.org/10.1177/1053815118803772>
- García-Grau, P., Pedernera, M., Barranco, S., McWilliam, R.A. & Morales-Murillo, C. (2022). Modelo basado en rutinas y diversidad familiar, social y cultural. Cinco escenarios de acercamiento familiar. En M.Frugone-Jaramillo & M. Gràcia.(Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (pp. 21 - 55). Editorial UCG-Caracola
- García-Hoz, V. (1982). La Investigación Científica. *Revista Española de Pedagogía*, XL (155). Obtenido de <https://revistadepedagogia.org/wp-content/uploads/2018/04/1-La-Investigaci%C3%B3n-Cient%C3%ADfica.pdf>

- García-Sánchez, F.A. (2002). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 54(1), 39-52. Obtenido de https://webs.um.es/fags/docs/2002bordon_elementos_miaat.pdf
- García-Sánchez, F.A. (2003). Reflexiones acerca del futuro de la Atención Temprana desde un modelo integral de intervención. *Siglo Cero: Boletín de la Federación Española de Asociaciones Protectoras de Subnormales*, 33(2), 5-14. Obtenido de <http://hdl.handle.net/11162/32121>
- García-Sánchez, F.A. (2018). *Atención temprana centrada en la familia: Evolución para la mejora*. [Conferencia]. Actas II Congreso Nacional en Atención Temprana “Retos Educativos, Sociales, Tecnológicos y de Salud en Atención Temprana”. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/348325839_Atencion_temprana_centrada_en_la_familia_Evolucion_para_la_mejora
- García-Sánchez, F.A., Escorcía-Mora, C., & Franco, I. (2020). Reflexiones y estrategias de acompañamiento familiar en Atención Temprana. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(3), 118-127. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.02.004>
- García-Sánchez, F.A., Escorcía-Mora, C.E., Sánchez-López, M., Orcajada-Sánchez, N., & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. *Revista Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 6-27. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/308031351_Atencion_Temprana_centrada_en_la_familiaSiglo_Cero_Re
- García-Sánchez, F.A., Rubio-Gómez, N., Orcajada-Sánchez, N., Escorcía-Mora, C. & Cañadas, M. (2018). Necesidades de formación en prácticas centradas en la familia en profesionales de atención temprana españoles. *Bordón*, 70(2), 39-55. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2018.59913>
- Garrido Sandino, A., Morales Piedra, Y., Madriz Bermúdez, L., & Soto Barquero, A. (2022). Familias empoderadas como gestoras en experiencias en atención temprana: de la

- presencialidad a la educación en distancia. En M.Frugone-Jaramillo & M. Gracia.(Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (pp. 265 - 280). Editorial UCG-Caracola
- Gatmain, M., & Brown, T. (2016). Quality in Individualized Family Service Plans: Guidelines for Practitioners, Programs and Families. *Young Exceptional Children*, 19(2), 14-32.
<https://doi.org/10.1177/1096250614566540>
- Gavidia Payne, S. & Meddis, K. (2014). Correlates of child and family outcomes in an Australian community-based early childhood intervention program. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 40(1), 57-67.
<https://doi:10.3109/13668250.2014.983056>
- Giné, C., García-Die, M.T., Gràcia, M. & Vilaseca, R. (2003). Familienorientierte Frühförderung in Katalonien: Perspektiven für die Zukunft, *Frühförderung interdisziplinär*, 22 (4), 147-155.
- Giné, C.; Vilaseca, R. M.; Gràcia, M.; & García-Dié, M. T. (2004). Early intervention in Spain: Some directions for future development. *Infants and Young Children*, 17 (3), 247-257.
Obtenido de
https://journals.lww.com/iyjournal/Abstract/2004/07000/Early_Intervention_in_Spain_Some_Directions_for.6.aspx
- Giné,C., García-Dié, M. T., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2005). Early intervention in Spain. En M. J. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 543–570). Baltimore: Paul H. Brookes
- Giné, C.; Gràcia, M.; Vilaseca, R., & García-Dié, M.T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29 (3), 297-313.
<https://doi.org/10.1174/021037006778147935>
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Ballcells, A. (2009). Trabajar con familias en Atención Temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65 (23), pp. 95-

113. Obtenido de

<https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/122531/1/Trabajar%20con%20las%20familias%20en%20atenci%C3%B3n%20temprana.pdf>

Giné, C.; Gràcia, M.; Vilaseca, R., & Balcells, A. (2010). Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain. En Ralph Kober (Ed.). *Quality of Life for People with Intellectual Disabilities* (pp 349-362). Springer Verlag. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_18

Ginevra, C., Di Maggio, I., Santilli, S., Sgaramella, T., Nota, L., & Soresi, S. (2018) Career adaptability, resilience, and life satisfaction: A mediational analysis in a sample of parents of children with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 473-482.

<http://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293236>

Goldman, J. (2016). Three Building Blocks of Reflective Supervision. Obtenido de

<https://www.zerotothree.org/resource/three-building-blocks-of-reflective-supervision/>

Gracia, E. & Musitu, G. (2000). *Psicología social de la familia*. Paidós

Gràcia, M. (2019). Intervención logopédica desde enfoques naturalistas. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 39(4), 151-154.

<http://doi.org/10.1016/j.rlfa.2019.10.001>

Gràcia, M., Simón, C., Salvador-Beltran, F., Alcocer, A., Mas, J., Climent, C., & Dalmau, M. (2019). The transition process from center-based programmes to family-centered practices in Spain: a multiple case study. *Early Child Development and Care*. <http://doi.org/10.1080/03004430.2018.1564916>

Gràcia, M., Asejjo, R., & Porrás, M. (2010). Intervención temprana en comunicación y lenguaje: colaboración con las educadoras y familias de dos niños. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 30(4), 186-195. [https://doi.org/10.1016/S0214-4603\(10\)70155-8](https://doi.org/10.1016/S0214-4603(10)70155-8)

- Gràcia, M. & Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 29(2), 41-62. Obtenido de <http://hdl.handle.net/11181/3790>
- Grande Fariñas, P., Torán Poggio, M. S., Barquero Bolaños, A. V., & Madriz Bermúdez, L. (2023). Desarrollo de la atención temprana en Costa Rica: buenas prácticas aplicadas a la capacitación del docente. *Innovaciones Educativas*, 25(38), 211–231. <https://doi.org/10.22458/ie.v25i38.4511>
- Greten, T., Welniarz, B., Purper, D., Wendland, J., Dugravier, R., Saias, T., Guedeney, A. (2017). Best Practice in Individual Supervision of Psychologists Working In the French Capedp Preventive Perinatal Home-Visiting Program: Results of a Delphi. *Infant Mental Health Journal*, 38(2), 267–275. doi:<https://doi.org/10.1002/imhj.21630>
- Grupo de Atención Temprana (GAT) (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Obtenido de <https://sid-inico.usal.es/documentacion/libro-blanco-de-la-atencion-temprana/>
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children. A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1998\)102<0319:EOEIFV>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1998)102<0319:EOEIFV>2.0.CO;2)
- Guralnick, M. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants & Young Children*, 14, 1-18. Obtenido de https://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/dev_sys_model_EI_IYC_10_01.pdf
- Guralnick, M. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x>

- Guralnick, M. (2015). Merging Policy Initiatives and Developmental Perspectives in Early Intervention. *Escritos de Psicología (Internet)*, 8(2), 6-13.
<https://doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1004>
- Guralnick, M. (2017). Early intervention for young children with developmental delays. Contributions of the Developmental Systems Approach. En H. Sukkar, C.J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with Families of Young Children with Disabilities* (pp. 17-35). Oxon, UK: Routledge. Obtenido de https://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/2017-Guralnick-Early_intervention_for_young_children.pdf
- Guralnick, M. J., & Bricker, D. (1987). The effectiveness of early intervention for children with cognitive and general developmental delays. En M. J. Guralnick & F. C. Bennett (Eds.), *The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children* (115–173). Academic Press. Obtenido de <https://psycnet.apa.org/record/1987-97527-004>
- Gutiez Cuevas, P., & Ruiz Veerman, E. (2012). Orígenes y Evolución de la Atención Temprana. Una Perspectiva Histórica de la Génesis de la Atención Temprana en Nuestro País. Agentes Contextos y Procesos. *Psicología Educativa. Revista de los Psicólogos de la Educación*, 18(2),107-122. <https://doi.org/10.5093/ed2012a12>
- Hardin, B., Boone, S., Blanchard, H., Kemmery, M., Appenzeller, M., & Parker. S., (2014). Family-Centered Practices and American Sign Language (ASL): Challenges and Recommendations. *Exceptional Children*, 81(1), 107-123.
<https://doi.org/10.1177/0014402914532229>
- Hause, N., & LeMoine, S. (2022). Beyond reflection: Advancing reflective supervision/consultation (RS/C) to the next level: A Professional Innovations discussion paper. *Zero To Three*. Obtenido de <https://nj-aimh.org/2022/04/22/beyond-reflection-advancing-reflective-supervision-consultation-rs-c-to-the-next-level/>

- Hayes, S. & Watson, S. (2012). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43, 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hazen, K., Carlson, M., Hatton-Bowers, H., Fessinger, M., Cole-Mossman, J., Bahm, J., Hauptman, K., Brank, E. & Gilkerson, L. (2020) Evaluating the Facilitating Attuned Intertuned Interactions (FAN) Approach: Vicarious Trauma, Professional Burnout, and Reflective Practice. *Children and Youth Services Review*, 112(104925). <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104925>
- Heffron, M. C., Reynolds, D., & Talbot, B., (2016). Reflecting together: Reflective functioning as a focus for deepening group supervision. *Infant Mental Health Journal*, 37(6), 628– 639. <https://doi.org/10.1002/imhj.21608>
- Herrera, M.(1995). Documento “Charla magistral” s/f
- Hughes-Scholes, C.H., & Gavidia-Payne, S.(2019). Early Childhood Intervention Program Quality: Examining Family-Centered Practice, Parental Self-Efficacy and Child and Family Outcomes. *Early Childhood Education Journal*, 47, 719-729. <https://doi.org/10.1007/s10643-019-00961-5>
- Hugh-Scholes, C., & Gavidia-Payde, S. (2016). Development of a Routines-Based Early Childhood Intervention model. *Educar em Revista*, 59, 141-154. <http://doi:10.1590/0104-4060.44616>
- Hugh-Scholes, C., Gavidia-Paynes, S., Davis, K., & Mahar, N. (2019). Eliciting family concerns and priorities through the Routine-based interview, *Journal of Intellectual and Developmental*, 44(2), 131-138, <http://org.dot/10.3109/13668250.2017.1326591>
- Hugh-Scholes, C., Gatt, S., Davis, K., Mahar, K., & Gavidya-Paynes, S. (2015). Preliminary Evaluation of the Implementation of a Routines-Based Early Childhood Intervention

- Model in Australia: Practitioners' Perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education*, 36(1), 30-42. <https://doi.org/10.1177/0271121415589546>
- Jayaraman, G., Marvin, C., Knoche, L., & Bainter, S. (2015) Coaching conversations in Early Childhood Programs. The contributions of coach and coachee. *Infants & Young Children*, 28(4), 323-336. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000048>
- Jiménez, Ch. V. (2012). El estudio de caso y su implementación en la investigación. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, 8(1), 141 - 150. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3999526>
- Johnston, C., Luscombe, D. & Fordham, L. (2017). Working with families as part of early childhood intervention services: family centred practice in an individualised funding landscape. En H. Sukkar et al. *Early childhood intervention. Working with families of young children with special needs* (pp.129-142). Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315688442>
- Jung, L.A. (2010). Can embedding prompts in the IFSP form improve the quality of IFSPs developed? *Journal of Early Intervention*, 32(3), 200-213. <https://doi.org/10.1177/1053815110380052>
- Klein, A. (2010). Nuevas formas de Familias, Paternidades y Relaciones Familiares como Modelo de Intersecciones Intergeneracionales. *Ageing Horizons*, 9, 73-81. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5527469.pdf>
- Klein, A. (2020). Nuevas versiones del envejecimiento. *Revista Eurolatinoamericana de Análisis Social y Político*, 1(2), 25-38. Obtenido de <http://www.ojs.unsj.edu.ar/index.php/relasp/article/view/578>
- Kuhlthau, K. A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., & Klatka, K. (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: A

systematic review. *Academic Pediatrics*, 11(2), 136-143.

<https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.014>

Lae, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R., (2003). *What is Family Centred Services*. Can Child Centre for Childhood Disability Research, McMaster University FCS Sheet #1.

Obtenido de

<http://canchild.ocean.factore.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/266/original/FCS1.pdf>

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>

Lerner, R., & Hilliard, L., (2019). A Relational Developmental Systems Perspectiv on Parenting.

En M. Bornstein (Ed.). *Handbook of Parenting. (4). Social Conditions and Applied Parenting.* (pp.20-45). Routledge. Obtenido de

<https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9780429398995-1/relational-developmental-systems-perspective-parenting-richard-lerner-lacey-hilliard>

Lipina, S. (2019). Aportes e implicancias de los estudios neurocientíficos sobre la pobreza infantil. En C., Mels (Coord.). *Infancia, adolescencia y juventud: oportunidades claves para el desarrollo.* Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF Uruguay. (pp.65-100). UNICEF

Luengo, J.A. (2012). La atención temprana, ayer, hoy y mañana. Derechos, un lugar desde el que partir, un lugar hacia el que mirar. *Psicología Educativa*, 18(2), pp. 97-10.

<https://doi.org/10.5093/ed2012a11>

Luthar, S., Cicchetti, D., & Brikker, B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71(3), 43-562.

<https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164>

- Mac Kean, G., Thurston, W., & Scott, C. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8, 74-84. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x>
- Mackin-Brown, M. (2016) *Reflective supervision*. HIPPIY USA National Leadership Conference.
- Maia Machado, M., Coelho Henriques dos Santos, P., & Espe-Sherwindt, M. (2017). Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em Intervenção Precoce na Infância. Participatory involvement in Early Childhood Intervention. *Saber & Educar*, (23), 122-137. <http://dx.doi.org/10.17346/se.vol23.280>
- Mansilla, S., Acosta, K., & Villazón, A. (2014). Prematurez: Nociones Relevantes y Riesgo Neurológico del Prematuro. *Revista Desafíos*, 1(8), 51-60. Obtenido de <http://revistas.ut.edu.co/index.php/desafios/article/view/461>
- Martínez, A., Lozano, J., Winchester, C., Hampton, L., Martínez, C & Barton, E. (2022). Modelos de intervención en la primera infancia centrados en la familia y la actualidad en el mundo. En M. Frugone-Jaramillo & M. Gràcia (Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (pp. 53-80). Editorial UCG-Caracola
- Martínez-Rico, G & Cañadas, M. (2022). El Observatorio Internacional de Atención Temprana y Desarrollo Infantil Capacitas-Red Iberoamericana de Atención Temprana: una plataforma para la implementación de prácticas recomendadas en América Latina. En M. Frugone-Jaramillo & M. Gràcia. (Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (pp. 83-107). Editorial UCG-Caracola
- Martínez-Licona, J., & Infante-Blanco, A. (2018). Pensamiento y acción en torno a la familia: Modelos y competencias parentales, ECORFAN, 1-79. Obtenido de https://www.ecorfan.org/libros/Pensamiento_y_acci%C3%B3n%20en_torno_a_la_familia_modelos_y_competencias_parentales.pdf

- Martínez Moreno, A. & Calet. N. (2015). Intervención en Atención Temprana. Enfoque desde el Ambito Familiar. *Escritos de Psicología*, 8(3), pp. 33-42.
<https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1905>
- Mas, J..M.; Baqués, N.; Balcells-Balcells, A.; Dalmau, M.; Giné, C.; Gràcia, M.; & Vilaseca, R. (2017). Family Quality of Life for families in early intervention in Spain, *Journal of Early Intervention*, 38, 59-74. <https://doi.org/10.1177/1053815116636885>
- Mas, J. M., Giné, C., & McWilliam, R. A. (2016). The adaptation process of families with children with intellectual disabilities in Catalonia. *Infants & Young Children*, 29(4), 335-351.
<https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000077>
- Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2016). Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59-74. <https://doi.org/10.1177/1053815116636885>
- Mas, J., Cañadas, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., Serrano, A., & Dunst, C., (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the family-centred practices scale for use with families of young children receiving early childhood intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 851-861.
<https://doi.org/10.1111/jar.12442>
- Mas, J., Dunst, C.J., Hamby, D., Balcells-Balcells, A., García-Ventura, S., Baqués, N. & Giné, C. (2022) Relationships between family-centred practices and parent involvement in early childhood intervention, *European Journal of Special Needs Education*, 37(1), 1-13,
<http://doi.org//10.1080/08856257.2020.1823165>
- Massé, M. & Rodríguez Gaune, M. (2015). La discapacidad en América Latina: reflexiones en torno a la medición de un fenómeno complejo en una región demográfica heterogénea. *Notas de Población*, 100, 195-222. Obtenido de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/38528-la-discapacidad-america-latina-reflexiones-torno-la-medicion-un-fenomeno>

- Mauri, T., Onrubia, J., Colomina, R., & Clará, M. (2016). Espacios de formación compartida escuela-universidad en el practicum. *Aula de Innovación Educativa*, 256, 12-16.
Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5750131>
- McWilliam, R. (2009). *Protocol for the Routines-Based Interview*. Siskin Children's Institute.
Obtenido de <https://inclusioninstitute.fpg.unc.edu/sites/inclusioninstitute.fpg.unc.edu/files/handouts/McWilliam%20-%20Protocol%20for%20RBI.pdf>
- McWilliam, R. (2010). *Routines-Based Early Intervention. Supporting Young Children and Their Families*. MD: Paul H. Brookes Publishing.
- McWilliam, R. (2012). Implementing and Preparing for Home Visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 224-231. <https://doi.org/10.1177/0271121411426488>
- McWilliam, R. (2016a). Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un enfoque centrado en la familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133-153.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100008>
- McWilliam, R. (2016b). The Routines-Based Model for supporting speech and language. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36, 178-184.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rifa.2016.07.005>
- McWilliam, R. A., Boavida, T., Bull, K., Cañadas, M., Hwang, A. W., Józefacka, N., Lim, H. H., Pedernera, M., Sergnese, T., & Woodward, J. (2020). The Routines-Based Model Internationally Implemented. *International journal of environmental research and public health*, 17(22), 8308. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228308>
- McWilliam, R., Casey, A., & Sims, J. (2009). The Routines-Based Interview A Method for Gathering Information and Assessing Needs. *Infants & Young Children*, 22(3), 224-233.
<http://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181abe1dd>
- Meléndez Rojas, R. (2019). Las políticas públicas en materia de discapacidad en América Latina y su garantía de acceso a una educación inclusiva de calidad. *Revista*

Actualidades Investigativas en Educación, 19(2), 1-26.

<http://doi.org/10.15517/aie.v19i2.36916>

McWilliam, R. A., & García-Grau (2020). Towards implementation of an early intervention model by a Paraguayan organization. *Educação*, 43(1), 1-11. <https://doi.org/10.15448/1981-2582.2020.1.35700>

Meisels, S.J. & Shonkoff, J.P. (2000). Early Childhood Intervention: A continuing evolution. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 3-31). Cambridge University Press.

<https://psycnet.apa.org/doi/10.1017/CBO9780511529320.003>

Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2013). Política Pública Desarrollo Infantil Integral.

Obtenido de: <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Libro-de-Pol%C3%ADticas-P%C3%BAblicas.pdf>.

Minuchin, S. (2004). *Familias y terapia familiar*. Editorial Gedisa

Miranda, M., Hennon, C. B., Carico, T. L., & Peterson, G. W. (2013). A methodological approach for working with families in suas: a critical reading through the lens of citizenship. *Psicología & Sociedade*, 80-90. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822013000500010>

Mustard, F., (2005). Desarrollo de la primera infancia y del cerebro basado en la Experiencia – Bases científicas de la importancia del desarrollo de la primera infancia en un mundo globalizado. Conferencia presentada en el Simposio Internacional sobre Desarrollo de la primera infancia – Una prioridad para el crecimiento económico sostenido y equitativo del Banco Mundial.

Nelson, C.A. (2000). The neurobiological bases of early intervention. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 204-227). Cambridge University Press. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1017/CBO9780511529320.012>

- Neiman, G. & Quaranta, G. (2006). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En I. Vascilachis, *Estrategias de Investigación Cualitativa*. Gedisa.
- Newborg, J., Stock, J., & Wnek, L. (2011). Inventario del Desarrollo Battelle. TEA Ediciones.
Adaptadores al español: Ma. Victoria de la Cruz López y Marina González Criado.
- Okuda, M., & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. Metodología en Investigación y lectura críticas de estudios. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/806/80628403009.pdf>
- Orcajada-Sánchez, N., Ortuño-Cano, E., Martínez-Pérez, C., & García-Sánchez, F. A., (2020). Reflexión sobre prácticas centradas en la familia desde la perspectiva de estudiantes de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia del sureste de España. *Revista Electrónica Educare*, 24(3), 120-138. <https://dx.doi.org/10.15359/ree.24-3.6>
- Ordóñez, C. (2006). Pensar pedagógicamente, de nuevo, desde el constructivismo. *Revista Ciencias de la Salud*, 4, 14-23. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v4s1/v4s1a3.pdf>
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y Ministerio de Educación y Ciencia de España [UNESCO] & Conferencia Mundial sobre la Atención y Educación de la Primera Infancia [WCECCE] (2010). *Documento conceptual. Conferencia sobre Atención y Educación para la Primera Infancia (AEPI)*. Construir la riqueza de las naciones. Obtenido de: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000187376_spa

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y Ministerio de Educación y Ciencia de España [UNESCO] (2015). Investing against Evidence the Global State of Early Childhood Care and Education. UNESCO Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002335/233558E.pdf>

Organización Mundial de la Salud y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF] (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/78590>

Organización Mundial de la Salud, Fundación de las Naciones Unidas para la Niñez y la Adolescencia & Banco Mundial (BM). (2019). *Resumen Ejecutivo. Cuidado Cariñoso y Sensible para el Desarrollo de la Primera Infancia. Un Marco para ayudar a los niños a sobrevivir y prosperar para transformar la salud y el potencial humano*. Organización Mundial de la Salud. <https://doi.org/10.37774/9789275324592>

Overton, W. F. (2015). Processes, relations and Relational-Developmental-Systems. En W. F. Overton & P. C. M. Molenaar (Eds.). *Theory and Method. Volume 1 of the Handbook of child psychology and developmental science*. (pp. 9-62) (7th ed.). Hoboken, Wiley. <https://doi.org/10.1002/9781118963418.childpsy102>

Ozsemir, NK, & Koç M. (2022). Career adaptability of parents of children with autism spectrum disorder. *Current Psychology*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-02649-9>

Park, E., Perez, G., Millstein, G., Luberto, C., Traeger, L., & Proszynski, J. (2020). A virtual resiliency intervention promoting resiliency for parents of children with learning and attentional disabilities: A randomized pilot trial. *Maternal and Child Health Journal*, 24, 39-53. <https://doi.org/10.1007/s10995-019-02815-3>

Pedernera, M., González, M., Vergara, D. & Benitez, J. (2022). Prácticas Centradas en la Familia y el Modelo Basado en Rutina en Paraguay: Experiencias en Fundación Teletón

- Paraguay. En M.Frugone-Jaramillo & M. Gràcia.(Coords). Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes (pp.195-215). Editorial UCG-Caracola
- Peralta, F. & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
<https://doi.org/10.25115/ejrep.v8i22.1457>
- Pereira, A. & Serrano, A. (2014) Early Intervention in Portugal: Study of Professionals' Perceptions, *Journal of Family Social Work*, 17(3), 263-282.
<https://doi.org/10.1080/10522158.2013.865426>
- Pereira, A.P.S., Jurdi, A., Reis, H.I.S. and Sousa, A. (2022), Routine-based interview in early intervention: professionals' perspectives. *Support for Learning*, 37, 435-449.
<https://doi.org/10.1111/1467-9604.12419>
- Pérez-Escamilla, A., Rizzoli-Córdoba, A., Alonso-Cueva, A., & Reyes-Morales, H. (2016). Advances in early childhood development: from neurons to big scale programs. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 74(2), 86-97.
<https://doi.org/10.1016/j.bmhimx.2017.01.007>.
- Perpiñán Guerras, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Narcea Ediciones.
- Pinto, J., & Serrano, A. (2017). Caracterização da participação das famílias no apoio pelas equipas locais de intervenção. *Revista de Estudos e Investigación en Psicologia y Educaciòn*. 11(VolExtr), 211-218 <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.2798>
- Pinto, M.J. & Serrano, A. (2022). Professionals' perceptions of family participation in support by early intervention teams. *Zero-a-Seis*, 24, n. Especial, 740-768.
<http://doi.org/10.5007/1518-2924.2022.e83100>

- Presno, M., López, C., & Moya, G. (2019). *Políticas públicas de atención y educación de la primera infancia en América Latina. Una aproximación al estado del arte de las investigaciones y estudios 2013 - 2019*. Serie: Estado del Arte de la Investigación a la Política. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) & Instituto Internacional de Planteamiento de la Educación. Recuperado de <https://www.buenosaires.iiep.unesco.org/sites/default/files/archivos/Estado%20del%20Arte%20-%20Pol%C3%ADticas%20de%20Primera%20Infancia.pdf>
- Pretis, M. (2006a). Curriculum for the professional training in Early Childhood Intervention. Ebiff Project Recuperado de: https://atenciontemprana.com/wp-content/uploads/2015/09/Formacion_Early_Childhood_Intervention_Draft_Curriculum.pdf
- Pretis, M. (2006b). *Plan de estudios para la formación profesional en AT. Propuesta enero 2006*. EBIFF
- Puerto Martínez, E. (2020). Evolución histórica de la Atención temprana. *Aula de Encuentro*, 22 (1), 318-337. <https://doi.org/10.17561/ae.v22n1.12>
- Rappaport, J. (1981). In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9 (1) 1-25. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8646-7_8
- Razeto, A. (2016). El involucramiento de las familias en la educación de los niños. Cuatro reflexiones para fortalecer la relación entre familias y escuelas. *Páginas de Educación*, 9 (2), 23-41. <https://doi.org/10.22235/pe.v9i2.1298>
- Ridgley, R, Snyder, P., McWilliam, R. & Davis, J. (2011). Development and Initial Validation of a Professional Development Intervention to Enhance the Quality of Individualized Family Service Plans. *Infants & Young Children*, 24(4), 309-328. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e318229e54d>

- Ridgley, R., Snyder, P., & McWilliam, R.A. (2020). Individualized Family Service Plan Quality and Alignment of Child-Focused Outcomes to Federal Outcomes and State Early Learning Guidelines. *Topics in Early Childhood Special Education*, 39(4), 200-212. <https://doi.org/10.1177/0271121418786434>
- Robles-Bello, M^a A. & Sánchez-Teruel, D. (2011). Atención temprana en España y su estructuración territorial. En M^a A. Robles-Bello y D. Sánchez-Teruel (2011) (Coord). *Evaluación e intervención en Atención Infantil Temprana: hallazgos recientes y casos prácticos (pp.19-43)*. Jaén: Servicio de Publicaciones de la Universidad. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/230600912_Atencion_temprana_en_Espana_y_su_estructuracion_territorial
- Rodrigo, M., & Palacios, J. (1998). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (45-70). Alianza.
- Rogoff, B. (1990). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Paidós.
- Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development*. Oxford University Press. [https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=Sk1nDAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR9&dq=Rogoff+\(2003\).+The+cultural+nature+of+human+development.+Oxford+University+Press&ots=fzSw-QjeOo&sig=AEDCQwv0tD_hWVSNKaQ4MtqFsv8](https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=Sk1nDAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR9&dq=Rogoff+(2003).+The+cultural+nature+of+human+development.+Oxford+University+Press&ots=fzSw-QjeOo&sig=AEDCQwv0tD_hWVSNKaQ4MtqFsv8)
- Romero-Vargas, D. & Trelés-Vicuña, D. (2020). La improcedencia de la calificación del carné para personas con discapacidad dentro del estado ecuatoriano. *Polo del Conocimiento*, 48(5), 290-319. <https://doi.org/10.23857/pc.v5i8.1589>
- Roque Hernández, M., & Acle Tomasin, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-3.rmff>

- Rueda, E. (2020). Estado del arte de la intervención con familias en Atención Temprana durante la última década en España. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2, 223-244. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2020.n2.v1.1973>
- Sanches-Ferreira, M., Lopes-dos-Santos, P., Alves, S., Santos, M., & Silveira-Maia, M. (2013). How individualized are the individualized education programmes (IEPs): An analysis of the contents and quality of the IEP goals. *European Journal of Special Needs Education*, 28 (4), 507-520. <https://doi.org/10.1080/08856257.2013.830435>
- Sameroff, A. (2009). The transactional model. En A. Sameroff (Ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-21). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11877-001>.
- Salisbury, C., Woods, J., & Copeland, C. (2010). Provider perspectives on adopting and using collaborative consultation in Natural Environments. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(3), 132-147. <http://doi.org/10.1177/0271121409349769>.
- Saracho, O. (2015). *Contemporary Perspectives on Research in Assessment and Evaluation in Early Childhood Education*. University of Maryland.
[https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=rAYoDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Saracho,+O.+\(2015\).+Contemporary+Perspectives+on+Research+in+Assessment+and+Evaluation+in+Early+Childhood+Education.+University+of+Maryland&ots=T2ZCCiptG&sig=IZXU_u298VxGUujnhcY_PhllrQc](https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=rAYoDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Saracho,+O.+(2015).+Contemporary+Perspectives+on+Research+in+Assessment+and+Evaluation+in+Early+Childhood+Education.+University+of+Maryland&ots=T2ZCCiptG&sig=IZXU_u298VxGUujnhcY_PhllrQc)
- Savery, J. R., & Duffy, T. M. (1995). Problem based learning: An instructional model and its constructivism framework. En *Educational Technology*, 35(5), 31-38.
<http://www.jstor.org/stable/44428296>
- Schön, D. (1992). *La formación de profesionales reflexivos. Hacia un nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje de las profesiones*. Paidós.
http://biblioteca.especializada.unjbg.edu.pe/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=3636

- Schloesser, J. & Kafka, M. (2009). Transdisciplinarity: a key to a holistic intervention approach. En B. Carpenter, J. Schloesser, & J. Egerton. *European Developments in Early Childhood Intervention* (pp. 201-216). The European Association on Early Intervention.
- Senediak, C. (2013), Integrating Reflective Practice in Family Therapy Supervision. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 34, 338-351.
<https://doi.org/10.1002/anzf.1035>
- Senediak, C., & Bowden, M. (2007). Clinical supervision in advanced training in child and adolescent psychiatry: a reflective practice model. *Australasian Psychiatry*, 15(4), 276-280. <https://doi.org/10.1080/10398560701444426>
- Serrano, A., Mas, J., Cañadas, M., & Giné, C. (2017). Family systems and family centred intervention in Portugal and Spain: Iberian reflections on early childhood interventions. En H. Sukkar, C. Dunst, J. Kirby (Eds.) *Early Childhood Intervention. Working with Families of Young Children with Special Needs*. (pp. 177-196). Routledge. Taylors and Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9781315688442>
- Serrano, A., Schädler, J., Windels, D., van Loon, J. & Schuer, S. (2009). Apoyo a los padres con discapacidad intelectual y a sus hijos: reflexiones sobre los elementos de un concepto de planificación. En B, Carpenter, J. Schloesser, & J. Egerton. (Eds.). *European Developments in Early Childhood Intervention* (pp. 1-20). The European Association on Early Intervention
- Sexton, S. Yang, L. & Hamby, D. (2021). Social Validity of an Early Intervention Online Professional Development Program. *Infants & Young Children*, 34 (3), 241-261.
<http://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000198>
- Shea, S.E., Goldberg, S. and Weatherston, D.J. (2016). A Community Mental Health Professional Development Model for the Expansion of Reflective Practice and Supervision: Evaluation of a Pilot Training Series for Infant Mental Health Professionals. *Infant Mental Health Journal*, 37, 653-669. <https://doi.org/10.1002/imhj.21611>

- Shea, S.E., Jester, J. M., Huth-Bocks, A. C., Weatherston, D. J., Muzik, M., & Rosenblum, K. L., & Michigan Collaborative for Infant Mental Health Research. (2020). Infant mental health home visiting therapists' reflective supervision self-efficacy in community practice settings. *Infant Mental Health Journal*, 41(2),191-205. <https://doi.org/10.1002/imhj.21834>
- Sheridan, S., Edwards, C.; Marvin, Christine, A., & Knoche, L. (2009). Professional Development in Early Childhood Programs: Process Issues and Research Needs. *Early Education & Development*, 20(3), 377-401. <https://doi.org/10.1080/10409280802582795>
- Simon, C., Giné, C., & Echeíta, G. (2016). Escuela, Familia y Comunidad: Construyendo Alianzas para Promover la Inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 25-42. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100003>
- Shelden, L.&, Rush, D. (2013). IFSP Outcome Statements made simple. *Young Exceptional Children*, 15-27. <https://doi.org/10.1177/1096250613499246>
- Shelton, T., Jepsson, E., & Johnson, B. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health. <https://eric.ed.gov/?id=ED288321>
- Shelton, T. & Smith, J. (1994). Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services. Association for the Care of Children's Health. <https://eric.ed.gov/?id=ED381926>
- Shonkoff, J., & Phillips, D. (2000). Executive Summary. En: J. Shonkoff, & Phillips, Debora (Eds) *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development (1ra.Ed., pp. 1-15)*. National Academy. <https://doi.org/10.17226/9824>
- Shonkoff, J. P.; Radner, J. M., & Foote, N. (2017). Expanding the evidence base to drive more productive early childhood investment. *The Lancet*, 389 (10064), 14-16. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31702-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31702-0)
- Soriano, V. (1999). *Intervención temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

<http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/EDUCACION%20ESPECIAL/ATENCION%20TEMPRANA%20Y%20DESARROLLO/Intervencion%20Temprana%20en%20Europa%20II%20-%20Agencia%20Europea%20EE%20-%20libro.pdf>

Sousa Pinto, J., & Serrano, A. (2017). Families participation in the support provided by the local early intervention teams. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*. Extr.(11), pp. 211-218.

Soriano, V. (2005). *Atención Temprana: Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones. Informe Resumen*. European Agency for Development in Special Needs Education. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/atencion-temprana-analisis-de-la-situacion-en-europa-aspectos-clave-y-recomendaciones/>

Subiñas-Medina, P., García-Grau, P., Gutiérrez-Ortega, M., & León-Estrada, I. (2022). Atención temprana centrada en la familia: confianza, competencia y calidad de vida familiar. *Psychology, Society & Education*, 14(2), 39-47.
<https://doi.org/10.21071/psye.v14i2.14296>

Sukkar, H., Dunst, C., & Kirby, J. (2016). Family systems and family-centred practices in early childhood intervention. En H. Sukkar, C., Dunst, J. Kirkby (Eds). *Early Childhood Intervention. Working with Families of Young Children with Special Needs*. Routledge. Taylors and Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9781315688442>

Susinos, T., & Sáiz, A., (2016). Los problemas pedagógicos son mis aliados. El practicum como un proceso de reflexión e indagación colaborativa. *Revista de Investigación en Educación*, 14(1), 5-13. <https://revistas.uvigo.es/index.php/reined/article/view/2061>

Swafford, M., Wingete, K., Zgumny, L., & Richey, D. (2015). Families living in Poverty: perceptions of Family Centred Practices. *Journal of Early Intervention*, 37 (2), 138-154.
<https://doi.org/10.1177/1053815115602880>

- Swanson, J., Raab, M., & Dunst, C. (2011). Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *Journal of Early Childhood Research*, 9(1), 66-80. <https://doi.org/10.1177/1476718X10368588>
- Tardif, M. & Moscoso, J. (2018). La noción de “profesional reflexivo” en educación: actualidad, usos y límites. *Cadernos de Pesquisa*, 48 (168), 388-411. <https://doi.org/10.1590/198053145271>
- Teixeira, G., Silva, A., Miranda, L., Silva, M., Cavalcante, E., & Enders, B. (2021). Theoretical care model for children with congenital Zika virus syndrome in the family context. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 29:e3458. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4057.3458>
- Toledo, P. & Sánchez, J. (2018). Aprendizaje basado en proyectos: una experiencia universitaria. Profesorado. *Revista de Curriculum y Formación para el Profesorado*, 22(2), 472-490. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v22i2.7733>
- Tomeny, K. R., García-Grau, P., & McWilliam, R. A. (2021). Early Interventionists' Ratings of Family-Centered Practices in Natural Environments. *Infants & Young Children*, 34(4), 266-283. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000203>
- Tomlin, A. M., Weatherston, D. J., & Pavkov, T. (2014). Critical components of reflective supervision: Responses from expert supervisors in the field. *Infant Mental Health Journal*, 35(1), 70-80. <https://doi.org/10.1002/imhj.21420>
- Tomlinson, P., Thomlinson, E., Peden-McAlpine, C., & Kirschbaum, M. (2002). Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modelling and reflective practice. *Journal of Advanced Nursing*, 38(2), 161-170. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02160.x>

- Trivette, C. & Dunst, C. (2005). DEC recommended practices: Family-focused practices. In S. Sandall, M. L. Hemmeter, B. J. Smith, & M. E. McLean (Eds.). DEC recommended practices: a *comprehensive guide or practical application* (pp. 107-126). Sopris West.
- Trivette, C., & Dunst, C. J. (2007). *Capacity-building family-centered helpgiving practices*. Winterberry Press. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Trivette, C., Dunst, C.J., & Hamby, D. (2010). Influences of Family Systems Intervention Practices on Parent-child interactions and Child Development. *Topics in Early Childhood Special Education*. 30(1) 3-19. <https://doi.org/10.1177/0271121410364250>
- Trivette, C., Dunst, C., Hamby, D. & O'Herin, C. (2009). Characteristics and Consequences of Adult Learning Methods and Strategies. *Research Brief*, 3(1), 1-33. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=e0862466862b1f18f219d46d4f62a092f9f1af43>
- Turnbull, A. P., Turnbull, R. H. & Kyzar, K. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación*, 349, 69-99. <http://hdl.handle.net/11162/74521>
- Ullmann, H., Atuesta, B. Rubio, S. & Cecchini, S (2020), *Las transferencias monetarias no contributivas: un instrumento para promover los derechos y el bienestar de la población infantil con discapacidad en América Latina y el Caribe*, Documentos de Proyectos. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). <https://www.cepal.org/es/publicaciones/46626-transferencias-monetarias-contributivas-un-instrumento-promover-derechos>
- Unda, A., & Rodríguez, F. (2022). Rompiendo paradigmas en fisioterapia: de la atención enfocada en los niños con discapacidad hacia el involucramiento familiar. En M.Frugone-Jaramillo & M. Grcia.(Coords). *Prácticas Centradas en la Familia en América Latina: Experiencias y Aprendizajes* (pp. 217 - 233). Editorial UCG-Caracola.

- Urra, E., Núñez, R., Retamal, C., & Jure, L. (2014). Enfoques de estudio de casos en la investigación de enfermería. *Ciencia y enfermería*, 20(1), 131-142
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000100012>
- Valencia, C. & Bernal, M. (2016). *Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en el Ecuador*. Comisión Económica para América Latina. <https://hdl.handle.net/11362/39995>
- Van Isschot de la Peña., L. (2017). La inclusión de niños con discapacidad en los centros de educación inicial en el Ecuador. *Mamakuna*, 5, 20-27. Obtenido a partir de
<https://revistas.unae.edu.ec/index.php/mamakuna/article/view/191>
- Vargas Rubilar, J.I, Lemos, V., & Richaud, M. (2017). Programa de fortalecimiento parental en contextos de vulnerabilidad social: Una propuesta desde el ámbito escolar.
Interdisciplinaria, 34(1), 157-172.
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272017000100010
- Vasilachis, I.(coord.) (2006). *Estrategias de Investigación Cualitativa*. Editorial Gedisa:
Barcelona.
- Vegas, E., Santibáñez, L., Lora, E. (2010). La Realidad. Módulo 2 - Los Niños Primero: Políticas para el Desarrollo de la Primera Infancia. Banco Interamericano del Desarrollo
- Vela Llaurado, E. & Suárez Riveiro, J. (2020). Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con y sin discapacidad como predictores del estrés familiar.
Ansiedad estrés, 26(2-3), 56-66. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2020.03.001>
- Vilaseca, R., Galván-Bovaira, M., González-del-Yerro, A., Baqués, N., Oliveira, C., Simó-Pinatella, D & Giné, C. (2018). Training Needs of Professionals and the Family-Centered Approach in Spain. *Journal of Early Intervention*, 1-18. <http://doi.org/10.1177/1053815118810236>
- Vilaseca, R. M.; Gràcia, M.; Giné, C.; & García-Dié, M. T. (2004). La participación de los padres en la Atención Temprana en Catalunya: hacia un cambio de paradigma. *Revista de*

Atención Temprana, 7(1), 48-57.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1035322>

Virmani, E. A., & Ontai, L. L. (2010). Supervision and training in child care: Does reflective supervision foster caregiver insightfulness? *Infant Mental Health Journal*, 31(1), 16-32.

<https://doi.org/10.1002/imhj.20240>

Walker, S., Wachs, T., Meeks J., Lozoff, B., Wasserman, G., Pollitt, E., & Carter, J. (2007). Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. *Lancet*. 369 (9556): 145-157. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60076-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60076-2)

Walker, D.K. (2012). Importance of a Family-Centered Early Intervention System. En: J. Gallagher, P. Fullager. *The Coordination of Health and Other Services for Infants and Toddlers with Disabilities: The Conundrum of Parallel Service Systems*, (pp. 353-705)

Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires:

Amorrortu. <https://apunteca.usal.edu.ar/id/eprint/3198>

Watson, C., Neilsen Gatti, S., Cox, M., Harrison, M. and Hennes, J. (2014), Reflective Supervision and its Impact on Early Childhood Intervention" En: *Early Childhood and Special Education (Advances in Early Education and Day Care, Vol. 18)* (pp.1-26)
Emerald Group Publishing Limited

<https://doi.org/10.1108/S0270-402120140000018001>

Woodman, A., Mawdsley, H., & Hauser-Craw, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 264-276.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>

Woods, J. & Lindeman, D. (2008). Gathering and giving information with families. *Infants & Young Children*, 21, 272-284. <https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000336540.60250.f2>

Work Group on Principles and Practices in Natural Environments (Febrero, 2008). *Agreed-upon practices for providing early intervention services in natural environments.*

http://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Finalmissionandprinciples3_11_08.pdf

Zeichner, K. & Liu, K.Y. (2010). A Critical Analysis of Reflection as a Goal for Teacher Education. En: Lyons, N. (eds) *Handbook of Reflection and Reflective Inquiry*. Springer.

https://doi.org/10.1007/978-0-387-85744-2_4

Zimmerman, M.A. (1995). Psychological empowerment Issues and Illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 581-599. <http://doi:10.1007/BF02506983>

ANEXOS

Anexo A. Modelo de consentimiento informado para estudiantes



CONSENTIMIENTO INFORMADO ESTUDIANTES PARTICIPANTES DE PROYECTO “APRENDIZAJE SOBRE PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA CON PRÁCTICAS REFLEXIVAS - 2017 - 2018”

Este formulario de Consentimiento Informado se dirige a estudiantes de la Maestría de Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil de la Universidad Casa Grande que participan en el proceso de tesis previo a su titulación: Aprendizaje sobre Prácticas Centradas en la Familia con Prácticas Reflexivas. Esta investigación ha sido propuesta y está liderada por la docente de la Universidad Casa Grande [UCG] Marcela Frugone J. A la vez que forma parte del proyecto de tesis doctoral de la docente Frugone.

Los estudiantes de las maestrías de la UCG participantes en esta investigación (tesistas a partir de ahora en este documento) cumplen un doble rol: a) participan como asistentes de investigación del proyecto principal y con esos datos desarrollan sus tesis en un ámbito específico de este proyecto; y, b) son sujetos de estudio del proceso de tesis doctoral que se interesa por entender los procesos de formación de profesionales en Prácticas Centradas en la Familia, enfoque utilizado para la formación en este proyecto. Como tesistas se interesan en conocer diversos aspectos de la incidencia de este enfoque en la vida de las familias y desarrollo evolutivo de los niños con los que desarrollarán esta intervención.

El levantamiento de campo de esta intervención se realizará entre los meses de diciembre 2017 a julio del año 2018, supervisado por las docentes a cargo del proyecto de investigación.

PARTE I: Información

INFORMACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación que se desarrolla tiene como objetivos identificar como se da el proceso de aprendizaje del enfoque de Prácticas Centradas en la Familia *con apoyo de prácticas reflexivas en estudiantes de las maestrías en cuestión, y, reconocer cómo incide en las familias y en el desarrollo de los niños la calidad de la formación recibida.*

Selección de participantes y modalidad de participación.

Se lo invita a participar por cuanto es tesista de la Maestría en Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil de la Universidad Casa Grande, está en proceso de titulación y ha manifestado su interés de participar en el proyecto de investigación *sobre el aprendizaje del Modelo de Intervención Basado en Rutinas para el trabajo con familias de niños con discapacidad y/o en situación de riesgo.*

Su participación es voluntaria y gratuita.

Solicitamos su compromiso por cuanto, a través de su participación se podrá estudiar cómo se dan los procesos de aprendizaje de estudiantes de las maestrías previamente mencionadas. Usted puede retirarse en cualquier momento del proceso, sin embargo, se pide su compromiso para que se mantenga en el proceso.

Procedimiento de participación:

Usted ha aceptado participar en el proceso de investigación en calidad de estudiante de master de la UCG en proceso de titulación.

Reconoce y acepta el proceso de registro de datos propuesto por las docentes investigadoras y autoriza el uso de estos datos para el análisis de esta investigación.

Conoce y acepta participar en la medida que se guarde la confidencialidad y anonimato sobre los datos generados.

Conoce y acepta compartir los datos generados con las docentes investigadoras.

Confidencialidad de datos:

Los datos por usted generados, en los distintos formatos, pueden ser grabados y transcritos y gestionados para ser analizados posteriormente. En estos datos se conservará el anonimato de los estudiantes. La información que se recoja no incluirá datos de identificación de los estudiantes.

Socialización de los resultados:

Los resultados de la presente investigación tienen varios fines:

- a) servir de base para la tesis de maestría de los estudiantes participantes.
- b) servir de base para la tesis de doctorado de la docente Frugone.
- c) Presentar resultados en congresos y revistas académicas para que se contribuya a conocer más sobre los requerimientos de formación de profesionales en Prácticas Centradas en la Familia.
- d) Sensibilizar a la opinión pública y autoridades sobre los procesos de formación de profesionales en Prácticas Centradas en la Familia.

Estos fines son académicos y no comerciales.

INVESTIGADOR DE CONTACTO: Marcela Frugone J., Ms. Ed.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO:

He sido invitado a participar en la Investigación sobre *aprendizaje de Prácticas Centradas en la Familia para el trabajo con familias de niños con discapacidad y/o en situación de riesgo*, estudio de casos. Para ello debo colaborar con la información solicitada. Sé que esta participación es voluntaria y no recibiré bonificación ni retribución económica por la misma.

Se que me puedo retirar en cualquier momento, sin embargo, me comprometo a participar conociendo los beneficios que aporta a la sociedad civil el que yo pueda exponer mi punto de vista.

Se que esta investigación forma parte de la tesis doctoral de la docente Marcela Frugone, por tanto, autorizo el uso de estos datos para socialización académica.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante.

Nombre del Participante

Firma del Participante _____

No. de Cédula de Identidad

Fecha

Marcela Frugone J.
Investigadora a cargo

Anexo B. Modelo de consentimientos informados para familias



UNIVERSIDAD CASA GRANDE – DIRECCION DE INVESTIGACION

Este Formulario de Consentimiento se dirige a padres de familia de niños con discapacidad o en situación de riesgo que acceden en un proyecto de investigación – acción que incluye intervención en estimulación con su hijo/a y su familia, a realizarse en el entorno familiar por un equipo de estudiantes del programa de Maestría de Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil de la Universidad Casa Grande.

PARTE 1: INFORMACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Esta intervención forma parte de un proceso de investigación – acción que lidera las docentes: Marcela Frugone, Ms. Ed y Fresia Rodríguez, Ms.Ed.

Los resultados de esta intervención deben ayudarnos comprender como mejorar los sistemas de atención a las familias de niños con discapacidad o en situación de riesgo y a mejorar los procesos de formación de los estudiantes.

Los objetivos de la investigación son:

1. Reconocer los procesos de formación de profesionales en el trabajo centrado en la familia y en el hogar (entorno) y reconocer la valoración que tienen los padres de familia sobre esta modalidad de intervención.

Los beneficios que su familia puede esperar del proyecto son:

1. Comprender con mayor claridad la discapacidad de su hijo/a
2. Descubrir recursos que permitan favorecer el desarrollo del niño y del entorno
3. Apoyar mediante diversas actividades al desarrollo de su hijo
4. Favorecer procesos de intervención familiar en torno al desarrollo de su hijo

Los potenciales riesgos de la intervención:

La intervención es supervisada por docentes de la Universidad Casa Grande. No se definen riesgos en esta intervención.

Selección de participantes y modalidad de participación.

Se lo invita a participar por dos motivos: (a) tiene un niño (a) entre 0 y 5 años con discapacidad, atraso en su desarrollo o en situación de riesgo, y, (b) tiene la disponibilidad e interes de recibir atención personalizada para su familia e hijo en el hogar.

Su participación es voluntaria y gratuita

Solicitamos su compromiso por cuanto, el trabajo que realice el equipo de estudiantes con ustedes, es supervisado y acompañado como parte de su proceso de titulación.

Usted puede retirarse en cualquier momento del proceso, sin embargo, se pide su compromiso.

Procedimiento de participación:

Luego de su aceptación para participar, las estudiantes trabajaran con ustedes una vez a la semana, en horarios acordados previamente que procuren orientar a su niño y a ustedes como padres de familia o representantes del niño en todos los aspectos relacionados a su atención y cuidado.

Los investigadores contestaran cualquier pregunta adicional sobre la investigación, ahora o en el curso del proyecto.

Duración:

Este proceso se desarrollará entre el mes de diciembre 2017 a junio 2018
Se plantea la realización de 12 visitas al menos en este periodo.

Confidencialidad de datos:

Las estudiantes recogerán la información de la documentación, guardando el anonimato, en un blog que registrará los diversos avances del proceso. La información que se recoja no incluirá datos de identificación de la familia.

Algunas entrevistas serán grabadas y registradas (audio y/o video). El acceso al material audiovisual se limitará a los investigadores. Se almacenarán en un lugar seguro y serán destruidas un año después de concluido el estudio. Se realizarán transcripciones de las entrevistas en los que la identidad sera resguardada a través de un seudónimo o número de codificación.

Su hijo/a y Ud. Podrán retirar su consentimiento en cualquier momento sin penalización y acceder a los resultados de la investigación, así como también, eliminar los registros de investigación en la medida en que pueda ser identificado como su hijo/a.

Dentro de la investigación se solicita la toma de fotografías, usted autoriza em uso de las mismas con fines de investigación. Si se toman fotos de personas menores de edad; son sus hijos o familiares más cercanos y tienen autorización de sus padres para participar en esta investigación.

Socialización de los resultados. Los resultados de la presente investigación tienen varios fines:

- a) Presentarse en congresos y revistas académicas para que se contribuya a conocer más sobre los procesos de atención a padres de familia de niños que requieren servicios de atención temprana.

- b) Sensibilizar a la opinión pública y autorización sobre de las familias de personas con discapacidad y su lucha por la inclusión.

Estos fines son académicos y no comerciales.

INVESTIGADORES DE CONTACTO: Marcela Frugone J. Ms.Ed., directora del proyecto de investigación, celular 0992187748. El estudiante asignado a su cargo es:_____

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO:

Yo, _____he sido invitada a participar en la investigación acción sobre Modelo de Trabajo Centrado en las Rutinas y Contexto Naturales. Entiendo que mi hijo/a y mi familia recibirán atención domiciliaria desde el mes de diciembre a junio, en horarios a convenir, una vez a la semana. La atención que se brinde a mi hijo/a y mi familia se orienta a promover el desarrollo integral de mi hijo/a y ayudarme con información y capacidad para su trato.

Los beneficios que mi familia puede esperar del proyecto son:

- Comprender con mayor claridad la discapacidad de mi hijo/a
- Descubrir recursos que permiten favorecer el desarrollo del niño y del entorno.
- Apoyar mediante diversas actividades el desarrollo de mi hijo
- Favorecer procesos de interacción familiar en torno al desarrollo de mi hijo

Los potenciales riesgos de la intervención:

- La intervención es supervisada por docentes de la Universidad Casa Grande.
- No se definen riesgos en esta intervención

Se que me puede retirar en cualquier momento, sin embargo, me comprometo a participar conociendo los beneficios que implica para mi familia.

Se me ha proporcionado el nombre de un investigador para tomar contacto en caso de dudas.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante.

Nombre del participante:

Firma del participante

Nombre del hijo y edad con meses:

Fecha:

Dia/mes/año

Anexo C. Rúbrica de apoyo a escritura de los Diarios Reflexivos

Contenidos /aspecto / dimensión	Criterios	Nivel avanzado	Nivel medio	Nivel básico	Nivel insuficiente
Descripción de la intervención	Sistemática y progresiva	Registra de manera continua y oportuna todas las visitas que realiza a las familias Se registran todas las sesiones de coordinación con docentes o espacios de formación.	Se realizan registros generales posteriores a la realización de las visitas/sesiones. Registra esporádicamente las reuniones de coordinación con guías o sesiones de formación.	Se realizan registros generales posteriores a la realización de las visitas/sesiones. Registra esporádicamente las reuniones de coordinación con guías o sesiones de formación.	El registro es muy esporádico Centra el registro sólo en las visitas a las familias.
	Descriptiva (vs valorativa)	Cada sesión o actividad con la familia está descrita con detalle, de manera que puede identificarse por sí misma. La descripción, libre de juicios de valor, permite conocer las características de la situación. Identifica sus juicios de valor sobre la descripción.	Describe las actividades cumplidas de la sesión/visita con detalles, pero falta mayor detalle para comprender las interacciones presentes. La descripción permite	Enumera las actividades cumplidas (<i>llegamos, nos recibieron en la sala, revisamos los objetivos, la familia estuvo de acuerdo</i>), pero no el detalle de la actividad ni la interacción	Texto repetitivo. Enumeración básica de actividades cumplidas. La descripción está centrada en calificativos a los padres o contextos, p.ej.: "es una casa pobre descuidada, ese papá es muy despreocupado". "la familia es demasiado sucia". Todo está basado en impresiones/juicios de valor
	Proceso de intervención	Se señala con detalle la interacción: qué actitudes, proposiciones, comentarios tiene la familia - qué interacción se dio entre la familia y el profesional, cómo lo hizo, qué más pasaba en ese momento en la sesión. Se recoge la voz y comentarios de los papás o cuidadores presentes.	Enumera las personas presentes en la sesión, centradas en los adultos participantes. Describe interacciones básicas: saludo, recepción, no sobre el proceso de intervención.	Enumera las personas presentes en la sesión, centradas en los adultos participantes. Describe interacciones básicas: saludo, recepción, no sobre el proceso de intervención.	La descripción está centrada en las actividades del estudiante. Carece de descripciones que expliquen las interacciones de los participantes.
		Se describe con detalle la sesión de manera que puede identificarse el momento de la intervención en que se encuentra. Puede enlazar con las actividades y técnicas usadas previamente (describe que ha retomado actividades de ecomapa o que ha cambiado objetivos funcionales en función de las prioridades establecidas en la EBR). Señala los puntos a tratar en siguiente sesión.	Las descripciones mencionan las actividades específicas que se cumplen en cada sesión. Eventualmente mencionan la relación con las actividades previas o las siguientes. No hay detalle claro de los roles de las personas presentes en la sesión.	Hace menciones generales sobre el momento de la intervención, pero son incompletas o mal interpretadas en el contexto de la actividad.	No da cuenta de cómo se enlaza la sesión con las actividades previas o con lo propuesto para próximas sesiones

Contenidos / aspecto / dimensión	Criterios	Nivel avanzado	Nivel medio	Nivel básico	Nivel insuficiente
Reflexión sobre la práctica	Proceso	Reconoce la relación que hay entre las actividades que realizan los padres de familia y ella como profesional con las bases teóricas del modelo.	Se presentan reflexiones generales: <i>¿qué importante es este trabajo! ¿Qué pasará con los padres?</i> Sin detallar el ámbito básico de la sesión que le genera preguntas reflexivas.	Se presentan reflexiones generales: <i>¿qué importante es este trabajo! ¿Qué pasará con los padres?</i> No detalla el ámbito básico de la intervención/sesión que le genera preguntas reflexivas.	No hay reflexiones
		Establece vinculaciones entre los diferentes momentos de la formación con la intervención (trabajo colaborativo, lectura autónoma, sesiones de trabajo con tutoras).			
		Reflexiona sobre el tipo de relaciones que construye con las familias. Confronta o analiza su accionar con los principios de la intervención.			
		Es capaz de identificar los aspectos que deben mejorar de su propia práctica.			
		Realiza actividades metacognitivas: reflexiona sobre reflexiones previas y vincula con la teoría.			
Reflexión sobre la práctica	Reflexiona sobre sus competencias profesionales/personales		Se expresan calificativos sobre la familia, pero acompañados de interrogantes sobre cómo manejar esa situación.	Se expresan calificativos sobre la familia, pero acompañados de interrogantes sobre cómo manejar esa situación.	No se hacen reflexiones sobre las actividades de aprendizaje.
	Emociones	Reconoce y describe las emociones que le presenta ese momento de la intervención, en torno a los desafíos, complejidades y avances de la intervención	Reconoce sus emociones presentes en la intervención, sólo en término de emotividad (Me emocionó mucho).	Reconoce sus emociones presentes en la intervención, sólo en término de emotividad (Me emocionó mucho).	No hay vinculación entre sus intervenciones o reacciones de los padres con el modelo de intervención.
		Puede vincular las actividades y situaciones con los principios teóricos de la intervención.	Hace menciones generales sobre el momento de la intervención, pero son incompletas o mal interpretadas en el contexto de la actividad.	Relaciona de manera general lo actuado con los marcos teóricos de la IBR o de PCF.	Enumera emociones en torno a las condiciones de la familia (<i>pobre familia, me apena la pobreza</i>) o de las demandas de la intervención (<i>es cansado, me siento estresado</i>) Describe la actividad sin hacer referencia al momento de la intervención.

Anexo D. Entrevista final a las familias

ENTREVISTA DE CIERRE A LAS FAMILIAS

Fecha: viernes 29 de junio del 2018

Investigadores presentes: Estudiante 1

Familiares presentes: Madre de Xavier

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos

Trabajo con las Familias. Entrevista de cierre

Familia 1

Para esta sesión de trabajo me contacté con las familias de manera telefónica un día antes, les comenté que teníamos una visita más y que esta sería para elaborar la entrevista de cierre, la primera casa que visité fue la de la familia de Xavier, En la casa se encontraba la sra. María mamá de Xavier y el sr. Luis papá de Xavier, Les comenté que para esta visita el trabajo sería con la sra., sin embargo, les dije que toda aportación de parte del sr. Luis sería válida.

¿Qué expectativas tenía la familia al inicio de la intervención? (Con respecto a Xavier y con respecto a ustedes) ¿Qué creían ustedes que iba a suceder y qué papel desempeñarán ustedes en las actividades?

“...Como le digo... que me iban a ayudar con Xavier, que le iban a hacer terapias, así como lo hacían cuando él iba a la Fundación, y que yo tenía que hacer algún trabajo.

Cuando empezamos las intervenciones recuerda que evaluamos el desarrollo de Xavier, y lo volvimos a evaluar la semana pasada, en este momento tengo los resultados de dichas evaluaciones, ¿en qué área ha mejorado Xavier?

“Xavier ha mejorado mucho en todo, ya puede vestirse, come solo, juega con los hermanos, la verdad estoy contenta porque ya hace cosas que no hacía, tanto que ahora ya no me preocupo de ir a vestirlo, él solo lo hace, incluso se me cambia de ropa más de dos veces al día, yo tengo que hablarle que la ropa que tiene aún está limpia”

¿Qué área del desarrollo le toca seguir trabajando con Xavier?

“Como le dije al inicio, nosotros queremos que Xavier vaya a la escuela, entonces vamos a trabajar con él en trabajos que le ayuden a entrar sin problemas a la escuela el próximo año, también seguiremos trabajando en el cartel de necesidades para que pueda pronunciar más claras las palabras, en lo demás, en los que usted trabajó Xavier ha hecho todo bien”

¿Cuáles han sido las dificultades en aquellos que no hubo mayores logros?

“No ha sido difícil trabajar en que Xavier pueda hablar bien, solo que Xavier es un poco perezoso, pero poco a poco vamos a ir exigiendo más en esas tareas, para así poder lograr que Xavier pueda pronunciar bien las palabras.”

En cuanto a los objetivos que nos planteamos al inicio de las intervenciones y con los que hemos venido trabajando, vamos a hablar de ellos. Con respecto a que Xavier pueda vestirse de manera autónoma, ¿Qué han logrado en ese objetivo? ¿Cómo lo lograron?

“Con ese trabajo estoy muy contenta, como le dije antes, ya Xavier se viste solo incluso se cambia de ropa hasta dos veces al día. Poner su ropa separada fue buena idea y con los cartones que le adornamos para que él guarde su ropa no quiere que ninguno de sus hermanos ponga otra ropa que no sea la de él, bueno para lograr eso tuvimos que trabajar con Xavier desde cuando íbamos a recoger la ropa del cordel, como el siempre esta atrás mío dizque ayudándome, cuando tocaba guardar la ropa le enseñamos que la ropa de él la teníamos que guardar en los cartones y que se pondrían los pantalones en un cartón y las camisas en otro cartón, eso nos costó un poquito pero ahora ya lo hace solo, después le enseñamos a ponerse los pantalones primero y después las camisas, ahora ya lo hace solo, él solito va a sus cartones y coge la ropa que quiere ponerse y se la pone

¿Cuál ha sido la participación de la familia para lograrlo?

“En la casa más paso yo solita con Xavier ó sea que es conmigo con quien más ha trabajado, pero cuando en la tarde llegan los hermanos o el papá que a veces llega temprano bajan a recoger la ropa y lo llaman para que haga la actividad, ó sea ellos también ayudaron a Xavier a que pueda vestirse solo”

¿Cómo se ha incorporado el objetivo a la rutina familiar?

“...Bueno... como yo lavo la ropa casi todos los días porque mis hijos se ensucian la ropa y como Xavier anda atrás mío como esos pollitos, fue fácil hacer que se cumpla el objetivo y como además lo baño todos los días de ley toca ponerle ropa limpia.”

¿Qué queda por trabajar en ese objetivo?

“Yo creo que nada, más bien como que se ha pasado de aprender... bueno talvez me tocaría trabajar en controlar la mala costumbre de cambiarse de ropa a cada rato”

Otro de los objetivos era que Xavier pueda comunicar sus necesidades, ¿Qué han logrado en ese objetivo? ¿Cómo lo lograron?

“Con este objetivo se ha logrado saber qué es lo que quiere Xavier, antes había que adivinar lo que quería, el solo señalaba y gritaba y en ocasiones ya no sabíamos que hacer, pero con el cartel que usted nos enseñó a hacer cada que Xavier quiere algo va al cartel y saca la ficha de lo que quiere, por ejemplo si quiere agua, él va al cartel, coge la ficha y cuando nos la enseña nosotros le decimos que repita lo que está en el dibujo, ósea que repita lo que está allí, en el caso de agua hacerle repetir la palabra agua ”

¿Cuál ha sido la participación de la familia para lograrlo?

“En mi casa solo paso yo con Xavier en la mañana, pero ya en la tarde también están mis otros hijos, ellos como son más grandes también ayudan a Xavier cuando él necesita algo, y cuando está él papá también, todos colaboramos en este trabajo con Xavier, cuando él quiere algo le hacemos repetir lo que dice en la ficha.”

¿Cómo se ha incorporado el objetivo a la rutina familiar?

“Como todo lo que Xavier hace en el día está en el cartel, fue fácil incorporar este objetivo a la rutina diaria, en el cartel está cuando quiere agua, cuando quiere comer, cuando tiene sueño, está todo lo que hace todos los días.”

¿Qué queda por trabajar en ese objetivo?

“debemos trabajar más en la pronunciación, Xavier ya sabe que ficha del cartel es lo que él quiere, pero cuando le decimos que repita lo que dice allí, hay ciertas palabras que él aún no puede pronunciar, entonces en eso sí me tocará seguir trabajando”

También teníamos como objetivo que Xavier pueda comer sentado en la mesa de manera autónoma, ¿Qué han logrado en ese objetivo? ¿Cómo lo lograron?

“Xavier ya puede comer solo, a él le gusta estar comiendo solo en la mesa, al principio teníamos que darle la comida en la boca, porque, aunque él quisiera comer solo no podía coger la cuchara, él regaba toda la comida y se demoraba mucho y más era lo que botaba que lo que comía. Empezamos haciendo que Xavier utilizara la mesa para comer porque a él le gustaba comer en el suelo, primero le dábamos pedazos de frutas en un plato para que se las coma con la mano y que lo hiciera sentado en la mesa, después le hacíamos que se las coma, pero con la cuchara y así fuimos poniéndosela más difícil hasta que aprendió a hacerlo solo.”

¿Cuál ha sido la participación de la familia para lograrlo?

“Mis otros hijos ayudaron, también el papá, ellos se sentaban en la mesa con él para ayudarlo cuando él lo hacía mal o no podía, toda la familia ayudó”

¿Cómo se ha incorporado el objetivo a la rutina familiar?

“Bueno... Como comer es algo de todos los días, ha sido fácil que se haga rutina para nuestra familia, además Xavier come casi 5 veces al día, entonces cada vez que lo hace tratamos de que lo haga en la mesa y solo, cosa que ya hace.”

¿Qué queda por trabajar en ese objetivo?

“Lo que falta es que nos podamos sentar todos juntos a la mesa y comer juntos como familia, en eso sí toca trabajar, y lo vamos lograr”

¿Qué competencias como familia/padre/madre han adquirido? Analicen la escala de la Calidad de Vida Familiar del inicio y la de ahora. ¿Cómo se sienten ustedes ahora?

“La verdad que hemos aprendido mucho en cómo enseñarle cosas a Xavier, la verdad que yo si quería que él aprendiera muchas cosas, pero a veces no sabía cómo enseñarle, estoy muy contenta por lo que mi hijo ha aprendido y espero siga aprendiendo más”

Durante la intervención les hemos pedido que registren con fotografías el proceso. Seleccione 4 o 5 fotografías que nos permitan comprender cómo ha sido el proceso y/o lo que su familia y su niño han logrado en el mismo, ¿Qué representa?



“En esta foto está Xavier ordenando su ropa, los pantalones en un cartón y las camisas en otro, para él ha sido más fácil encontrar lo que quiere ponerse desde que la pone en esos cartones”



“En esta foto está Xavier seleccionando una necesidad, por lo general lo que más pide es agua, aunque le gusta mirar todas las imágenes, luego cuando me la entrega le hacemos repetir la palabra agua o cualquier otra que quiera”



“Aquí tenemos a Xavier almorzando, antes él lo hacía en el piso y yo tenía que darle de comer porque él regaba más de lo que comía, ahora ya come solo y en la mesa, bueno... como casi no alcanza a veces baja el plato a sus piernas para terminar de comer”.

Anexo E. Diario Reflexivo de los estudiantes

ESTUDIANTE 1.

<https://andergielen.wixsite.com/pcentradasenfamilias>

Entrada 1.

Fecha: sábado 30 de septiembre de 2017

Investigadores presentes: Equipo de maestrantes y tutoras

Duración de la visita: 4 horas 25 minutos (Guayaquil, UCG)

Sesión de trabajo con Tutoras de Tesis.

Para empezar a desarrollar nuestro proceso de titulación asistimos a la primera sesión de trabajo con nuestras Tutoras de Tesis (GT1 y GT2). Esta reunión se dio sábado en la mañana, lo que nos implica viajar, en mi caso, 9 horas para llegar. Durante la reunión las tutoras explicaron los contenidos básicos sobre los que se trata la tesis, es así que se revisaron temas como: Atención temprana, desarrollo infantil, participación de las familias en el desarrollo del niño, discapacidad, vulnerabilidad sociales y económica, entre otros.

El proyecto consiste en aplicar una propuesta basada en las Prácticas Centradas en la Familia en Atención Temprana para niños en situación de riesgo y/o discapacidad y sus familias. Este modelo que vamos a implementar, se desarrolla en entornos naturales, se denomina intervención basada en rutinas desarrollado por Mc William (2016).

En base a este modelo de intervención las tutoras compartieron informaciones en una carpeta en drive, que nos dan los fundamentos para el desarrollo del proceso de intervenciones con las familias.

Entre las directrices planteadas se nos señaló que tendríamos una formación permanente, es decir, se alternarían sesiones en las que discutiremos sobre los contenidos centrales que guían el proyecto y los aspectos logísticos, como el tomar acceso con las familias, y luego iremos teniendo sesiones de formación con las docentes de acuerdo a cada momento de la intervención, de manera que siempre estaremos acompañados por las tutoras. Se plantearon, por tanto, los siguientes elementos de los que se compone el proyecto:

- Seleccionar a las familias con quienes realizaremos las Intervenciones.

- Firma de Consentimiento Informado nuestro y de las familias participantes.
- Realizar la Entrevista Basadas en Rutinas.
- Elaborar el Ecomapa de los casos que se están Interviniendo
- Realizar la evaluación del Desarrollo del Niño con la Prueba Battelle.
- Aplicar la Escala de Calidad de Vida Familiar.
- Elaborar la Historia Clínica.
- Realizar las Intervenciones con las familias.
- Realizar Objetivos Funcionales.
- Plasmar nuestras experiencias de las Intervenciones en los Diarios Reflexivos.

Compromisos Personales

- Asistir puntualmente a las intervenciones con las familias y a las sesiones con las Totoras Guías.
- Apoyar a las familias en cada momento.
- Desarrollar y elaborar toda la documentación solicitadas por nuestras Guías.
- Documentar todas las experiencias y el trabajo con las familias mediante la escritura del Diario Reflexivo.
- Participar en las Sesiones de Trabajo.
- Poder desarrollar habilidades para trabajar con las familias de manera coordinada para lograr una participación horizontal.

En esta primera sesión de trabajo con miras a la titulación resultó muy fructífera, recibimos indicaciones y materiales para comenzar nuestro proceso.

Entrada 2

Fecha: viernes 20 octubre de 2017

Investigadores presentes: Equipo de maestrantes y tutoras

Familiares presentes:

Duración de la visita: 4 horas (Guayaquil, UCG)

Sesión de trabajo con Tutoras de Tesis.

La segunda convocatoria de trabajo con nuestras tutoras se inició con la socialización de cómo serían las intervenciones con las familias, el acompañamiento y formación que debemos tener para poder aplicar la metodología de Mc William. En esta sesión tuvimos espacio para presentar los resúmenes de lecturas que ya debíamos haber hecho sobre el tema y discutir nuestras comprensiones sobre lo que habíamos leído y resumido. Leemos, las guías nos van haciendo preguntas sobre lo que entendemos de esa lectura tanto a nivel de conceptos como de los procedimientos. Realmente es un trabajo demandante, porque estos conceptos e ideas son nuevas, porque además lo leo en las noches, luego de un apretado día de trabajo. La primera parte de la sesión fue revisar estas ideas, en tanto en la segunda revisamos los procedimientos que debemos cumplir. Un aspecto que tenemos en claro es que trabajaremos cada uno con dos familias. Para ello, cada uno deberá invitar a participar a dos familias con niños de entre 0 a 6 años de edad, los mismos que presenten un cuadro de Discapacidad y/o situación de riesgo de nivel socioeconómico bajo. Nosotros trabajaremos con estos niños y sus familias fuera del marco de una institución, es decir, directamente en sus casas.

En el proceso de trabajo con las familias se deben realizar visitas periódicas en cada uno de sus hogares con horarios establecidos previamente con una duración de 50 a 60 minutos por sesión. Al inicio de estas intervenciones se aplicarán diferentes instrumentos que permitirán evaluar el desarrollo del niño al inicio y al final de las intervenciones. Prueba Battelle y la Escala de Calidad de Vida de las Familias en Atención Temprana, también aplicaremos el Ecomapa, Entrevista Basada en Rutina (EBR) propuesta por el modelo de intervención (Mc. William, 2016).

Entrada 3.

Fecha: viernes 17 noviembre de 2017

Investigadores presentes: Exp1_Est1

Familiares presentes:

Duración de la visita: 3 horas con 30 minutos (Fundación SP. Pedernales)

Selección de familias.

Para la selección de las familias con las que iría a desarrollar las intervenciones me acerqué a la fundación Simón Palacios, Institución que ha venido trabajando con Personas con Discapacidad de toda edad, por lo cual de ellos podría obtener información sobre familias con niños de 0 a 6 años en situación de riesgo y/o discapacidad. En la actualidad esta Fundación presta sus servicios al MIES ejecutando el Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad a Personas con Discapacidad, cabe recalcar que uno de los lineamientos del MIES para ejecutar este proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad a Personas con Discapacidad consiste en la selección de los mismo, esto quiere decir que solo pueden ser atendidos mayores de 18 y menores de 65 años, dejando sin atención a las demás personas con discapacidad entre ellos a niños y adultos mayores, Direccionando responsabilidades al MINEDUC, CNH (ahora CBV) y a los Centros Gerontológicos.

Una vez presentado como estudiante en proceso de titulación de la Maestría en Desarrollo Temprano y Educación Infantil de la Universidad Casa Grande de la Ciudad de Guayaquil, presenté a la directora y Coordinadora de la Fundación mi proyecto de investigación, el cual consistía en Atención Temprana a niños con discapacidad y sus familias, para ello mi persona como maestrante trabajaría con dos familias con niños de entre 0 a 6 años de edad que deseen formar parte de este proceso de tesis, el cual busca mejorar la calidad de vida del niño y sus familias.

Al conocer la propuesta se mostraron muy interesadas ya que unos de los objetivos de la Fundación siempre ha sido la atención a personas con Discapacidad, en especial a niños de 0 6 años y que ahora por los nuevos compromisos adquiridos con el MIES no lo puede hacer ellos como institución, me mostraron muchos casos de niños que en su momento habían sido atendidos por la Fundación, me recomendaron dos familias las cuales según ellas necesitaban mucha ayuda en lo que a atención temprana se refiere y que la familia siempre estuvo dispuesta a colaborar.

Casos seleccionados:

Caso 1: Xavier Leonel X Z

Caso 2: Byron David C V

Desafíos durante la semana

Antes de empezar este proceso de titulación, ya tenía experiencia en el trabajo con personas con Discapacidad en modalidad de visita domiciliaria, había trabajado para un programa del Ministerio de Inclusión Económica y Social. Sin embargo, cada caso o situación son diferentes y había ingresado a este proyecto de titulación porque estaba interesado por aprender sobre PCF para trabajar con estas familias. Entre mis desafíos estaban poder llegar a las familias de la manera más convincente de que este trabajo no solo será para mi conveniencia personal, sino también en beneficio para las familias.

Aprendizaje durante la semana

Entre los textos compartidos por nuestras tutoras, existen varios documentos que permitirán incrementar nuestros conocimientos en cuanto a atención temprana se refiere, y más a las intervenciones con familias, entre ellos temos:

- “Atención Temprana”
- “Historia de Atención Temprana”
- “Modelos de Intervención”
- “Prácticas Centradas en las Familias”
- “Rol de las familias en el proceso”

La lectura de estos documentos afianzará nuestros conocimientos, permitiéndonos fortalecer cada una de las intervenciones que tendremos con nuestras familias.

Entrada 4.

Fecha: sábado 18 noviembre de 2017

Investigadores presentes: Equipo de maestrantes y tutoras

Familiares presentes:

Duración de la visita: 4 horas (UCG. Guayaquil)

Sesión de trabajo con Tutoras de Tesis.

Para esta sesión de trabajo nos enfocamos en herramientas o instrumentos que nos permitirán dar inicio al proceso de intervenciones con las familias. Como un elemento de ética hemos acordado que tanto cada uno de los estudiantes como las familias debían firmar el documento llamado “Consentimiento Informado” el mismo que contiene la información que la familia debe conocer acerca de nuestra investigación, los familiares deben llenar el documento y autorizar mediante su firma la aprobación de la investigación y comprometiéndose a ser partícipes directos en cada sesión de trabajo con su hijo o familiar. De la misma manera nosotros firmamos el consentimiento informado para que la tutora que está haciendo la tesis doctoral pueda trabajar con nuestros trabajos de titulación.

Una vez comprendido el documento de consentimiento informado seguimos revisando información y nos enfocamos en los cinco componentes del modelo:

- Modelo ecológico de la Familia (Mediante la aplicación del ECOMAPA)
- Intervenciones funcionales. (Plan de Intervención individualizado)
- Servicios integrados
- Visitas domiciliarias efectivas. (Intervención Basadas en Rutinas)
- Colaborar con otros recursos y centros.

Al trabajar el tema de colaborar con la familia, pues nos plantearon las guías el tema de acercarnos a la familia siempre respetando su funcionalidad, esto implica que las familias tendrán diferentes maneras de organizarse, y no tenemos que tener la mirada centrada en la mirada nuclear como la “ideal”. Hay que trabajar respetuosamente desde las maneras en que las familias se han organizado. Antes de culminar con la sesión de trabajo las recomendaciones que nunca están de más por parte de nuestras tutoras fueron seguir leyendo documentos la teoría que sustenta esta tesis, lo que nos permite entender mejor el proceso.

Entrada 5.

Fecha: Sábado 25 noviembre de 2017

Investigadores presentes: Equipo de maestrantes y tutoras

Familiares presentes:

Duración de la visita: 4 horas (UCG. Guayaquil)

Sesión de trabajo con Tutoras de Tesis. Socialización de prueba de Battelle.

La sesión de trabajo dio inicio con un recordatorio de las lecturas y su importancia en el desarrollo de las intervenciones, buscando las ideas centrales para la redacción de los resúmenes de dichas lecturas.

Para esta reunión de trabajo tuvimos la presencia de la Lic. L T quien asistió para compartir con nosotros su experiencia dentro de su proceso de aprendizaje como estudiante de la maestría y como tesista. Nos sugirió plantearnos compromisos, establecer metas, ser responsable en este trabajo ya que las familias con las que vamos a trabajar cuentan con nuestro apoyo, una de sus sugerencias fue también tener un cuaderno de apuntes donde debemos llevar todos nuestros apuntes sobre la información que nos brindan las familias ya que esta información nos ayudará en la ejecución de nuestro trabajo final.

Después de las sugerencias socializó la estructura de la Battelle y la importancia al utilizarla en el proyecto que vamos a desarrollar, la prueba Battelle es una batería para evaluar las habilidades del desarrollo en niños con edades comprendidas entre el nacimiento y los ocho años. Se aplica de forma individual, también es adecuada para niños que presenten necesidades especiales, está constituida por 341 ítems agrupados en las siguientes áreas:

- Área Personal Social.
- Área Adaptativa.
- Área Motora. (fina - gruesa)
- Área de Comunicación. (receptiva - expresiva)
- Área Cognitiva.

Área Cognitiva. Battelle está formado por un manual y seis cuadernos de aplicación independientes (uno para cada área y otro para la prueba de "Screening") un sobre con láminas, un cuadernillo de anotaciones y perfil y hojas de anotaciones.

El tiempo de aplicación de la prueba oscila entre 10 y 30 minutos, en función de la edad del niño. Cuando se trata de niños con edades inferiores a tres años o superiores a cinco, este tiempo oscila entre 10 y 15 minutos, en caso de niños con edades comprendidas entre tres y cinco años el tiempo varía entre 20 y 30 minutos. La Battelle cumple 4 objetivos concretos en la evaluación y planificación

- 1.- Evaluación e identificación de niños con dificultad en el desarrollo
- 2.- Evaluación de niños sin dificultad en el desarrollo
- 3.- Programación y aplicación del tratamiento
- 4.- Evaluación de grupos de niños con dificultad en el desarrollo.

DESAFÍO DE ESTA SEMANA

Después de elaborar una prueba batelle tomando como ejemplo la hija de mi compañera E1_Est2, la instructora ejemplificó cada uno de los ítems a desarrollar mostrándonos el resultado final de la información que debemos considerar, al parecer todo estaba claro, sin embargo, como desafío de la semana quedó seguir leyendo y profundizando en la Batelle para cuando nos llegue el momento de ejecutarla con nuestras familias.

COMPROMISO

La hora cero para iniciar las intervenciones estaba cerca, y como compromiso de mi parte para esta semana estaba la información en cuanto a Batelle, ya que esta es una de las primeras fichas que se aplican en las intervenciones, dotándonos de información relevante para saber cómo inician los niños de nuestra investigación y los resultados que esperamos se den.

Entrada 6.

Fecha: jueves 30 noviembre de 2017

Investigadores presentes: Exp1_Est1 y S R (apoyo fuera de tesis)

Familiares presentes: Familiares de Xavier Leonel X Z Exp1_F1

Caso 2: Byron David C V

Duración de la visita: 2 horas

Trabajo con las Familias: Primera visita

Para poder tener la primera visita intenté comunicarme telefónicamente con cada una de las familias, situación que se me complicó ya que en el sector la señal telefónica es baja, por fortuna la fundación SP me facilitó la ubicación exacta de los domicilios, dirigiéndome hacia ellos siguiendo un croquis. Al momento de la llegada a los domicilios, hice una breve prestación pidiéndoles me permitieran pasar y compartirles sobre mi visita.

El primer acercamiento con las familias se dio con un poco de desconfianza, se pudo notar en cada uno de los familiares su atención en lo que les decía para entender cada palabra, y más cuando me refería a las intervenciones que tenían que ver con sus hijos en situación de riesgo o discapacidad. A medida que se le explicaba cómo se iban a realizar las intervenciones, de a poco se interesaban, la interacción con las familias fue tomando más confianza, ellos exponían la situación vivida desde el nacimiento hasta la actualidad, relatando detalladamente cómo ha sido la vida con sus “consentidos” como ellas los llaman.

En la visita les hablé del desarrollo de cada actividad que se ejecutarían en ese momento, iniciando con la socialización del Proyecto, indicándoles que somos estudiantes de la Maestría en Desarrollo Temprano y Educación Infantil de la Universidad Casa Grande de la Ciudad de Guayaquil y que nuestro interés en trabajar con sus hijos no era sólo personal sino también poder contribuir en el desarrollo físico, intelectual, psicológico y emocional de sus “consentidos”.

Les compartí que para poder intervenir con sus hijos debíamos tener la autorización de ellos como padres de familias y además el compromiso de todos los miembros de la familia para que nuestras actividades surgieran efecto positivo, no solo para el niño sino también en todo el entorno familiar y que para esto ellos deberían firmar un documento de consentimiento informado, aclarándoles que toda la información sería anónima y expresamente utilizada para la investigación, sin ningún fin de lucro o actividad que perjudique la integridad personal o familiar de ellos.

Luego pasé a explicarles sobre nuestra propuesta tratando los siguientes puntos:

- Metodología de intervención (visitas semanales y trabajar con ellos)
- Objetivos (ellos van a definir en qué aspectos trabajar)
- Instrumentos que se van aplicar
- Fichas sociodemográficas. (debemos recoger alguna información sobre la familia)
- Se estableció horarios de visita (día y hora)
- Se firmaron los Consentimientos Informados por parte de las cuidadoras de los niños.

Una vez explicado y habernos puesto de acuerdo con las familias para las visitas, se les preguntó si tenían clara la situación y respondiendo que sí, y que si necesitaban saber de algo, ellos lo preguntarían, pasé a despedirme indicando que en pocas semana empezarían nuestras visitas periódicas de acuerdo a como estaba estipulado en nuestra agenda, se mostraron muy agradecidos y entusiasmados diciéndome que estarán pendiente en la siguiente visita.

Desafíos durante la semana

Lo más preocupante fue la localización de los domicilios cuando al intentar realizar las llamadas no pudieron conectarse, pero por suerte la Fundación contaba con dirección domiciliaria en croquis, otro desafío fue convencer a las familias para que se interesen por la investigación, y el desafío más grande de la semana fue o es, comprometer al resto de familiares para que participe de las intervenciones

Aprendizaje durante la semana

Lo que se puede aprender en esta semana es que existen familias que luchan día a día por salir adelante a pesar de sus diferentes situaciones, la familia de Xavier y Byron son muestra absoluta de ello, ya que a pesar de de vivir en absoluta pobreza, les toca afrontar la discapacidad de sus hijos y lo hacen de la manera más honesta y sacrificada.

También me hice muchas preguntas sobre cómo llegar a construir estas relaciones de participación que en los textos que leemos se establece.

Entrada 7

Fecha: sábado 9 de diciembre de 2017

Investigadores presentes: E1_Est1 y SR

Familiares presentes: Familiares de Xavier Leonel (E1_F1) y Byron David (E1_F2)

Duración de la visita: 2 horas

Trabajo con las Familias: Ecomapa y Entrevista Basada en Rutinas

Exp1_F1 Xavier Leonel

Al momento de llegar a la casa de la familia de Xavier fui atendido por la sra. Lucía (madre de Xavier), quien me recibió de la manera más amable, después de comentarle que en esta visita trabajaríamos la elaboración del Ecomapa, el cual consiste en una representación gráfica de las redes de apoyo familiares (formales, informales y lo que actúan como intermediarios de los apoyos) que hace visible la cantidad y calidad de apoyo que proporcionan.

E1 - F1

Primero se le explicó en qué consistía el Ecomapa, y con la mamá de Xavier, empezamos a graficar en una hoja de cuaderno las redes de apoyo con las que cuenta la familia. Así procedimos, mientras me hablaba sobre su familia, me fue contando sobre Xavier y el deseo de que su niño pueda llevar una vida normal como cualquier otro niño, como por ejemplo ir a la escuela, interactuar con otros niños y más cosas que a su edad hacen. Esto mientras se detallaban los recursos que la familia reconoce.

➤ Recursos formales - Apoyos familiares.

La señora Lucía comentó que las personas con las que cuenta son sus hermanos y abuelos maternos.

➤ Recursos Intermedios - Amigos, vecinos.

La casa de Xavier está un poco más alejada al resto de sus vecinos, sin embargo, la Sra. Lucía comentó que tiene dos vecinos con los que puede contar en momentos de alguna necesidad, aunque ella dice que su esposo es muy celoso y no le gusta que ella les pida ayuda.

➤ Recursos Formales - Instituciones o Entidades.

En cuanto a estos recursos la familia de Xavier solo cuenta con el apoyo del Centro de Salud y la Policía Nacional

Al terminar el ecomapa dialogamos sobre las personas e instituciones que se reflejan en el ecomapa y la mamá asintió, esas son las personas que de alguna manera le acompañan en la vida. Conversamos sobre las redes formales y ella señaló lo difícil que es llevar a Xavier a terapias fuera de su zona, el gasto del transporte, el día de no trabajar, todo ello implica mucho dinero que ellos no tienen. Cerramos esta conversación señalando que en el trabajo que vamos a emprender ella tendrá muchas actividades con su hijo.

En vista de que nos tomó más tiempo del que pensamos realizar el ecomapa, decidimos dejar para la próxima semana la realización de la ERB, eso me daría tiempo a mí para ver qué cosas debo comprender mejor de ese instrumento. La experiencia de esta aplicación me da cuenta tanto que la familia si está disponible para participar y puede entender lo que le estamos preguntando.

E1-F2 Byron

Luego de la experiencia de este primer ecomapa, fui a casa de la familia de Byron con un poco más de certezas de cómo lo debía realizar y confiando que la familia de Byron sea tan participativa como fue la mamá de Xavier. Estaba la abuelita y la mamá. Como siempre me recibió con mucha disponibilidad, me hizo esperar un momento mientras terminaba de hacer una tarea doméstica y luego me atendió con cordialidad en la mesa de su comedor. Yo me dispuse con la hoja en blanco y primero le expliqué de qué se trata este instrumento, sobre cómo vamos a hablar sobre las redes de apoyo, es decir, las personas e instituciones con las que cuenta como familia y para acudir cuando requiere algo con su niño, Byron.

En este acercamiento con la familia lo tomé de manera natural a pesar de saber que me encontraría con una familia de muchas necesidades, al llegar al hogar y tener el primer contacto con la madre de Byron, y después de una pequeña charla, identifiqué una madre preocupada por sus hijos (Byron y Bryan), con muchas ganas de salir adelante por su familia, Byron vive con su madre en casa de sus abuelos maternos ya que por causa del terremoto, la casa en donde vivía con su ex esposo fue destruida, hace poco se había separado del papá de sus hijos y actualmente es ella quien lleva la responsabilidad del infante con la ayuda de sus padres (abuelos maternos de Byron). Mientras describía la situación familiar y de Byron, pudimos identificar sus fuentes de apoyo. Describo a continuación las redes que reconoció.

- Recursos formales - Apoyos familiares.

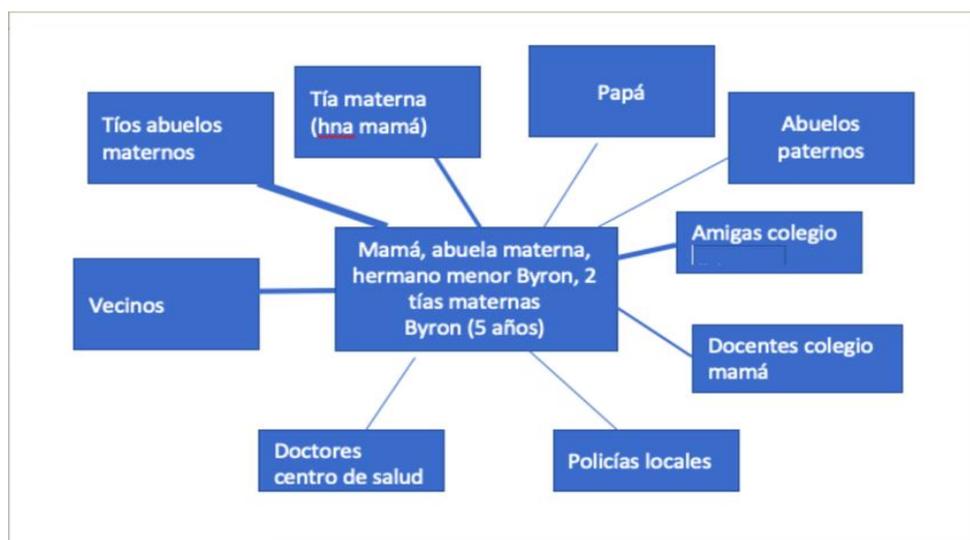
La mamá comentó que las personas con las que cuenta Byron son sus abuelos maternos, Tías, Primos y Hermano. La abuelita también comentó de la poca participación del papá de Byron. La mamá y él han tenido una relación complicada.

- Recursos Intermedios - Amigos, vecinos.

Como se había mencionado que Byron vive en casa de los abuelos ya que su casa había sido destruida por el terremoto, ellos viven cerca de otras casas, y comenta la Sra. Ana que estos vecinos son muy colaboradores y ayudan en lo que se les pida.

- Recursos Formales - Instituciones o Entidades.

En cuanto a estos recursos la familia de Byron solo cuenta con el apoyo del Centro de Salud y la Policía Nacional



Desafíos durante la semana

Un desafío de esta semana fue el poder aplicar adecuadamente el ecomapa, esto es, encontrar con las familias su círculo de apoyo, algo que seguramente la familia tiene, pero no lo sabe. En el caso de estas familias, sus redes informales, es decir, los servicios a los que pueden acudir son muy limitados. Por eso, seguramente se muestran tan dispuestos a recibirnos en el proyecto para tener apoyo para sus niños.

Aprendizaje durante la semana

Aprendí a realizar un ecomapa. Estas familias están rodeadas de personas que se apoyan mutuamente y sin ningún interés. Son apoyos fuertes, pero escasos. Creo que es un instrumento que también les ha permitido a las familias y a mí como profesional, entender que el interés del profesional en esta intervención se centra en la familia (no solo en el niño) estableciendo una buena relación con la familia, lo que nos proporcionará una forma diferente de relacionarnos e intervenir.

Entrada 8.

Fecha: viernes 15 de diciembre de 2017

Investigadores presentes: Exp1_Est1 y SR

Familiares presentes: Familiares de Xavier Leonel y Byron David

Duración de la visita: 2 horas - 1 hora cada visita -

Trabajo con las Familias: Entrevista Basada en Rutinas

Tal como habíamos acordado con las familias en la sesión pasada, en esta ocasión trabajamos con la la Entrevista basada en Rutina. Preferí hacer primero el ecomapa en la sesión anterior y luego la entrevista porque me tomó mucho tiempo la realización del ecomapa, es un primer acercamiento a la familia y a medida que identificaban familiares o recursos, explicaban sobre ellos.

Les había indicado que esta sesión de la EBR tomaría cerca de dos horas. Les expliqué con detenimiento en qué consistía: hacer preguntas relacionadas a su diario vivir e identificar ahí los aspectos en los que queremos trabajar con nuestros hijos. Pedí apoyo de mi esposa para que ella me ayude a tomar notas (esto fue autorizado por mis guías de tesis). Antes de la entrevista les recalqué que este trabajo tiene que tener el apoyo incondicional de la familia. Las dos familias expresaron su disponibilidad comentó que estar dispuestas a colaborar e involucrarse de lleno a la recuperación de sus hijos.

La entrevista tomó alrededor de dos horas. Adentrarse en la vida diaria de la familia podría ser un tanto complejo y no siempre las familias podían identificar los momentos tensionantes. Si mencionaban durante la entrevista las necesidades de sus hijos, las que anotamos y en parte

fueron las que usamos luego como su lista de prioridades. Al terminar la EBR le enseñamos la lista de prioridades sobre los aspectos en los que trabajaríamos con mayor énfasis.

E1_F1 Xavier Leonel

Al momento de llegar a la casa de la familia de Xavier fui atendido por la sra. Lucía (madre de Xavier), quien me recibió de la manera más amable, después de comentarle que en esta visita trabajaríamos con la Entrevista basada en Rutina(explique qué consistía en varias preguntas relacionadas a su diario vivir), la Sra. me fue contando sobre Xavier y el deseo de que su niño pueda llevar una vida normal como cualquier otro niño, como por ejemplo ir a la escuela, interactuar con otros niños y más cosas que a su edad hacen.

Antes de la entrevista le recalqué que este trabajo tiene que tener el apoyo incondicional de ella como madre y del resto de la familia, comentó que está dispuesta a colaborar e involucrarse de lleno a la recuperación de su hijo, tanto la madre, el padre y los hermanos manifiestan total colaboración en cada actividad a desarrollar y de alguna manera formar parte de la mejora del infante tanto intelectual como física. Luego pasamos a los ítems de preguntas y se fue abriendo de a poco en sus narraciones de su vida diaria.

La lista de objetivos que la familia planteó es la siguiente:

- Que pueda comer solo
- Que pueda vestirse solo
- Que pueda interactuar con otros niños sin alterarse o golpearlos
- Que pueda hablar y pedir las cosa.
- Que sepa cuando hay peligro en lo que hace
- Que vaya a la escuela

E1_F2

De igual manera le comenté que mi visita en esta ocasión se trataría sobre la entrevista basada en rutina (Explique qué consistía en varias preguntas relacionadas a su diario vivir), y que no era otra cosa más que lo se hace todos los días, ella empezó a contestar las diferentes preguntas, al inicio lo hacía un poco tímida hasta que después fue tomando confianza y fue contestando más fluidamente. Dado que Byron es un niño con parálisis cerebral, que tiene limitados movimientos, para la mamá y también para mí fue complejo como el identificar los momentos de

la rutina diaria en que podía tener mayor estrés con él. Además, creo que por otras intervenciones en que usualmente pueden ser juzgadas o llamadas la atención, ellas (la mamá y la abuelita) trataban de contestar que todo lo hacen entre las dos sin problemas. Sin embargo, en la entrevista si lograron identificar algunos elementos que fueron relevantes para poder establecer su lista de prioridades.

A pesar de que la madre del niño está actualmente estudiando, manifiesta comprometerse en el proceso de actividades que se desarrollarán a lo largo de las visitas y lo que tenga que hacer en lo posterior, de igual manera las tías y abuelos manifiestan estar pendientes e involucrarse en cada una de las sesiones y actividades en lo que con el niño se refiera.

A continuación se detalla la lista de objetivos que la familia seleccionó

- Que pueda agarrar
- Que pueda interactuar con otros niños
- Que pueda jugar con otros niños
- Que se siente solo y se pueda mantener sentado y jugar con juguetes
- Que pueda comer solo
- Que pueda caminar
- Que articule palabras
- Que hable
- Que pueda tener un examen visual para saber si puede ver o no.

Desafíos durante la semana

En esta visita, el desafío estaba en tratar de llegar a las familias de la manera más cómoda y efectiva, ya que en esta ocasión trabajamos con su vida diaria, y en cierta parte con su vida personal, tomando en cuenta que para ellos aún somos personas desconocidas y sería difícil conseguir que sientan confianza total con nosotros

Aprendizaje durante la semana

Las primeras intervenciones trajeron para mi nuevas ideas de formas de trabajar con las familias, a través del diálogo con las madres de los niños en situación de riesgos o discapacidad se identificaron las necesidades de cada uno de los padres, los familiares y los niños. No se centró en el déficit del niño, sino que se trataron temas que tiene que ver con habilidades de la vida diaria como por ejemplo, comer, vestirse, asearse, jugar con niños de su edad, asistir a la

escuela, ayudar en los quehaceres de la casa, acompañamiento a las terapias, también se habló de las preocupaciones de los papás en sus diferentes áreas del desarrollo y sobre el futuro de sus hijos. Es una manera diferente de acercarse a la familia que iré aprendiendo a lo largo de este proceso.

Entrada 9

Fecha: jueves 28 de diciembre de 2017

Investigadores presentes: Exp1_Est1 y SR

Familiares presentes: Familiares de Xavier Leonel y Byron David

Duración de la visita: 2 horas

Trabajo con las Familias: Prueba Batelle

En la siguiente visita que tuve con las familias se aplicó la prueba de Batelle, se le explicó a las familias que por medio de la misma se podría determinar la edad de desarrollo del niño, y en cada actividad se puede obtener resultados que confirmen esta información.

Las familias al inicio no entendían lo que preguntábamos o hacíamos, pero a medida que se le iba desarrollando la prueba iban comprendiendo.

Luego de los resultados le manifesté a las familias la retroalimentación que se realizarán en las intervenciones y que debemos desarrollar las planificaciones de trabajo.

Desafíos durante la semana

La aplicación de la prueba Batelle trajo consigo un sinnúmero de ideas a mí, después de conocer la edad de desarrollo que Xavier y Byron presentan, lo primero que se me vino a la mente fue, ¿Qué tipos de objetivos funcionales preparar para ellos?, lo que se me ocurrió en ese momento era aplicar los objetivos que elaboramos en el trabajo con personas con discapacidad en el cual laboré un tiempo, estos consistía en actividades de la vida diaria, algo similar a lo que nosotros queríamos aplicar, sin duda me dije a mi mismo, esto funcionará.

Aprendizaje durante la semana

Trabajar con personas con discapacidad siempre será un reto, y en cada reto siempre hay un aprendizaje y para mí en esta semana de intervención fue uno más.

Entrada 10

Fecha: sábado 6 de enero de 2018

Investigadores presentes: E1_Est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier Leonel y Byron David

Duración de la visita: 2 horas

Trabajo con las Familias: Escala de calidad de vida

Para esta sesión de trabajo si me pude contactar telefónicamente con las familias, ya que esta forma de contacto no me había funcionado, para esto quedé de acuerdo con ellos en un día diferente al que teníamos en la agenda de visitas, telefónicamente les comuniqué que la siguiente visita tendría que ver con información para el llenado de otra ficha y que esta se llamaba ficha de Calidad de Vida.

Esta sesión de trabajo la sentí diferente, noté en las familias un grado de confianza más alto que las sesiones anteriores, cada pregunta que les hacía ya no dudaban en contestar, se sentía la honestidad en cada respuesta, esto permitió terminar la ficha más rápido del tiempo establecido.

Desafíos durante la semana

La aplicación de un nuevo cuestionario. De alguna manera nos preocupaba que la familia sienta que sólo estamos preguntando, pero no estamos haciendo acciones de apoyo al desarrollo de sus hijos.

Aprendizaje durante la semana

Sin embargo a mi preocupación previa, lo que pude aprender en esta semana de trabajo es que la perseverancia tiene frutos, hemos estado trabajando con pocas semanas seguidas con las

familias y eso ha permitido que de a poco nos ganemos la confianza de cada una de las familias, esto permitirá fortalecer el trabajo que iremos desarrollando en ellos.

Entrada 11.

Fecha: sábado 13 de enero de 2018

Investigadores presentes: Equipo de maestrantes y tutoras

Familiares presentes:

Duración de la visita: 4 horas (UCG. Guayaquil)

Sesión de trabajo con Tutoras de Tesis.

Esta semana de trabajo la realizamos con nuestras tutoras en Guayaquil y allá trabajamos en los siguientes temas:

- Se realizó una revisión de los casos. Eso implicó tanto explicar los casos al grupo para poder tener una visión más global de cada niño. La experiencia de los otros compañeros y de las guías de titulación ayudaba para comprender la situación de los niños sin diagnóstico o con diagnósticos sólo como “discapacidad física”. También revisamos el registro de esa información para que tengamos toda la información completa
- Revisión de Entrevista Basada en la Rutinas. De la misma manera, cada uno de nosotros presentó al menos una entrevista, comentamos sobre nuestras preocupaciones y comprensiones. Un aspecto que las guías nos señalaron es que la lista de objetivos señalados por las familias en general estaban seleccionados fuera de una rutina. Es decir, son generales. Ejemplo: “que agarre”. La pregunta que nos hacían las guías es en qué momento de la rutina diaria, agarrar le era significativo o necesario para la familia.
- En función de la discusión de la lista de objetivos de las familias, se revisó un documento de apoyo para la formulación de los Objetivos Funcionales. Hicimos un ejemplo cada uno, pero es muy complicado. Las tutoras lo revisaron y entre todo el grupo íbamos dando ideas. Para armar estos objetivos tenemos tanto que tener claros los hitos del desarrollo como también el cómo se integran en la vida familiar sin que ello implique que los padres sean terapistas.

- Formulamos algunos acuerdos para proceder a ir a las familias con los objetivos funcionales formulados. Estos acuerdos es que serían los objetivos aprobados por las tutoras y que los entregaríamos con apoyos visuales, es decir, carteles en que los objetivos estén escritos muy comprensibles en un cartel para que lo tengan presente.
- Para poder armar los objetivos, revisamos algunos textos de PCF y del Modelo de Intervención Basado en las Rutinas para estar siempre atentos a que nuestra intervención se basa en este modelo
- Con ello terminamos nuestra larga y provechosa sesión

También se plantearon Compromisos como:

1. Leer los textos del Modelo de McWilliam.
2. Arreglar fichas de los casos.
3. Debemos formular objetivos específicos
4. Llevar el diario reflexivo.
5. Tabular los resultados de la prueba Battelle y pasar los datos de la EcdeVF a una matriz excel común.

Este día de trabajo fue muy gratificante para cada uno de los participantes en la maestría, pudimos despejar algunas dudas que se teníamos.

Se recordó que para empezar con nuestras intervenciones a las familias debemos tener claro nuestra propuesta y elaborar los objetivos funcionales en base a las prioridades de las necesidades de las familias y aprobadas por las tutoras.

Entrada 12

Fecha: 3 de marzo de 2018

Investigadores presentes: Equipo de maestrantes y tutoras

Familiares presentes:

Duración de la visita: 4 horas (UCG. Guayaquil)

Sesión de trabajo con Tutoras de Tesis.

Luego de casi dos meses nos volvimos a reunir con las tutoras, para retomar nuestro trabajo con las familias. Este tiempo nos hemos detenido porque la estación lluviosa impedía el acceso a los domicilios de las familias que son en su mayoría rurales y hay que llegar por caminos que se vuelven llenos de lodo en esta época. También como todos trabajamos como docentes, esta es la época del año en que cerramos el año y teníamos muchísimo trabajo. Así que el objetivo de esta sesión es retomar el trabajo para ir donde las familias ya con objetivos definidos

Revisión de los casos.

- Volvimos a corregir de ficha general de cada niño, además se aumentaron varios datos que nos hacían falta en este documento. Incluimos un cuadro para identificar a los miembros de la familia.
- Se revisaron nuevamente las Entrevista Basada en Rutinas. En este caso, ya las teníamos pasadas a limpio y revisamos que tengamos un formato común, recordamos algunos aspectos de lo solicitado por las familias.
- Analizamos el documento de apoyo “Características de los Objetivos Funcionales” estableciendo los siguientes:
 - a.- Señalar los objetivos a largo Plazo.
 - b.- Identificar los que son posibles de cumplir en este período de intervención.
 - c.- Establecer fases que permitan que los objetivos se puedan cumplir.
 - d.- Guiarnos con el material de apoyo (documento power point) para completar los objetivos

Compromisos

- Nos comprometimos a retomar las intervenciones con las familias

- Elaborar un cuaderno grande para cada familia, en el que especifiquen los objetivos generales y los objetivos específicos.
- Elaborar recursos didácticos con materiales del medio, los cuales serán muy beneficiosos para las intervenciones con las familias, los que nos permitirán tener una buena interacción con nuestros niños y poder desarrollar con éxito los objetivos funcionales de cada caso.
- Incrementar un caso, debido a que puede haber una deserción.
- Retomar el contacto con las familias la pxma semana para luego poder hacer el trabajo final

Entrada 13.

Fecha: sábado 15 de marzo de 2018

Investigadores presentes: E1_Est1 y SR

Familiares presentes: Familiares de Xavier Leonel y Byron David

Duración de la visita: 2 horas (Sector Cuaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Retomar Intervención

Después de trabajar con nuestras tutoras y fortalecer las ideas de nuestras intervenciones para mejorar las actividades que se plantearían y ejecutarían en cada familia, retomamos las visitas, para esto tuve que viajar un día antes a los hogares de Xavier y de Byron, cabe mencionar que en la comunidad donde viven, la señal telefónica es muy baja, por tal motivo el viaje, después de reencontrarme con las mamás de Xavier y Byron les comenté que retomaremos las intervenciones pero que no lo haríamos en ese momento, lo haríamos al día siguiente y como no pude contactarlos telefonicamente me tocó ir hasta sus casa, una vez de acuerdo me despedí y regresé hasta mi casa.

Exp1_F1

La primera Familia que visite fue la Xavier, la Sra. Ana junto a su esposo quien nos acompañó ese día ya que no tenía trabajo, me recibieron muy contentos, me dijeron que estaban preocupados porque ellos pensaron que ya no iban a tener la asistencia que les había prometido,

entre sonrisas le contesté que eso no pasaría, que más bien era yo el que estaba preocupado por que sean ellos los que no quisieran recibirme después de unos días sin saber que sucedió, porque la ausencia, me dijeron que no me preocupara por eso, que ellos estaban felices por saber que las intervenciones continuarán. Les empecé a preguntar qué había sucedido en ese tiempo que no los había visitados, a lo que respondieron que no había pasado nada extraño, nada diferente a lo que les ocurre todos los días. Les pregunté por Xavier, que donde estaba porque no lo veía allí, me dijeron que se había ido con los hermanos a donde la abuela.

Le pregunté al papá que cómo así ese día estaba en la casa si se supone trabaja hasta los sábados, se sonrió y me dijo que el tiempo estaba malo y que por el momento no tenía trabajo, que ya hace una semana que se quedó sin trabajo, le dije que no se preocupe que esto es así, que seguro conseguiría otro trabajo.

Pasamos al tema de las intervenciones y les dije que como todos estábamos de acuerdo en continuar con las visitas se establecerá un nuevo cronograma de trabajo y que me encargaría de eso y después les pasaría la información, me dijeron que estaban en total acuerdo conmigo y estaba ansioso porque eso inicie, sin más me despedí de ellos diciéndoles que los llamaría para programar la próxima visita y en caso de que no pudiera comunicarme telefónicamente iría un día antes a avisarle.

Exp1 _F2

Al momento de llegar a la casa de Byron me encontré con la sra. Lucía, me invitó a pasar a la casa y diciéndome entre sonrisas *a los años*, me sonreí y le dije que no había ido por su casa porque habíamos tenido que trabajar en las intervenciones que tendríamos que ejecutar en próximas visita, después de esto le pregunté que había pasado en mi ausencia, si se le había presentado alguna novedad, ella me respondió que no había ocurrido gran cosa, me dijo que seguía estudiando, que como no tiene apoyo económico del papa de Byron estaba pensando en conseguir un trabajo que le permita estudiar, le pregunté qué pasaría con Byron si ella encuentra trabajo, me dijo que la mamá la iba a ayudar con Byron, le pregunté sobre Byron y me dijo que solo le había dado una pequeña gripe pero como la abuela lo lleva al medico por cualquier cosa al niño, la gripe no pasó a mayores.

Me despedí diciéndole que retomaríamos las visitas y que muy pronto empezaríamos a realizar las actividades.

Desafíos durante la semana.

Después de estar seguro de que las familias están decididas a continuar con el proceso de intervenciones, me queda como desafío implementar buenos objetivos funcionales que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida tanto de Xavier y Byron como de las familias de cada uno.

Aprendizaje durante la semana.

La perseverancia que tienen las familias es una buena enseñanza, saber que a pesar de los obstáculos que se le presentan en la vida a más de los que ya tienen y tener siempre esa esperanza de que las cosas se van a realizar aunque tarden un poco es motivo de inspiración para cualquier ser humano

Entrada 14

Fecha: 17 de marzo de 2018

Investigadores presentes: Equipo de maestrantes y tutoras

Familiares presentes:

Duración de la visita: 4 horas (UCG. Guayaquil)

Sesión de trabajo con Tutoras de Tesis.

Hoy sábado compartimos experiencias y adquirimos nuevos conocimientos con nuestras tutoras y con nuestros compañeros tesisistas, fue una mañana muy productiva porque pudimos analizar, corregir y mejorar la documentación que tenemos sobre nuestros casos.

- Nuevamente revisamos el documento de caracterización de casos para tener la información ya completa.
- Hicimos revisión de nuestro Diario Reflexivo donde debemos redactar las experiencias, reflexiones que se nos presentan en cada caso.
- Revisamos el documento compartido por la tutora G1 sobre Cómo hacer Objetivos Funcionales, ya que esta información nos ayuda a seguir mejorando nuestros objetivos.

- Discutimos y pusimos ejemplos de cómo se formulan los Objetivos que de manera que puedan estar centrados en las rutinas cotidianas y puedan tener una estrecha relación con el nivel de desarrollo de cada niño y las capacidades de cada familia para poder involucrarse y trabajar adecuadamente.
- De igual manera hicimos la lectura de uno de los Diarios Reflexivos, en este caso, leímos el mío en que registré la EBR y con las tutoras fuimos organizando lo que se escribe: nuestras acciones, nuestras emociones, cómo exponer la participación de la familia. Escribir es muy complejo, puede ser demandante y compartir las experiencias con cada familia que está vinculada con este proyecto de intervención.
- Se definió un cronograma de trabajo.
- Se propuso en próximos encuentros presenciales del equipo trabajar viernes y sábados para avanzar con nuestra documentación.

Compromisos

- Elaborar materiales didácticos que serán de ayuda para nuestro proceso de intervención estos materiales, lo elaboramos junto con nuestras familias, hechas con material reciclado.
- Elaborar un cuaderno o carpeta para nuestras familias que lo llamaremos “Nuestros Avances y Logros” también este cuaderno ayudará a las familias a escribir cualquier duda o inquietud que ellos tengan.
- Solicitaremos a nuestras familias que tengan celular, si está en sus posibilidades tener documentadas algún avance o logro que su niño lograra conseguir.

Entrada 15

Fecha: viernes 6 de abril del 2018

Investigadores presentes: Exp1_Est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Cuaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Planteamiento de Objetivos funcionales

Después de una buena sesión de trabajo con nuestras tutoras, más los materiales facilitados por ellas, elaboré los objetivos funcionales, los mismos que debían ser aprobados por nuestras tutoras para poder pasarselas a mi familia. Cuando recibí la aprobación de la tutora GT2, me sentí contento. Ella igual hizo muchas observaciones sobre el ofrecer a la familia información, recordar que las actividades se basan mucho en la interacción y no sólo en hacer padres terapistas.

El miércoles 4 de abril me movilicé hasta la comunidad de Cuaque en busca de las familias, como he mencionado en este sector la señal telefónica es casi nula, cuando llegué a la casa de la mamá de Xavier, saludé y le comenté a la sra. Ana que el viernes tendríamos trabajo, que ya íbamos a entrar en las actividades de las que habíamos hablado en la entrevista, ella por su parte me dijo que no había ningún problema y que entonces nos veíamos el viernes.

De igual manera me contacté con la sra. Lucía, mamá de Byron, le comenté que el día viernes empezaremos a trabajar con las actividades que habíamos hablado en la entrevista, ella me contestó que estaría lista sin ningún problema.

Exp1_F1

Listo ya en la Comunidad de Cuaque, la primera familia que visite fue la de Xavier, al llegar a la casa la sra. Ana ya me estaba esperando, quien me recibió primero fue Xavier, muy contento me invitó a pasar haciéndome señas con la mano, ya adentro le mencioné a la sra Ana que empezaremos a trabajar en las actividades prioritarias que fueron mencionadas en el documento de la entrevista, le pregunté si se acordaba de cuales eran, se sonrió, diciéndome “*recuerdo que eran muchos*”, para esto yo llevé impresa la hoja de la entrevista donde estaban las escritas las necesidades prioritarias que tenían para Xavier, las cuales eran las siguientes:

- Que pueda comer solo
- Que pueda vestirse solo
- Que pueda interactuar con otros niños sin alterarse o golpearlos
- Que pueda hablar y pedir las cosa.
- Que sepa cuando hay peligro en lo que hace
- Que vaya a la escuela

Le comenté que de todas esas necesidades por el momento habíamos elaborado objetivos funcionales para empezar con tres, entre ellas están

- Que pueda vestirse solo
- Que pueda hablar y pedir las cosas.
- Que pueda comer solo.

Ella me contestó que estaba bien y que cuando empezábamos, le dije que desde ahora. Le expliqué lo que implicaba cada objetivo: qué tipo de actividades podemos hacer de refuerzo, el cómo incorporarlo en la rutina, modelamos la primera actividad, lo hice yo primero y luego lo hizo ella. Hablamos sobre la participación de la familia para lograr el objetivo y sobre cómo en cada actividad debemos hablarle firme y tranquilos. Hice énfasis que es un proceso y que cada día y en el marco de nuestra vida diaria podemos ver avances en el niño y en la familia. Luego pasé a explicarle sobre el uso del cartel con los objetivos para poder tenerlos presente y poder saber los avances, porque cada día algo podemos hacer para que en mi próxima visita semanal, podamos conversar sobre cómo nos ha ido. Es así que nos pusimos a elaborar un cartel donde colocaríamos los objetivos funcionales, para esto yo llevé el material (Pliego de cartulina, cartulina A4, los objetivos funcionales impresos en hojas, silicona).

Sin más nos pusimos manos a la obra, tomamos los objetivos funcionales de las hojas y la recortamos más pequeños que las cartulinas A4 y las pegamos, luego de eso, las cartulina A4 que tenían los objetivos las colocamos en el pliego de cartulina, le dimos la forma de un horario de clases, en esta actividad se incluyeron los hermanos de Xavier, el papá, y hasta el mismo Xavier, aunque no era de gran ayuda se podía notar lo divertido que la estaba pasando.

Pasando una hora y unos minutos más culminamos la actividad, pegamos el cartel en una pared de la casa y le dije que con ese cartel trabajaríamos, y que con la bendición de Dios iremos cumpliendo cada una de las actividades planteadas. Volvimos a leer los objetivos que se seleccionaron, conversamos sobre lo que ellos implicaban. Me despedí agradeciendo por la

colaboración y el interés que le están poniendo a este proceso y que yo me contactaría con ellos para la siguiente visita.

Exp1_F2

Después de salir de la casa de la familia de Xavier me dirigí a la casa de la familia de Byron, la sra. Lucía ya me esperaba, la encontré haciendo las tareas del colegio, le pregunté como le iba en sus estudios y me dijo que muy bien, que a pesar de lo difícil que se le hace movilizarse desde Coaque a Pedernales para asistir al cole, ella se mantiene firme en continuar sus estudios, y quien la motiva son sus hijos, la felicité por ese esfuerzo y le dije que no desmayera, que para triunfar en la vida hay que hacer sacrificios.

Le mencioné a la sra Lucía que empezaremos a trabajar en las actividades prioritarias que fueron mencionadas en el documento de la entrevista, le pregunté si se acordaba de cuales eran, me dijo *“no me acuerdo de las que escribimos en la entrevista, pero se que son muchas”*, para esto yo llevé impresa la hoja de la entrevista donde estaban escritas las necesidades prioritarias que tenían para Byron, las cuales eran las siguientes:

- Que pueda agarrar
- Que pueda interactuar con otros niños
- Que pueda jugar con otros niños
- Que se siente solo y se pueda mantener sentado y jugar con juguetes
- Que pueda comer solo
- Que pueda caminar
- Que articule palabras
- Que hable
- Que pueda tener un examen visual para saber si puede ver o no.

Le comenté que de todas esas necesidades por el momento habíamos elaborado objetivos funcionales para empezar con tres, entre ellas están

- Que Byron pueda desarrollar la habilidad de agarre jugando con sus juguetes
- Que Byron pueda interactuar con la mamá, hermano y primos
- Que Byron pueda voltearse de manera autónoma en la cama

Le pregunté que le parecía si empezábamos a trabajar con esas actividades, a lo cual me respondió que no había ningún problema, pero quería saber cómo lo podría hacer ella y su familia. En respuesta a ello, lo primero que hicimos fue conversar cómo se alcanzan esas actividades en el contexto de la rutina diaria y con el apoyo de la familia. Le hablé de la importancia de que Byron siempre esté escuchando su nombre y se le hable o hagan algunas actividades mirándole a los ojos. Esto de manera muy especial con él, dado su nivel de retraso en el desarrollo y porque la familia no está segura y no han logrado que un médico lo diagnostique, si es que los puede ver. Le expliqué el sentido del cartel de objetivos funcionales: tener presente lo que debemos hacer con el niño e ir marcando los avances. Mencioné que debemos ser muy honestos con la cara que ponemos (cara triste no lo hicimos o no lo logró, cara seria, lo logró a medias, cara feliz, lo logramos), porque eso nos va a ayudar en cada sesión a ver si los objetivos están funcionando. Después de ello, le dije que ahora sí vamos a elaborar juntos el cartel donde colocaremos los objetivos funcionales, para esto yo llevé el material (Pliego de cartulina, cartulina A4, los objetivos funcionales impresos en hojas, silicona). Explique que saber bien cómo nos ha ido en cada objetivo, nos permite avanzar, cambiar estrategias, ver qué cosas mejorar. Porque este trabajo es conjunto y yo no llego a juzgarlos sino a apoyarlos en el trabajo que estamos haciendo a favor de su hijo y de su familia.

Sin más nos pusimos manos a la obra, tomamos los objetivos funcionales de las hoja y la recortamos más pequeños que las cartulinas A4 y las pegamos, luego de eso, las cartulina A4 que tenían los objetivos las colocamos en el pliego de cartulina, le dimos la forma de un horario de clases, le dije que con esos objetivos se elaborarían actividades que se irían desarrollando en el proceso.

Les dije que teníamos que colocar el cartel en un lugar en donde sea visible ya que ese sería nuestra guía en las actividades, me dijo que lo podíamos colocar a los lados de la cama en donde pasa Byron, así lo podrían ver mantener presentes las intervenciones, le dije que me parece buena idea, una vez colocado el cartel me despedí mencionando que me pondría en contacto con ella para la próxima visita para continuar con las intervenciones.

Compromisos:

Una vez planteado los Objetivos Funcionales nos queda como compromiso la ejecución de cada una de las actividades, esto con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños que serán intervenidos en cada una de las sesiones de trabajo

Aprendizaje:

Como he mencionado antes, yo hacía intervenciones comunitarias con niños con discapacidad. Visitaba a las familias quincenalmente, hacía terapias, ejercicios con los niños, se tenía presente la autonomía y el trabajo con el cuidador, pero no trabajaba en la interacción de las familias, en que puedan sentirse capaces de hacer actividades a favor de sus hijos. Así que para mí ha sido un aprendizaje el acercarme a las familias de una manera menos “profesional tradicional”, para ser un profesional compañero de las familias y pensar en las actividades que estén insertas en la vida cotidiana.

Entrada 16

Fecha: jueves 12 de abril del 2018

Investigadores presentes: E1_Est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y de Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Elaboración de materiales y ejecución del 1er O.F.

Por lo general las intervenciones con las familias se las realiza los días viernes o sábados, sin embargo, en esta ocasión la realizamos el día jueves 12 de abril del 2018, para esto me movilicé directamente hasta la comunidad de Coaque.

Exp1_F1

Ya en la casa de Xavier me encontré con la sra. Ana, quien se hallaba acompañada de sus hijos y de su esposo, eran las 14h00, estaba seguro que me los encontraría, de hecho esa fue mi intención, claro sabiendo que el papá estaba sin empleo y seguro estaría en casa. Le comenté que en esta visita trabajaríamos con el primer objetivo, y que tomara muy en cuenta la actividad ya que esta debía incluirla en las rutinas diarias de Xavier.

La invité a revisar el cartel que habíamos trabajado y que estaba pegado en la sala de la casa. Lo primero que hicimos fue volver a hablar de la dificultad del niño de vestirse, no deja que lo

vistan y no permanece vestido. En la semana había intentado vestirlo y le había enseñado la ropa, pero sin mayores resultados. Así que al ver el cartel, me preguntó que íbamos hacer para que pueda vestirse solo. Le dije que esta actividad no sería solo por hoy, que debía de repetirla las veces que sean necesarias o cuando el caso lo amerite, le dije que me enseñara el lugar donde Xavier tiene su ropa, me llevó al cuarto en donde duerme Xavier y me enseñó unos cartones en donde la ropa de Xavier estaba toda desordenada y revuelta con la ropa de los hermanos, le dije que teníamos que empezar cambiando el lugar de almacenamiento de la ropa de Xavier a lo cual me respondió “cómo”, le dije que deberíamos tener por lo menos dos recipientes para guardar la ropa y separar por lo menos los pantalones de las camisas, me dijo que en la casa no había más recipientes, para esto yo lleve materiales para elaborar dos cajas en las que se pondría la ropa de Xavier. Armamos las cajas en conjunto, luego le pedí a ella y a Xavier que fuéramos al cuarto donde tiene Xavier la ropa, le pedí que vaciara toda la ropa en la cama, y separamos la que es de Xavier. Después de eso y con mucha paciencia fui mostrándole a Xavier cuáles eran camisas y cuáles eran pantalones, luego de eso ayudé a Xavier a guardar las camisas en un recipiente y los pantalones en otro, en ocasiones lo hacía bien y cuando se olvidaba o confundía yo lo asistía. Lo hice en un tono adecuado y como manera de modelar la forma en que ellos hablen con Xavier. Es importante que ellos puedan hablar con el niño sobre las cosas que están haciendo. Luego la mamá escogió una camiseta y un pantalón y le pedí que le diga de manera cariñosa que se lo iban a poner. El niño permitió que le pongan la ropa (hasta ese momento de la sesión, Xavier estaba sólo en interiores). Cooperó y al terminar de vestirse lo felicitamos dándonos un choque de manos. Se vio el interés del niño en participar.

Le repliqué a la sra. Ana que esta era la actividad que tenía que repetir cada vez que le toque recoger la ropa de Xavier (con él organizar la guardada de la ropa), le mencioné que esto le permitirá a Xavier a identificar más fácil una prenda de vestir ya sea esta pantalón o camisa según su necesidad y que participará de alguna manera en este momento de la rutina diaria. Luego escogimos un momento del día para practicar la rutina del vestirse. La mamá sugirió que va a dedicarle más tiempo luego del almuerzo porque se ensucia mucho porque no puede comer solo y a la hora de dormir. En una hora con veinte minutos terminamos la intervención, le dije que estas actividades tenían que repetirla cada vez que sea necesario, que esto ayudará a a que pueda permitir el vestirse solo y permanecer vestido, con esto cumpliríamos con ese objetivo, pero le dije que esto no sería fácil, que necesitamos mucha paciencia y perseverancia.

Sobre el segundo objetivo: hablar y pedir las cosas, yo les señalé que hacer las cosas con él hablando, explicando lo que se hace, es una manera de ayudarlo en su lenguaje. Xavier entiende

todo, pero no ha desarrollado todavía el lenguaje. Nos planteamos ahora que vamos a trabajar en detallar todo lo que hagamos con él: “vamos a recoger la ropa, la camisa, el pantalón, lo doblamos, ten, gracias”. Esto para favorecer el objetivo de hablar y pedir, pero aquí les hice énfasis que no es una sola vez en el día, sino de manera permanente hablarle e ir haciendo esfuerzo en algunas palabras claves que pueda comenzar a decir. Los papás me escucharon asintiendo y también modelamos con ellos cómo le pueden hablar mejor a Xavier. Algunas reflexiones que hicieron fue de lo poco que ellos hablan con sus hijos. Le dije que eso es natural, pero ahora hay que hablar entre todos.

Con esto tratado, me despedí diciéndole que la siguiente semana estaría nuevamente visitándola para seguir trabajando.

E1_F2

Mi llegada a la casa de Byron la recibió la abuelita del niño, la Sra. me invitó a pasar y me dijo que por favor espere que la Sra. Lucía en un momento llegaba, mientras esperaba platicué un poco con la abuelita de Byron, le pregunté cómo estaba la situación con Byron y con la Sra. Lucía, ella me contestó “*Lucía está muy bien, Byron también, lo único que todavía se hace difícil a ella es la ida y el regreso del colegio, antes la llevaba Gualberto (papá de Byron)*” pero ahora ya ni viene a visitar a su hijo, después de un rato de conversación llegó la Sra. Lucía.

Saludó y con sonrisa entró a la casa pidiendo disculpas por hacerme esperar, le dije que no se preocupara, empecé a decirle que en esta ocasión trabajaremos con el primer objetivo funcional, para esto nos movilizamos hasta el cartel, le pregunté si Narciso tenía juguetes, me dijo que casi no, que ella no le compra, “*primero porque no hay dinero y porque Byron se puede meter juguetes a la boca y tengo miedo a que se vaya a atorar con uno*”, le dije que para esta actividad no era necesario dejar a Byron con los juguetes todo el día y mucho menos solo, le expliqué que esto lo puede realizar en cualquier momento o situación y no solo por ella, también pueden participar el hermano, la Sra. Benita (Abuela), los primos o las tías.

De casualidad le tocaba baño a Byron, le dije que esa podía ser una de las ocasiones perfectas para aplicar la actividad, aunque también la podía aplicar cuando solo lo cambie de ropa, cuando lo esté haciendo dormir, cuando esté comiendo, en cualquier momento le dije, le pedí que trajera los juguetes que tenía, me facilitó un pato de caucho, le dije que perfecto, “*le comento que Byron no puede estar mucho tiempo en el agua, yo lo baño lo más rápido posible ya que el médico me*

dijo que le hace daño que este mucho tiempo mojado", le dije que no había problema que podía continuar con la actividad cuando lo esté vistiendo.

Le comenté que antes de mojarlo le mostraré el juguete y que se lo acerque lo más posible para que perciba que le están dando algo y debe decirle: "mira Byron, este juego bonito que tengo" y acercarlo a las manos para que lo siente y lo intente agarrar. Mejor si el juguete tiene sonido y es fácil de agarrar, nos interesa con esto saber si logra seguirlo con la mirada y responde al llamado y al interés de agarrar el juguete, la posibilidad de que cuando lo intente agarrar se lo den. Definimos los momentos del día en que lo podía hacer, el tipo de juguetes que pueden ser para pensar en hacer juguetes de reciclaje. También explicamos que ello debe hacerse en un tono de voz amable, si hay alguna canción que se sepan mejor y siempre llamándolo por su nombre. La abuelita invitó al hermano a que lo haga y le dio las indicaciones y fue exitoso, Byron movió ligeramente la cabeza para donde estaba la voz del hermano y al sentir el juguete abrió la mano, el hermano le habló cariñosamente y estuvieron unos minutos, el hermano dándole el juguete y Byron intentando agarrarlo. Sin embargo, no podía hacer otros movimientos voluntarios. Ahora vamos a trabajar en toma y da, les dije y modelé. Les pedí que sea una actividad que se de en cortos tiempos y se detengan si ven que no quiere interactuar más. Para esto tendrá que variar los juguetes, pueden ser de distintas texturas o con sonidos, esto para prolongar la interacción.

Al inicio fue un poco difícil realizar la actividad por falta de material, sin embargo, se pudo aplicar, con los pocos juguetes que tenía, también explicamos el tipo de juguete que necesita para su condición.

Le comenté que debíamos conseguir más elementos para trabajar en esa actividad y le pregunté qué tan difícil era para ella elaborar los materiales, *"no es muy difícil, con la ayuda de mi mami podría elaborar uno o dos juguetitos ya que ella sabe coser"*, le pregunté por otras preocupaciones y cómo se sentía con la sesión. Ella se preocupaba de no poder cumplir sola, piensa que sólo se podrá lograr con la ayuda de todos, porque ella pasa mucho tiempo fuera por sus estudios. Como la abuela materna estaba presente, conversamos sobre el apoyo que podría dar y ella nos contestó: *"todos queremos mucho a Byron y ahora que ya sabemos qué podemos hacer para ayudarlo, pues lo vamos a hacer"*. Me despedí de Byron, la Sra. Benita y doña Lucía diciéndoles que la siguiente semana estaría nuevamente acá en su casa si Dios me lo permite.

Reflexión y compromisos

El trabajo realizado con Byron y los familiares permitieron demostrar a la mamá que si se pueden ejecutar actividades cuando se realizan rutinas diarias con Byron, darle la información para que ella lo haga, la hace sentir participe. La Sra. Lucía estuvo contenta de ver interactuar a sus dos hijos.

La elaboración de los materiales para poder desarrollar las actividades es una prioridad en la siguiente semana, para esto se adquirió compromisos mutuos entre la familia y el maestrante.

Aprendizajes

El entusiasmo que presentan cada uno de los familiares de Byron muestra el interés que tienen por mejorar la calidad de vida del infante, a pesar de la situación difícil que atraviesa la familia por la ausencia del padre de los niños y por la condición económica, esto no hace que decaigan en sus esperanzas por ayudar a Byron.

Entrada 17

Fecha: 13 Y 14 de abril de 2018

Investigadores presentes: Equipo de maestrantes y tutoras

Familiares presentes:

Duración de la visita: 10 horas (UCG. Guayaquil)

Sesión de trabajo con Tutoras de Tesis.

Hace días atrás quedamos con nuestras tutoras trabajar un viernes por la tarde para seguir revisando nuestras intervenciones con las familias, fue una tarde muy productiva porque cada integrante del equipo de trabajo pudo compartimos experiencias y a la vez reflexionar sobre los casos.

SÁBADO

Revisión de avances de casos.

Hoy fue una mañana productiva para cada integrante del equipo de trabajo.

- Se trabajó en el diario reflexivo de cada uno de los tesisistas. En el mismo se debe detallar tanto la contextualización de cada caso como la descripción de los avances semanalmente. Se leyeron diarios para poder distinguir que aspectos se consideran de descripción de las actividades y cuáles de reflexión. También es importante hacer detalle de la intervención, para poder comprender la interacción. Al leer los diarios revisamos lo que estamos haciendo y cómo lo hacemos. Esto es tanto si estamos dando posibilidad de que las familias participen o si sólo les estamos dando instrucciones. En general, las familias estaban acostumbradas a recibir instrucciones, usualmente tampoco hablan mucho, pero en esta formación de PCF y el MBR sabemos que debemos relacionarnos con la familia desde la cordialidad y demostrándoles que ellos tienen capacidades para comprender lo que pasa con sus hijos y poder trabajar por ellos. A medida que leíamos los diarios íbamos reconociendo nuestra manera de relacionarnos y lo discutíamos con las tutoras sobre qué otras cosas podríamos hacer o el cómo hacerlo.
- Discutimos mucho si las actividades que hemos hecho han sido relacionales o participativas, porque siempre debemos tener claro que hay que trabajar en el empoderamiento familiar.
- Se revisaron los objetivos funcionales de las siguientes semanas. Se revisó y modeló cómo mantener el involucramiento a las familias en las actividades.
- Se planteó que en los casos que ya se han cumplido con el objetivo, se genere otro siempre y cuando se realice en consenso con las familias.

COMPROMISOS:

- Seguir trabajando en las sesiones con las familias.
- Incorporar objetivos en los casos que se requiera.
- Plantear objetivos funcionales explícitos y concretos
- Seguir mejorando nuestros diarios reflexivos.

APRENDIZAJES:

- En esta sesión de trabajo el aprendizaje adquirido es el de aprender de las experiencias de los guías de tesis y de todos los tesisistas y poder llevarlos a la práctica en nuestros casos.

- Debemos escribir en nuestros diarios reflexivos todos los detalles de nuestras vivencias, aunque sea el detalle más pequeño, pero a la final nos servirá de mucho.

SEMANA 18.

Fecha: viernes 20 de abril del 2018

Investigadores presentes: Exp1_Est.1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Elaboración de materiales e introducción del 2do O.F.

Para esta semana de trabajo contacté a las familias de manera telefónica, les comenté que el día Sábado tendríamos la 3ra sesión de trabajo y que esta vez nos reuniríamos para elaborar materiales lúdicos, los que se utilizaran para la ejecución de las actividades.

Exp1_F1

Ya en casa de la Sra. Ana, mamá de Xavier, comenzamos la sesión conversando sobre cómo nos ha ido en la semana. Primero hablamos en términos generales del papá que había tenido sólo tres días de trabajo, pero “algo es algo”. Luego nos comentaron entre risas que esta semana Xavier ha estado “vestido”. La mamá nos comentó que Xavier ha estado atrás de ella mientras lava la ropa y la tiende. Ahora identifica mejor su ropa y apenas la saca del tendido él la quiere guardar, pero no sabe doblar. Ella lo saca del cartón y lo dobla mientras le explica despacio cómo se hace. En el proceso de vestirlo tb ha ido explicando lo que va a hacer y diciéndole Xavier vamos a ver la ropa, ahora la camiseta. Si bien le toma más tiempo, pero me comentó que ella no le hablaba así y que ahora al hacerlo, él reacciona diferente. Igual hay días que ha estado “endiablado” y no ha querido vestirse y por eso no todos los días tienen cara feliz. Pero ella me dijo: “parece que algo puedo hacer mejor con él”. Yo le escuché y asentí y dije, todos los días algo podemos hacer más por y para la familia. Fui con Xavier y su mamá a revisar sus cartones de ropa y le pedí que saque una camiseta y un pantalón y él se aproximó a cada cartón y lo hizo. Aproveché para introducir los colores y le repetí los colores de la camiseta y el decir “gracias”. Se veía que él estaba entusiasmado. Animados con eso, nos fuimos a ver el cartel de

los objetivos funcionales, le comenté que en esta visita trabajaríamos con la elaboración de materiales para la ejecución del segundo objetivo funcional, y le pregunté si se acordaba cuál es ese objetivo, ¿ella me respondió “...ese es el que queremos que *Klever* nos diga lo que quiere verdad?”. Le respondí que sí, que ha estado atenta, entonces le dije que para esto yo había llevado materiales, (pliego de cartulina, silicón en barra, pistola de silicón, velcro, tarjetas emplastecidas e impresa con cada necesidad, agua, comer ir al baño, etc.) y que teníamos que armar con todos esos materiales una cartelera en donde se muestren las necesidades que Xavier habitualmente tiene.

Empezamos el trabajo recortando el velcro a la medida en la que serían pegados en la cartelera, también recortamos cartulina tamaño A4 para que sirviera de fondo en los afiches emplastecidos con cada necesidad, para decorar el cartel lleve el nombre de Xavier impreso en un a cartulina A4 y otras imágenes, de esta manera fuimos armando el cartel, cuando éste estuvo pegado a la pared le dije que en total teníamos ocho necesidades las cuales habían sido seleccionadas por ella, le empecé a dar indicaciones de cómo se debería ejecutar este objetivo.

Primero llevamos a Xavier al frente del cartel, lo dejamos que él explore y se familiarice con las imágenes, después de unos segundos él quiso retirar un afiche con la imagen de un niño tomando agua, miró a la mamá y luego a mí, lo alentamos a que lo retire, y cuando lo tenía se lo llevó a la mamá, yo le dije a la Sra. Ana que cada vez que eso suceda ella tenía que incitar a Xavier a que pronuncie lo que quiere, en este caso tenía que pronunciar la palabra agua claramente, después de varias repeticiones le diera lo que el afiche dijera o Xavier necesitaba y que esto lo repitiera las veces que fuera necesario. Y que cuando le de lo felicite y coloquen juntos la cara feliz. Siempre haciendo énfasis que si pone otra cara, se dice, la pxma lo vamos a hacer mejor. La señora nos dijo que así lo habían hecho y lo van a seguir haciendo.

Le comenté que esta actividad la debía realizar Xavier con todos los miembros de la familia y que de la misma manera le dieran a Xavier lo que pedía siempre motivándolo a decir la palabra del afiche. Con esas indicaciones me despedí y le dije que en la siguiente visita continuaríamos con el objetivo que aun teníamos pendiente.

E1_F2

Me dirigí a la casa de Byron, allá me esperaba la Sra. Lucía, la saludé y le consulté sobre cómo le ha ido en general y luego revisamos juntos el cartel de objetivos. Comentamos sobre cómo le había ido con el primer objetivo que era: que en esta ocasión trabajaríamos con los materiales

para ejecutar la actividad del objetivo el cual Byron pueda voltearse de manera autónoma en la cama, para esto me adelanté llevando dos videos, uno para ejecutar en ese día y el otro para la siguiente visita. Le mostré el video de cómo elaborar maracas para niños y después de hacer la lista de materiales y aprovechando la presencia de Vinicio (hermano de Byron), les pedí que saliéramos a buscar botellas plásticas pequeñas y tapas, también necesitábamos cintas y como la abuelita de Byron tiene un pequeño taller de costura, fue fácil conseguirlas.

Una vez completos los materiales y después de una buena limpieza pusimos manos a la obra, con la guía del tutorial del video empezamos cortando las botellas por la mitad, luego lijamos los bordes, antes de unir las partes introducimos las tapas de colores, sellamos con silicón y forramos las maracas con cinta de colores y otros adornos, una vez terminadas, pase a indicar el uso de esta para la ejecución en las actividades. Le dije que este material lo puede utilizar en las rutinas diarias, cuando esté cambiando de ropa, aseándolo, dándole de comer o a manera de juego para interactuar, pero siempre al lado contrario del que se encuentre Byron, la idea es que intente voltearse siguiendo el sonido, esa actividad la puede realizar la mamá, la abuelita, las tías, los primos, cualquier miembro de la familia.

Este día no pudimos ejecutar la actividad ya que Byron se encontraba dormido y no queríamos despertarlo, pero con las indicaciones dadas a la Sra. Lucía dijo que estaba lista para realizarla apenas se despertara, le dije que teníamos una elaboración de material mas para el siguiente objetivo, y que se trataba de la pelota de Montessori, le mostré el video y le dije que para la siguiente semana tuviera listo los materiales solo para armar la pelota, que de la misma manera le daría indicaciones para utilizarla.

Me despedí diciéndole que pusiera en práctica las actividades que hasta ahora había aprendido, y que, si no le salían a la primera, que lo siga intentando las veces que sea necesario hasta conseguir el objetivo

Reflexión y compromisos

El entusiasmo que tiene la familia para trabajar por el bienestar de Byron es impresionante, no dudan en realizar cualquier actividad que se les indique, da gusto trabajar con personas que pongan todo de su parte para el bien de los suyos. Como compromiso por parte de la familia fue tener listo los materiales para la elaboración de la pelota Montessori.

Aprendizajes

El aprendizaje mayor es comprender que pese a que esta familia es muy pobre, con muy pocos recursos, encuentra maneras de apoyarse entre ellos y de apoyar a Byron. En estas pocas sesiones que tenemos se siente una interacción más preocupada no sólo por atender la salud, higiene o alimentación de Byron, sino también por hablarle, por participar con él. El cartel con las fichas para el seguimiento nos permite ver lo que está pasando. Me ha dado satisfacción ver que las familias han puesto las caritas de diversas expresiones y no sólo caras felices, porque eso significa por un lado que nos tienen confianza y no piensan que los vamos a retar o llamar la atención, como lo haría cualquier otro profesional, por no hacerlo bien. Por otro lado, también podemos conversar sobre el cómo lo hicieron, puede que tengan una expectativa alta de un cambio en sus niños, pero hay que tener paciencia, constancia y alentar toda interacción posible.

Entrada 19

Fecha: viernes 27 de abril del 2018

Investigadores presentes: Exp1_Est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Elaboración de materiales y ejecución del 3er O.F.

Para esta visita no me comuniqué con las familias debido a la falta de señal telefónica, sin embargo, ellos sabían que mi visita era segura.

E1_Est1

Me dirigí hasta la casa de Xavier, para esta visita la Sra. Ana (mamá de Xavier) no estaba en casa, me recibió Don Juan (papá de Xavier) y me dijo que en la Sra. no tardaría mucho, mientras esperábamos la llegada de la Sra. Ana le pregunté como le había ido durante la semana con Xavier, *“en lo que más se ha trabajado con Xavier es con lo de los cartones, él a cada rato va a sus cartones a buscar ropa, y con las tarjetas todavía no se acostumbra a ir a coger una tarjeta, pero ahí vamos”*, enseguida llegó la Sra. Ana, se disculpó por no estar en casa y tardar un poco, le dije que no había problema, que igual había servido esos minutos para conversar con don

Juan. Esperé unos minutos más a que se relajara ya que había llegado un poco agitada, le pregunté a ella tb como le había ido durante la semana y me comentó algo parecido a Don Juan: Xavier está entusiasmado con los cartones, identificar su ropa y tratar de ponersela. Pero no ha usado mucho los dibujos. Ella me comentó que cuando él empieza a gritar como queriendo algo, ella se acerca al cartel y le dice, quieres esto y menciona el objeto y le da la tarjeta. Y así él ha ido reconociendo lo que quiere y usando en algunas veces esas figuras. Yo le pregunté cómo se sentía ella con lo que pasaba y ella me dijo: contenta, creo que puedo ir haciendo más cosas por mi pequeño Xavier, con paciencia y su guía lo puedo hacer. Le dije a ella que con paciencia y repetición (constancia) podríamos lograr avances en Xavier. Luego le comenté que esta vez trabajaríamos acerca del objetivo tres, (Que pueda comer sentado en la mesa de manera autónoma), me pregunto cómo haríamos eso si a Xavier hay que darle de comer, porque si lo dejan comiendo solo se tarda demasiado y además la comida más la bota que la que come, le dije que para esto nos apoyaríamos de sus objetivos u objetivos a corto plazo, que primero haríamos que Xavier empiece aprendiendo a que cuando se trata de comer lo que se debe utilizar es la mesa, (él comía en el piso), luego a llevarse comida a la boca con la mano y después con la cuchara, así hasta que lo haga solo, para esto lleve unas pocas frutas, le pedí a la Sra. Ana que las picara en pedazos no muy pequeños y que las pusiera en la mesa, simulando que ella era quien se las comería invitándolo a servirse pero que el también este sentado.

Al inicio Xavier quería tomar el plato y bajarlo al piso y cada vez que quiso hacer eso le pedí a la Sra. Ana que no lo permitiera, fue un poco insistente, pero como lo que comía le gustaba terminó sentándose en la mesa, le resultó fácil llevarse los pedazos de fruta a la boca con su mano, pero se logró que terminara todo sentado en la mesa, lo felicitamos. Le dije a la mamá que lo practicara durante cada comida y cuando le tuviera que dar algún lonche, que fuera un poco insistente para que coma en la mesa y que lo acompañe. Como al momento no sabe todavía usar la cuchara, la mamá todavía le tendría que dar de comer, pero que procure que él coma desde un plato de comida con la mano. Me despedí diciéndole que por el momento la idea de este objetivo es que Xavier empiece y termine comiendo en la mesa, que la siguiente semana estaría nuevamente con ellos y seguiríamos trabajando.

Exp1_F2

Me dirigí hasta la casa de Byron, llegando a la casa la Sra. Lucía estaba por salir, pero al ver mi presencia decidió quedarse, le pregunté que si era urgente lo que tenía que hacer yo podía regresar mas tarde o mañana a lo cual me respondió *“no hay nada más importante para mí que*

mi Byrito”, me sonreí y la felicite por eso, ya adentro de la casa le pregunté cómo le había ido esta semana. Ella primero me comentó que está por comenzar clases nuevamente y ha pasado en su matriculación y la de su otro hijo. Por eso no ha tenido tanto tiempo para hacer las actividades con Byron, pero que todos en la familia están pendientes ahora de él. Me comentó que los primos se le acercan y ya tienen una canción de reggaeton que ponen cuando están cerca de él y él hace movimientos como intentando buscarlos. Ellos se acercan a su rostro y le hablan y le ponen en la mano algún juguete, eso ha permitido que ahora sostenga algunos juguetes por momentos en sus manos. Yo la felicité por ello. Luego le pregunté qué tal le había ido con la elaboración de la pelota, me dijo que la esperara un momento que ya la traía, no tardó mucho y regresó con la pelota, estaba hermosa y bien hecha, la verdad no esperaba que quedara tan perfecta.

Le pedí que avanzáramos hasta la cama donde estaba Byron para empezar con la actividad, le pregunté por el resto de la familia, que en esta acción o para este objetivo sería necesario que todos los miembros estén, que esta vez trabajaríamos con el objetivo para que Byron pueda interactuar más con la mamá, hermano y primos. Al igual que los demás objetivos podría hacerlo en cualquier momento del día pero debería incluir siempre a cualquier familiar, que no lo hiciera solo, para esto llamé a uno de los primos que estaba en casa de un vecino, cuando el niño llegó le pedí que tomara la pelota y se la diera al primo de Byron para que éste a su vez se la muestre a Byron, en el primer momento Byron aceptó la pelota soltándola enseguida, le dije que repitiera la acción pero esta vez incentivando a Byron cada vez que se la devuelva. La interacción duró unos dos minutos, cuando esto sucedió le pedí a la Sra. Lucía que interviniera, que la presencia de ella para que Byron interactúe con el resto, era importante, le dije que este tipo de acciones lo puede realizar en cualquier momento y a cualquier hora, pero que no lo haga sola que involucre a cualquier otro miembro de la familia para que Byron sepa que puede interactuar con cualquier persona que esté dentro de la casa.

Me despedí felicitando a la Sra. Lucía por el excelente trabajo con la pelota y le pedí que siguiera trabajando con las recomendaciones que la siguiente semana estaría nuevamente con ellos.

Reflexión y compromisos

Tanto la familia de Xavier como de Byron se involucran en las actividades, cada familia da lo mejor de ellos para cumplir con las actividades y avanzar en los objetivos, dejan de lado los

compromisos externos y priorizan las intervenciones. Están pendientes de conversar de lo que les ha pasado.

Aprendizajes

Se aprendió a interactuar con otros niños. También estoy aprendiendo a trabajar con la familia. Como dije al inicio, yo había trabajado con personas con discapacidad en sus hogares, pero en esas intervenciones, todo era más terapéutico y centrado en el profesional, la familia veía y yo le daba indicaciones.

Entrada 20.

Fecha: viernes 4 de mayo del 2018

Investigadores presentes: Exp1_Est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Acompañamiento en la ejecución de los O.F.

A partir de esta semana se empieza a reforzar las actividades de cada objetivo con el fin de fortalecer los conocimientos dados a las familias, para esta semana de trabajo se contactó a la familia un día antes por medio de insistencia en las llamadas telefónicas.

Exp1._F1

Ya en casa de Xavier mi presencia era casi como familiar, eso fue lo que me dijo la Sra. Ana, me invitó a pasar y al primero que me encontré en la sala fue a Xavier me saludó muy atento y le pregunté a la Sra. Ana como le ha ido en las actividades con Xavier, me respondió que hasta ahora todo estaba bien, que lo que más le gustaba a Xavier de todo era guardar la ropa en sus cartones para después ponérselas, en otra palabras que le ha ido muy bien con esa actividad, le comenté que en esta ocasión reforzaríamos la actividad para que Xavier haga de esto una rutina diaria.

Para esto le pedí que fuéramos al lugar donde Xavier tiene su ropa, al entrar al cuarto noté que la ropa de Xavier estaba toda en los cartones, sin embargo, no estaba clasificada, le comenté

que para que este objetivo se cumpla la ropa debe estar en los cartones clasificadas por pantalones y camisas, me contestó que Xavier en ocasiones solo guarda la ropa y de vez en cuando la clasifica. Vacíe toda la ropa en presencia de Xavier y le pedí que la volviera a guardar, pero esta vez solo los pantalones, le puse la muestra tomando un pantalón y guardándolo en el recipiente de los pantalones. Xavier empezó a tomar estos y los guardo sin problemas en el recipiente de los pantalones, le dije a la Sra. Ana que Xavier si lo puede hacer solo pero hasta que esto suceda ella debe guiarlo y corregirlo cuando esté haciéndolo de manera errónea, le pedí que ella hiciera guardar ahora las camisas, siguió mi ejemplo y enseñó a Klever a guardar las camisas, bastó con una sola vez para que Xavier guardara todas las camisas. Le dije que ella debe supervisarlos hasta que este seguro de que Xavier lo pueda hacer solo

Una vez guardada la ropa le pedí a la Sra. Ana que haga cambiar de ropa a Xavier para ver como lo hacía, para esto antes le dio un baño, aprovechamos en ese momento del baño para que ella le señale algunas partes de su cuerpo mientras lo estaba enjabonaba y le pedimos que se enjabone solo. Luego Xavier subió y se dirigió a sus recipientes de ropa y tomo un pantalón y con la ayuda de la mamá se lo puso y de la misma manera lo hizo con la camisa, felicité a Xavier y le comenté a la Sra. Ana que esto también lo debe hacer solo Xavier, que una vez que él seleccione lo que quiere vestir por el momento solo le ayude dejándole la ropa al derecho.

Revisamos luego lo que había pasado con el objetivo de las tarjetas. Ya Xavier pide más seguido, de manera especial agua usando la tarjeta y hay un intento por pronunciar agua. Otras tarjetas que usa son comida. Ella repite lo que él ha pedido. Yo le pregunté cómo se sentía con este avance y me dijo que ha sido menos rápido que el de la ropa, pero que ve que Xavier si puede hacer si se tiene paciencia y constancia. Yo le repetí, que sí, que esas eran las dos palabras claves para el avance de Xavier.

Me despedí indicándole que la siguiente semana estaría nuevamente visitándola para continuar con las sesiones.

Exp1._F2

En casa de Byron me recibió la abuelita. Me dijo que para esta semana la Sra. Lucía no estaría ya que había salido por un asunto del colegio, le dije que no había ningún inconveniente, que las actividades con Byron también involucran al resto de la familia, le pregunté cómo le había ido con las actividades que ya se estaban ejecutando, me respondió que bien, que Byron estaba colaborando en todo.

Avanzamos hasta la cama donde estaba Byron y le pedí a la abuelita que trajera uno de los materiales con los que habíamos trabajado, ella alcanzó la pelota de Montessori y le pedí que interactuara con Byron para ver como lo estaban haciendo, ella llamó la atención de Byron primero con su voz, empezó a hacerle cariños y al llamarlo por su nombre, Byron empezó a mover sus manos y pies y a sonreír luego ella acercó la pelota y esperó a que Byron la tome, acción que no se cumplió, le pedí que lo intentara otra una vez más pero en esta ocasión hiciera que Byron tocara la pelota y percibiera su textura, al hacerlo Byron rápidamente empuñó la pelota aunque por pocos segundo, luego lo hizo nuevamente, fue gratificante ver esas reacciones y le dije que lo repitiera mientras se viera que Byron está comfortable con eso.

Le comenté que esta actividad era netamente con la intención de fortalecer la interacción con Byron y tb fortalecer la acción de agarre, que podía variar los materiales para evitar aburrimiento en la actividad, cambiar la textura de los materiales permitirá que la ejecución del ejercicio continúe, la abuelita trajo las maracas que hicimos y otros juguetes, repitió la acción con cada uno de los materiales y notó que tenía diferentes reacciones de acuerdo a lo que agarraba, lo seguimos haciendo por encima de 20 minutos y Byron no se aburría. Todo el tiempo estuvimos hablando con él, cantándole, ahora impulsamos que hablemos más con Byron. Me despedí diciéndole que continúa con las actividades y que no deje de involucrar al resto de la familia

Reflexión y compromisos

Las familias están trabajando con entusiasmo en las actividades, sin embargo, la visita semanal es importa porque se necesita dar seguimiento, reforzar lo que hacen bien, alentar lo que van descubriendo y señalar si algo se les escapa, por lo que con las visitas continuas se corrigen las actividades o se refuerzan lo que se está haciendo bien. Es motivante ver como las familias se comprometen a seguir trabajando de la mejor manera posible en los objetivos.

Aprendizajes

Se aprendió que cada visita tiene su importancia y es un espacio también para fortalecer vínculos y mejorar las actividades.

Entrada 21.

Fecha: viernes 11 de mayo del 2018

Investigadores presentes: Exp1_est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Refuerzo en la ejecución del 2do O.F.

A partir de esta semana se empieza a reforzar las actividades de cada objetivo con el fin de fortalecer los conocimientos dados a las familias, para esta semana de trabajo se contactó a la familia un día antes por medio de insistencia en las llamadas telefónicas al igual que la semana anterior

Exp1_F1

Al llegar a la casa de la familia de Xavier me atendió la Sra. Ana, me invitó a pasar y sin preámbulos la invité a pararnos juntos frente al cartel de la comunicación de necesidades, le pregunté cuál de estas es la que más practica Xavier, ella señalando la de agua me dijo que esa, le pregunté cómo lo estaba haciendo y ella me contestó que para esto Xavier toma la tarjeta y se la entrega, luego ella hace que él repita la palabra agua y hasta que no lo diga o por lo menos lo intente no le entrega el vaso con agua, le dije que estaba muy bien la actividad, le pregunté con quien más Xavier realiza esta actividad me dijo que con el papá y con los hermanos, aunque con los hermanos no le toman mucha importancia, en ese momento Xavier se acercó al cartel y tomó la tarjeta de jugar, me la dio a mi y le pedí que repitiera la palabra jugar, aunque no tiene buena pronunciación Xavier intentó repetir la palabra y después de unos intentos le dije que fuera a buscar la pelota, mientras Xavier buscaba la pelota le expliqué a la Sra. Ana que esta actividad tienen que realizarla todos los miembros de la familia con mucha importancia, tanto ella como el papá y los hermanos, que el éxito de esto está en que Xavier pueda repetir las palabras no solo con ella. Ella asintió y dijo, a lo mejor todos podemos usar las tarjetas y con eso lo animamos a usarlo y se le ocurrió que podría su hermano usar la tarjeta de jugar para enseñar que va a jugar y que el papá puede tomar la tarjeta de agua y decir “quiero agua”. Me pareció una excelente idea y le dije que vale probarla esta semana. Cuando estaba jugando con Xavier en el patio llegó uno de los hermanos mayores, invité a Xavier a descansar un poco y como estaba seguro

de que él pediría agua en ese rato lo subí a la casa, efectivamente Xavier quería agua y se acercó al cartel y tomó la tarjeta de agua, se la dio a la mamá y yo le dije que la tomara el hermano, espere a que él le pidiera que repitiera la palabra pero no lo hizo, en el momento en el que Henry (hermano de Xavier) se moviera para darle agua lo hice detener diciéndole que no estaba correcto entregarle la necesidad sin antes hacerle repetir la palabra, que la idea del objetivo tenía que ver mucho con la participación de Xavier en la acción y en la pronunciación, él entendió casi enseguida y le pidió a Xavier que repita la palabra agua. La mamá me miró entusiasmada, nos pudimos percatar que Xavier trabaja muy bien la actividad mencionándolo delante de los familiares.

Luego pedí un momento para conversar con los presentes en la casa: la Sra. Ana, el papá y el hermano que acababa de llegar. Les pedí que para las actividades era importante la participación de todos, y que de ellos dependía que Xavier superara ese objetivo. Ellos conversaron que sí lo habían estado haciendo pero por momentitos, como que no lo hacían siempre y que ahora van a estar más atentos. También conversamos que esto es para mejorar la interacción de Xavier con todos, entonces debemos ser cuidadosos con el darle o no. Si vemos que va a perder el control, pues le decimos, está bien, por esta vez te daré el agua, pero la próxima seguimos practicando. De la misma manera revisamos el objetivo de comer sentado y de manera autónoma. De acuerdo a lo que nos dice la mamá es más frecuente que Xavier coma sentado, que también ella lo sienta en la mesa que él tiene cuando todos van a comer (dado su tamaño y la falta de una silla alta, no lo sientan con todos. Pero él ya comprende que él tb debe comer sentado y la mamá le da frutas o cosas que pueda comer con la mano mientras están comiendo. Le pregunté a la mamá cómo se sentía con ese avance y me dijo que bastante bien. Me despedí recordándoles que ayuden a Xavier con las actividades, pero siempre con mucha paciencia y motivándolo, que este es un espacio para lograr cosas y no para frustrarnos si algo no llega. Los papás me dijeron, *es verdad, en poco tiempo estamos logrando cosas y eso nos llena de alegría*. Acordamos que la siguiente semana regresaría para hacer el respectivo seguimiento de las actividades.

Exp1_F2

En casa de Byron la Sra. Lucía como todas las semanas ya me esperaba, al entrar a la casa estaba contenta por mi visita, (me causó un poco de sorpresa), no esperó mucho tiempo para invitarme hasta donde se encuentra Byron, me dijo que me quería mostrar un avance de Byron en una de las actividades que ella había trabajado, tomó una de las maracas y las empezó a

sonar por la espalda de Byron y lo llamó por su nombre, me quedé muy sorprendido cuando Byron se estiró y cambió su posición a boca arriba la mamá muy contenta dijo que su Byrito estaba progresando muy rápido, que sólo en una semana lo había logrado, la felicité y le dije que eso se debe a la práctica de las actividades, a que se está interactuando con él: hablarle, jugar con él y que tenía que continuar fortaleciendo esas actividades para seguir mejorando.

Dejamos descansar un poco a Byron y después de unos minutos continuamos con la actividad, pero esta vez con la intención de que Byron intente voltearse a media vuelta, no solo con giro a un lado del que se encuentra, la Sra. Lucía tomó las maracas y empezó a sonarlas al lado contrario del que estaba Byron y además le hacía cariños físicos, para esta ocasión Byron solo se volteaba a un giro del que estaba, con una pequeña ayuda, cambiando la posición de sus brazos, y ayudándole con un suave impulso, se viró en el otro sentido. Le expliqué a la mamá que su musculatura es muy débil y poco a poco debería ganar algo de fuerza para ese impulso y sobre la importancia de la ubicación de los brazos como apoyo. Ella muy atenta me escuchó con lo que propuse, le dije que hay que trabajar sin desanimarse, pero tampoco exigir demasiado a Byron, de manera que él se ponga irritable. Así que, le indiqué hay que seguir trabajando con el mismo entusiasmo. Le sugerí que implementara más materiales lúdicos, me despedí felicitándola por el logro y confirmando mi reunión para la próxima semana.

Reflexión y compromisos

Las actividades realizadas por los familiares están dando resultados positivos y es gratificante ver en sus rostros la felicidad y no solo a los familiares si no también a nosotros ya que estamos contribuyendo con ellos. Definitivamente se ve una familia participando, no sólo haciendo ejercicios de manera mecánica, sino tratando de mejorar su trato con su niño en medio de sus ejercicios.

Aprendizajes

He aprendido que las familias se involucran en las actividades, cuando nosotros les permitimos involucrarse, eso significa explicar lo que hacemos, qué comprendan lo que ellos pueden hacer y conversar sobre el proceso para que puedan hacerlo de manera continua y sin desanimarse si algo no funciona. Tomando en cuenta todo esto, pues las actividades realizadas por los familiares están siendo efectivas y están provocando resultados positivos.

Entrada 22.

Fecha: viernes 18 de mayo del 2018

Investigadores presentes: Mauricio Márquez

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Refuerzo en la ejecución del 3er O.F.

A partir de esta semana se empieza a reforzar las actividades de cada objetivo con el fin de fortalecer los conocimientos dados a las familias, para esta semana de trabajo se contactó a la familia un día antes por medio de las llamadas telefónicas al igual que la semana anterior

Exp1_F1

Una vez en la casa de Xavier me recibió la Sra. Lucía, ella ya sabía lo que trabajaríamos en esta semana, me sorprendió teniendo listo el lonche de Xavier, le hice la pregunta de rutina, ¿cómo le había ido en la semana con respecto a las actividades de Xavier? A lo cual me respondió *“nos ha ido bien, ya los hermanos están haciendo que Xavier cuando necesite algo y les entregue las tarjetas, lo hacen repetir la palabra, dice algo medio extraño, porque Xavier no tiene buena pronunciación”*. Mi sugerencia es que sigan realizando esta actividad siempre promoviendo la interacción, se le pregunte, qué quieres, no sólo recibir la tarjeta, se le diga, ok, quieres agua. Está rica el agua, ah! Y que la familia en general pueda hacer estas frases de lo que toma o hace para que él pueda escuchar la conversación. Siempre involucrándose todos de la mejor manera posible.

Le comenté que en esta ocasión trabajaríamos con el refuerzo del objetivo tres, ella me dijo que ese era el de hacer comer a Xavier de manera independiente, volvió a sorprenderme que ella se sepa los objetivos y le dije que la veía muy atenta a las actividades, le pedí que trajera el lonche y llamara a Xavier, cuando lo llamó Xavier no tardó en llegar. Le pedí que se sentara a comer, esta vez la Sra. Ana había comprado las frutas y las había picado, Xavier se sentó y empezó a comer tomando los pedazos de frutas con la mano, lo hacía muy bien, le dije a la Sra. Ana que le pusiera una cuchara para ver como lo hacía, Xavier tomaba muy bien la cuchara, pero al momento de llenarla con las frutas tenía problemas y mas aún cuando se la quería llevar a la

boca, la mayoría de pedazos de frutas se les caían, pero con todo el tiempo del mundo dejamos que termine de comer solo.

La sugerencia para la Sra. Ana fue que debe tener mucha paciencia al momento de ejecutar esta actividad, le comenté esto porque la noté desesperada cuando Xavier estaba realizando la actividad, le dije que si había escuchado la frase “la practica hace al maestro”, se sonrió y me dijo que si, entonces le repetí que debía tener mucha paciencia con Xavier en este objetivo y más cuando el alimento sea líquido, me refiero a algún tipo de sopa, le comenté que esta tarea puede ser encomendada a cualquier miembro de la familia, le sugerí que si podía comprara yogur para realizar la actividad, eso por la consistencia del yogur que podía ayudarle a que no se riegue tanto. Me despedí con esas sugerencias diciéndole además que la siguiente semana volvería a visitarla y que seguiríamos con las actividades.

Exp1_F1

Ya en casa de Byron, la Sra Lucía me esperaba, en casa se encontraba la abuela de Byron, Leonel (hermano de Byron), y dos primos, le pregunta sobre como les estaba yendo en las actividades con Byron, me respondieron en conjunto “*muy bien*”, que en lo que más esta avanzando es en el segundo objetivo, el ya se voltea, aunque no del todo, pero lo hace rápido, la felicité y le comenté que todo eso se debe a la dedicación que todos le ponen incluso el mismo Byron a cada actividad.

Le pregunté como le va en las interacciones de Byron con el resto de la familia, que como estaba trabajando el tercer objetivo, se acercó a la pancarta en donde tenemos los objetivos para tener claro de que le estaba hablando, se volteó y me dijo con una sonrisa “*muy bien también*”, nos acercamos a la cama de Byron y le pedí a la Sra. Lucía que acomodara un espacio fuera de la cama de Byron, que podía ser en cualquier espacio, incluso en el suelo, también la pedí que trajera los material con los que trabaja las actividades. Con algunas colchas improvisó una colchoneta en el piso, trajo consigo las maracas, la pelota de Montessori, y unos juguetes que le había conseguido, le comenté que trabajaríamos la interacción de Byron con el resto de la familia. Para conveniencia nuestra a Byron estaban a punto de cambiarlo cuando llegué a casa, entonces les comenté que seria perfecto para demostrar que esos son los momentos idóneos para interactuar con Byron y que cada vez que lo hiciera siempre tomara en cuenta a cualquier miembro de la familia.

Ya con Byron en el suelo y dirigiendo la actividad la Sra. Lucía, ella empezó a cambiar de ropa a Byron, pero siempre con una sonrisa un gesto agradable, por otro lado, la abuelita y el hermano, estaban cada uno esperando su turno para interactuar con Byron. Por mi parte les sugerí que no lo hicieran de esa manera, sería recomendable hacerlo uno por uno, claro está siempre comandando o dirigiendo la sesión la Sra. Lucía o la abuelita, también les comenté que no era necesario ocupar todos los materiales al mismo tiempo, que sería mejor si utilizaran uno por uno así cuando Byron se hostigue o canse de uno siempre sería útil el siguiente.

Enseguida tomaron la sugerencia y empezaron a interactuar con Byron, siempre con un gesto de cortesía, amor, paciencia y cuando Byron, empezaron a identificar las emociones de Byron, cuando ya no cogía un juguete o no les seguía al llamado. Se dejaba un tiempo para que descansara y cambiaban a otro juguete, esta técnica permitía que la interacción tuviera mucho más tiempo de duración y se la podía utilizar con más de un solo miembro de la familia. Al terminar se despidieron de Byron con la canción de bravo, bravo, lo hicimos muy bien. Conversamos al terminar sobre cómo nos había ido, qué cosas consideran que deben hacer para que esta actividad se pueda repetir bien en algunas ocasiones, qué debemos evitar. También sobre qué consideran que pasa con Byron con ese juego. La mamá y la abuelita dijeron que la familia está más pendiente de Byron, que antes no jugaban con él y que ahora están jugando más seguido y todos preocupados por cómo está cada día. Los niños (hermanos y primo) dijeron que querían a Byron y que ya sabían como él juega. Yo reafirmé lo que decían, reconociendo los avances que ha tenido Byron con el apoyo de su familia. Con esas observaciones les dije que lo habían hecho muy bien, que siguieran así que vamos viendo resultados. Me despedí nuevamente felicitando a todos los que habían participado en esta actividad, y les dije que la siguiente semana estaría nuevamente con ellos.

Reflexión y compromisos

Las familias en cada sesión van involucrándose más. Los niveles de desarrollo de Xavier y Byron son diferentes, pero sin embargo del nivel en que comenzaron al actual hay cambios. El involucramiento de la familia también implica comprender su rol. De mi parte, siento que cada sesión voy permitiendo a la familia participar y reconozco todo lo que las familias están dando. Y es gratificante ver en sus rostros la felicidad y no solo a los familiares sino también en mi rostro, ya que estoy contribuyendo con ellos

Aprendizajes

El involucrar a la familia no es sólo decirle qué debe hacer, sino permitir que comprenda el por qué lo hace. También veo que estas actividades que se proponen que son muy de la rutina diaria, a diferencia de la práctica tradicional que yo hice igual en visitas domiciliarias, les permite a varios miembros de la familia a participar con su familiar con discapacidad. Este tipo de actividades pueden ser más gratificantes para las familias que las terapias aisladas.

Entrada 23

Fecha: viernes 25 de mayo del 2018

Investigadores presentes: Exp1_Est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Seguimiento a las actividades

Habiendo trabajado con los Objetivos Funcionales en las diferentes actividades y haciendo los refuerzos necesarios, en esta semana visitaremos nuevamente a las familias con la intención de realizar el seguimiento y confirmar que estén desarrollando las actividades de manera eficiente.

Para esta semana de trabajo contacté a las familias un día antes de manera personal, de casualidad me toco movilizarme hasta el sector de Coaque y aproveche la oportunidad para pactar las visitas de esta semana

Exp1._F1

En casa de Xavier se encontraba la Sra. Ana, en esta ocasión la encontré regañando a Xavier, me dejó pasar, saludó y le pregunté que había pasado, ella me contestó *“aquí queriendo bañar a Xavier que salió a jugar con los hermanos y me llevo todo enlodado, como ayer llovió por acá”* (estaba bien enojada), le dije que se calmara que así son los niños, y para distraerle un poco el enojo le dije que podríamos aprovechar la situación para trabajar en esta visita, mientras bañaba a Xavier le comenté que en esta ocasión y en las semanas siguientes mi visita seria solo de

observación, que ella y todos los miembros de la familia debían realizar las actividades sin mi intervención, me miré y dijo “*en serio!*”, le contesté que sí, y que empezaría desde este momento, le pedí que ejecutara la actividad y que haga de cuenta que yo no estaba.

Entramos a la casa, Xavier entró primero, la Sra. Ana le dijo que fuera a cambiarse, Xavier fue de largo al cuarto, yo lo seguí, a Xavier no le molestó que lo siguiera, creo que quería que viera lo que ya podía hacer, se dirigió de una a los recipientes donde tiene su ropa, tomo el cartón de los pantalones y saco una pantaloneta, la puso en la cama y después tomo el cartón de las camisas y saco una, sorprendentemente se sentó en el colchón y se puso la pantaloneta, intentó decir pantaloneta, de la misma manera hizo con la camisa, luego me miró y parecía que me decía lo logré, se sonreía, me alegré y sonreí con él, hicimos un gesto de chócale que la familia lo está usando cuando logra algo. Salimos del cuarto y Xavier corrió hasta donde la mamá, quien lo recibió con un abrazo, ella se reía y me preguntó cómo lo había visto, sonreí y le dije que había hecho un buen trabajo, que siguiera así con todas las actividades y notará muchos avances en Xavier, ella me dijo que estaba contenta y agradecida conmigo por la ayuda que le había dado, le dije que no tenía por qué agradecer, que lo que hacía, a más de beneficio personal para mi tesis, también lo hacía de corazón y para ayudar a mejorar la calidad de vida de Xavier y de su familia.

Luego revisamos el siguiente objetivo y ahora pidió un yogur (figura), se lo entregó a la mamá y ya dice un rápido *favor ur*. Y se lo fue a tomar sentado en su mesa con la cuchara que le dio la mamá. Claro que ensució un poco, que no lo maneja a la perfección la cuchara, pero intenté cargar la comida y llevarla a su boca. Y mientras comía me miraba con cara de satisfacción, al igual que la mamá. Sin duda, se ha logrado mucho. Felicité a la mamá y a toda la familia. Y conversamos sobre el cómo lo habían hecho, ellos repetían algunas de las consignas, pero sobre todo decían: es que ahora sé que puedo hacer algo, es que mis otros hijos me ayudan. También dijeron que era posible hacerlo.

Me despedí diciéndole que la siguiente semana estaría con ellos para trabajar de la misma manera, osea de observador, y que esperaba encontrarme con la misma situación.

Exp1_F2

En casa de Byron ya me estaba esperando la Sra. Lucía y su mamá, como siempre ellas dos son las que más pasan con Byron, saludé y me invitaron a pasar, ya adentro me invitaron a pasar a la cama de Byron, le pregunté que tal habían pasado con las actividades y respondieron que muy

bien, primero les dije: me alegro mucho, el apoyo de la familia es esencial. Le dije que en esta ocasión mi visita sería solo como observador, que la actividad que trabajaríamos hoy hicieran de cuenta que yo no estaba, se sonrieron y dijeron que estaba bien, que no había ningún problema.

Fueron a traer los materiales que siempre utilizan para desarrollar las actividades, entre ellos la pelota Montessori, las maracas, unos patito de caucho con sonido al presionarlo entre otros, primero empezaron a llamar a Byron por su nombre, cada una lo hacía a su manera y con palabras diferentes, cuando notaron que tenían la atención de Byron le acercaron la pelota Montessori esperaron a que Byron la agarre y dejaron que la tuviera, Byron tomó la pelota y se la llevó a la cara, la mantuvo por unos minutos y luego la aflojó, luego lo intentaron pero con otro material, luego le acercaron una de las maracas, se la hicieron sonar y Byron automáticamente la tomó, de la misma manera se la llevó a la cara pero esta vez la tuvo menos tiempo, ellas estaban pendientes de que no se golpeará la cara con las maracas, esto lo intentaron con cada uno de los materiales y mantuvieron activo a Byron por un buen tiempo. Yo recordé cómo Byron al inicio no podía agarrar nada con una mano.

Las felicité por como manejaban la actividad, les pregunté sobre lo que consideraban importante de la actividad realizada, qué habían hecho para que funcione. Ellas reconocieron que hay más interacción con Byron, que antes la interacción era solo la del cuidado, siempre con mucho amor, pero sin hablarle y dijeron: hablarle es importante, él se da cuenta que es con él. También se dieron cuenta que como habían pasado tanto tiempo esperando saber si veía, nunca le hacían actividades que impulsen sus otros sentidos. Yo les dije que todo lo que estaban diciendo era correcto y expliqué el valor del lenguaje, el juego y la interacción para el desarrollo. Ya con esto que estaba reflejado en muchas caras felices en el cartel de los objetivos funcionales, terminé mi reunión. Les comenté que la siguiente semana estaría nuevamente en la casa para seguir trabajando de la misma manera con las otras actividades, que solo estaría de observador y que ellas o quienes estén en casa deberían ejecutar la actividad. Me despedí y volví a felicitarlas por el trabajo de hoy

Reflexión y compromisos

Las familias han avanzado muy bien en las intervenciones, están comprendiendo cada vez más lo que es importante para el desarrollo de sus hijos: interacciones de buena calidad, actividades en que participen de manera natural. la participación de todos. En los casos de esta semana me ha llamado la atención Byron, porque es un niño con un parálisis severa, de más de cuatro años

que pasaba postrado en su cama y está logrando pequeños logros, que para la familia son fantásticos. Me preguntó qué hubiera sido si él hubiera recibido esta intervención antes?

Aprendizajes

Con un buen acompañamiento las familias se comprometen con las actividades. Yo acompaño a las familias con paciencia y entusiasmo, trato de que mis visitas sean agradables, conversar con ellas y también que estén participando en lo que hacemos con el niño. Pregunto, respondo. Mi rol también es estar activo y empático.

Entrada 24

Fecha: viernes 1 de junio del 2018

Investigadores presentes: Exp1_Est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Seguimiento a las actividades

Habiendo trabajado con los Objetivos Funcionales en las diferentes actividades y haciendo los refuerzos necesarios, en esta semana visitaremos nuevamente a las familias con la intención de realizar el seguimiento y apoyarlas para que desarrollen las actividades de manera eficiente.

Para esta semana de trabajo se contactó a las familias por medio de insistentes llamadas telefónicas, sabiendo que la señal telefónica en el sitio es muy deficiente, sin embargo, las familias ya sabían que las llamaría y estuvieron atentas

Exp1_F1

Llegando a la casa de la Sra. Ana, encontré a Xavier jugando en el patio con los hermanos, fueron los primeros en recibirme, abrieron la puerta y me invitaron a pasar, ya dentro la Sra. Ana me esperaba, me saludó muy atenta, le pregunté qué tal había pasado, y cómo le había ido en la semana en las actividades con Xavier, a lo que me respondió *“muy bien, Xavier en estas semanas ha cambiado mucho, ha aprendido cosas que yo pensé que no haría, la verdad estoy*

muy contenta con todo esto”, le dije que al igual que la semana pasada yo estaría solo de observador, me preguntó cómo iniciaríamos la actividad, le dije que esperaríamos a que le surja una necesidad de las que habitualmente él tiene en el día, mientras esperábamos me habló un poco de sus demás hijos, me contó que el tiempo está difícil, que le habían pedido unas cosas a los niños en la escuela y que como el marido no tenía trabajo por el momento no había dinero para comprarle, le dije que esta situación es para todos, que incluso yo estaba pasando por una situación económica difícil, el tiempo pasó y Xavier nada que quería algo, entonces le dije a la Sra. Ana que llamara a los niños, así dejarían de jugar y Xavier subiría a pedir agua, efectivamente Xavier subió y lo primero que hizo fue pedir agua, pero esta vez fue directo al cartel, tomó la tarjeta de agua, se la dio a la mamá y repitió “*agua*” aunque no lo pronunció claramente, pero lo dijo mejor que las veces anteriores, yo seguía solo de observador, después le pedí al hermano que me pasara la pelota que tenían jugando, la mantuve en mi mano con la intención de que Xavier me invitara a jugar, así sucedió, Xavier quería quitarme la pelota, el hermano le decía que me invitara a jugar, entonces Xavier se acercó al cartel y tomó la tarjeta que tenía el niño con la pelota y me la dio e intentó repetir la palabra jugar, me levanté y bajé al patio a jugar con Xavier.

Estuve jugando unos veinte minutos, luego subí y le pregunté a la Sra. Ana que pensaba que estaba ocurriendo con Xavier. Le pedí que me cuente también cómo sigue con el objetivo de comer con cuchara y me dijo que ha mejorado mucho, que prácticamente come toda su comida con cuchara y sentado en la silla que tiene, claro, se ensucia, pero para eso ya sabe cambiarse de ropa y ahora eso le gusta. Nuevamente recordé que este es un trabajo conjunto que estamos logrando cambios con Xavier por el apoyo de la familia y porque los niños aprenden mucho más si las actividades suceden en el día a día, ayudados por los padres y sus hermanos. Hablamos un poco del lenguaje de Xavier. Ya se superaron esos momentos de rabietas que se daban por no saber que quería, pero es necesario aumentar su vocabulario, ayudarlo a armar frase y eso sucede hablando con él. La Sra. Ana me escuchaba con mucha atención y hacía algunas preguntas y ponía ejemplos de actividades que podía hacer. Finalmente me despedí felicitando a la Sra. Ana y a los hermanos de Xavier, les dije que estaban haciendo un buen trabajo, que siguieran así, que es gratificante ver como todos aportan en el desarrollo de Xavier, les dije que la siguiente semana estaría nuevamente con ellos, que continúen con las actividades.

Exp1_Est1

Llegando a la casa de Byron me recibió la Sra. Ana, en la casa como siempre se encontraba la abuelita y al hermano de Byron, me invitaron a pasar, hablamos un poco de los avances de Byron y me comentó que estaba avanzando rápido, que talvez si hubiesen tenido este tipo de ayuda antes, fuera mejor la cosa. Le dije que tal vez en los lugares o quienes lo atendieron en su momento no utilizaron la técnica adecuada y le recordé que nuestra propuesta es proporcionar conocimiento a la familia para que en el día a día el niño mejore, con la participación de todos. Ella dijo: *si, esto es diferente, ahora todos entendemos más lo que le pasa a Byron.* Luego cambiamos de conversación y empezamos a hablar sobre las actividades a realizar las actividades que trabajaríamos hoy, se acercó al cartel de los objetivos y me dijo que hoy trabajaría con Xavier para que se voltee de un lado a otro, le dije, perfecto.

Ya tenían listos los materiales, llamó a su mamá y empezaron haciéndole cariñitos a Byron, enseguida Byron empezó a moverse y a sonreír, luego la Sra. Lucía se colocó en un lado de la cama y la abuelita en el otro lado, una con las maracas y la otra con un pato que hacía ruido cuando lo apretaban, estando Byron boca arriba una de las Sras. Lo llamó y sonó las maracas, Byron casi de inmediato movió su cuerpo, y ayudándose con los brazos pudo voltearse al lado derecho de la cama, estuvo unos pocos segundos y volvió a colocarse boca arriba, lo mismo hizo la otra Sra. y Byron repitió el movimiento, de la misma manera, en pocos segundos volvió a quedarse boca arriba, lo dejaron descansar un poco, jugaron con él en esa posición y volvieron a ejecutar la actividad, pero esta vez lo hicieron de manera alternada, o sea, la abuelita sonaba las maracas y Byron se volteaba, cuando notaban que Byron ya no podía mantenerse la Sra. Ana apretó el palo, para motivarlo a moverse al otro lado, toda la actividad la realizaban llamándolo por el nombre y haciéndole cariñitos, repitieron una 5 veces el ejercicio con unos pequeños intervalos de descanso.

Cuando terminaron las actividades se acercaron a mí y me preguntaron como lo habían hecho, las felicité y les dije que habían hecho un gran trabajo. Describí lo que había pasado: hacer una actividad como un juego, la disponibilidad de las dos, el tono para llamarlo a Byron, estimularlo con palabras cálidas y respetar sus tiempos y por supuesto mucho entusiasmo. La familia se interesó en plantear otros objetivos, ver si podría sentarse, lástima que estamos por terminar la intervención.

Conversamos sobre la posibilidad de tener una silla de ruedas adaptada para Byron para que pueda no sólo estar acostado. Ese trámite debería hacerse en el Ministerio de Inclusión con el carnet de discapacidad. A eso ellas contestaron que se requiere dinero para movilizarse hacia la capital porque eso se lo tramita desde ahí y la familia ha estado con muchos problemas económicos.

Reflexión y compromisos

El acompañamiento semanal permite que el compromiso familiar salga fortalecido. Las actividades ejecutadas por cada miembro de la familia dan cuenta del interés por su familiar con discapacidad y si antes no lo han incluido es por no saber cómo hacerlo. Es sorprendente ver como las familias se comprometen en las actividades y van comprendiendo el sentido de las intervenciones. También hay que reconocer que las limitaciones económicas influyen en las posibilidades de desarrollo de los niños.

Entrada 25.-

Fecha: viernes 16 de junio del 2018

Investigadores presentes: E1-Est.1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las Familias. Seguimiento a las actividades

Habiendo trabajado con los Objetivos Funcionales en las diferentes actividades y haciendo los refuerzos necesarios, en esta semana visitaremos nuevamente a las familias con la intención de realizar el seguimiento y confirmar que estén desarrollando las actividades de manera eficiente y responder a sus inquietudes o descubrimientos.

Para esta semana de trabajo se contactó a las familias por medio de insistentes llamadas telefónicas, sabiendo que la señal telefónica en el sitio es muy deficiente, sin embargo, las familias ya sabían que las llamaría y estuvieron atentas

E1 _ F1

Una vez contactada las familias a la primera casa que visité fue la de Xavier, al llegar la Sra. Ana me invitó a pasar, para esta visita me puse de acuerdo con la familia para llegar a la hora del almuerzo y no para que me dieran de comer, sino para estar presente y poder observar los avances de Xavier en esta actividad ya que es uno de los objetivos planteados por la Sra. Ana. Ella me pidió que los acompañara a la mesa y compartiera con ellos el almuerzo, yo le recordé que en esta ocasión mi presencia en la casa sería para observar cómo le estaba yendo con Xavier a la hora de comer, me dijo que no habría problema, pero que igual me sentara y que disculpara el almuerzo, acepté y me senté con ellos.

Ese día se encontraba en la casa el papá, dos de los hermanos de Xavier, la Sra. Ana, Xavier y yo. Ella llamó a todos a comer, fueron saliendo uno por uno de los cuartos, el papá subió a la casa ya que se encontraba en el patio arreglando algo. Todos nos sentamos en la mesa, era una mesa pequeña, pero para esta ocasión el papá sacó el televisor que allí siempre estaba y entramos justo en ella, Xavier al primer llamado se sentó en una silla, como es el más pequeño le tuvieron que poner una silla doble (un encima de otra), la Sra. Ana empezó a servir, y al primero que le puso el plato fue a Xavier, este era un almuerzo sencillo, (arroz, con ensalada de atún), después a mí, luego al papá, y por último a los hermanos de Xavier.

Empezamos a comer y fue impresionante ver a Xavier llenar la cuchara de arroz y llevárselo a la boca aunque con movimientos un poco torpes, observé a Xavier desde el principio y me puede percatar que se tardaba entre cinco a diez segundos por cucharada y que del 100% de lo que tomaba en la cuchara, a su boca llegaba entre el 70 – 80 %, se mantuvo sentado en la mesa todo el almuerzo, sin embargo cuando llevaba un 70% de comida ingerida, tomó el plato y se lo llevó a las piernas, pero siguió sentado en la silla y comiendo con el mismo ritmo, cuando la Sra. Ana sirvió el jugo, Xavier tomó el vaso en sus manos y bebió la mitad, luego terminó de comer y terminó con el jugo también.

Estuvimos sentados en la mesa unos 30 minutos, tiempo suficiente para que Xavier terminara de comer toda la comida y sin ayuda, después cada uno levantó su plato y los llevamos a la cocina, Xavier hizo lo mismo, mientras la Sra. Ana dejaba todo limpio hablé un poco con el papá y le pregunté que cómo le había ido en las actividades con Xavier, a lo cual me respondió *“la verdad estoy contento con lo que Xavier ha aprendido, usted se pudo dar cuenta que se comió todo y él solo, antes no hacía eso, mi mujer tenía que darle de comer primero a él, para que comiera todo*

y rápido, ahora lo hace solo, y en las demás cosas que tampoco hacía, como vestirse, antes no lo hacía...”

Después de unos minutos la Sra. Ana se acercó y me preguntó como lo había visto a Xavier, me sonreí y le dije que excelente, que eso no lo vi hacer antes y que gracias al compromiso de ellos Xavier ahora ha mejorado. Le pregunté cómo se sentía ella y me dijo, *más tranquila, ya sé que mi niño aprende. Antes esperaba que otros le enseñen, ahora sé que yo le puedo enseñar.* Revisamos los otros objetivos y la verdad es que están alcanzados. Conversamos sobre otras actividades que le gustaría ser desarrollando porque están interesados en la inclusión educativa de Xavier. Entonces hablamos que desarrollar el lenguaje es muy importante y hay que poner empeño en hablarle y provocar que nos hable. Ya para finalizar la reunión le dije que la siguiente semana estaría nuevamente con ellos, me despedí y me dirigí a la casa de Byron.

Exp1 _Est1

Ya en casa de Byron la Sra. Lucía me esperaba, ese día se encontraba en la casa la abuelita, el hermano de Byron, y una tía, me invitaron a pasar, y le pregunté a la Sra. Lucía cómo le estaba yendo en las actividades con Byron a lo que me respondió *“muy bien”*, le dije que al igual que la semana pasada mi presencia en la casa ese día sería nuevamente de observador, quería ver como estaban ejecutando las actividades, se sonrió y me dijo que no habría ningún problema, le dije que yo estaba listo y que podía empezar con la actividad cuando quisiera, ella me dijo *“aprovechare la calentura de la tarde para bañar a Byron, ya que él no puede estar mucho tiempo mojado, lo haré ahorita que está haciendo sol”*, llamó a la abuelita para que le ayude y juntas empezaron a bañar a Byron, mientras lo desvestían la Sra. Lucía le hacía cariños y Byron respondía con movimientos y sonrisas, lo pusieron en una tina y con un patito de caucho le hacían, juegos, para esto se unió el hermano y la tía, ellos le llamaban por su nombre, le hacían sonar el pato de caucho, lo tocaban, le tiraban agua en los pies, pierna cuerpo y cabeza, siempre con palabras de halago, Byron respondía con sonrisas, movimientos de pies y manos, tanto que salpicaba agua a los que estaban cerca de la tina, después de unos minutos terminaron de bañarlo pero la interacción continuó en la cama cuando lo estaban perfumando y vistiendo, en la cama la abuelita empezó a vestirlo y para que se volteara, la tía se colocó al otro lado de la cama y empezó a llamarlo y a sonarle una de las maracas, Byron se volteaba como respuesta al llamado que le hacían de los dos lados, cuando terminaron de vestirlo el hermano se quedó jugando con Byron. Me acerqué con la Sra. Lucía y le dije que lo habían hecho muy bien, que es

muy importante para Byron que los miembros de la familia se involucraban en las actividades y que estamos estimulándolo, porque Byron reacciona positivamente ante ellos.

Le sugerí que siga trabajando con todas las actividades para mejorar los objetivos, que la familia es parte importante en el desarrollo del Byron. Hablamos del objetivo de ellos de sentarlo, al ser un niño grande y con un grado importante de parálisis puede ser difícil lograr que se siente por sí mismo, pero es importante el cambio de postura porque le puede permitir estar más integrado a la casa. Se dieron algunas recomendaciones para sentarlo apoyado en el regazo de un adulto y si se lo intenta mantener sentado debería tener un respaldo que lo sostenga. La mamá y la abuelita estaban muy atentas mientras les explicaba y comentaban que sería un avance increíble para ellas, ver a su Byrino sentado. Al despedirme les recordé que estamos por terminar la intervención. Les avisaría cuando vaya nuevamente. Ellas me dijeron *qué rápido que ha pasado este tiempo y cuánto hemos aprendido*

Reflexión y compromisos

Los objetivos se han ido cumpliendo. A medida que van avanzando en un objetivo, las familias van comprendiendo la importancia de su participación y ello produce nuevos logros en los próximos objetivos. Hay mucho trabajo todavía por hacer y el acompañamiento que he realizado ha permitido a las familias poder incorporar estas nuevas prácticas. Nos ha quedado corto el tiempo de intervención!

Semana 25.

Fecha: viernes 8 de junio del 2018

Investigadores presentes: Exp1_Est1

Familiares presentes: Exp1_F1 - Exp2_F

Duración de la visita: 4 horas (UCG. Guayaquil)

Trabajo con las Tutoras.

En esta semana según cronograma de trabajo se estableció mediante acuerdo asistir a la ciudad de Guayaquil para continuar con nuestro proceso de Tesis.

Plan de trabajo de esta sesión:

- Revisión de casos
- Compartió experiencias de los maestrantes con respecto a sus casos
- Trabajó en mejorar la calidad de nuestros diarios reflexivos.
- Básicamente esta sesión lo nuevo que incorporó fue el entrenamiento para la entrevista de cierre de las intervenciones a las familias. Para cumplir con esta entrevista debía hacer la última visita a las familias para aplicar nuevamente la Battelle y aplicar la escala de calidad de vida familiar. La entrevista que vamos a aplicar va a revisar el cumplimiento de los objetivos desde la visión de la familia y va a recoger la perspectiva de la familia sobre este trabajo. Para ello se ha pedido que grabemos la entrevista, con la autorización de las familias y hemos hecho un role playing sobre cómo hacer la entrevista

Entrada 27

Fecha: viernes 8 de junio del 2018

Investigadores presentes: Exp1_Est1

Familiares presentes: Familiares de Xavier y Byron

Duración de la visita: 2 horas 30 minutos (Sector Coaque - Pedernales)

Trabajo con las familias aplicar escala de calidad de vida y la prueba battelle

Para esta visita me comuniqué con las familias dos veces, la primera para decirles que la visita se postergaría para la semana del 22 de junio ya que tenía que viajar hasta la ciudad de Guayaquil para una sesión con nuestras tutoras, y la segunda vez cuando acordamos para realizar la visita, este comunicado lo hice de manera personal, tuve que movilizarme hasta el sector de Coaque a cada una de las casas.

Exp1_F1

Ya en casa de Xavier me recibió la Sra. Ana, me invitó a pasar y una vez dentro de la casa le comenté que en esta ocasión la visita consistía en la aplicación de la ficha de Calidad de Vida y la Prueba de Batelle, le expliqué que esto ya lo habíamos hecho al inicio de las visitas que talvez

no lo recuerde, se quedó pensando y dijo que más o menos si se acordaba, le dije que no era nada difícil, que esta ficha consistía en una serie de preguntas, en 39 para ser exacto, y que comparándola con la primera que hicimos podríamos diferenciar los avances, que solo tenía que responder a ellas con sinceridad, que primero lo haríamos con la ficha de Calidad de Vida y después con la Prueba de Batelle, y que si en alguna pregunta no entendía algo que me preguntara con toda confianza.

Empecé haciendo las preguntas una a la vez, para dar una respuesta la Sra. Ana pensaba un momento y luego respondía con mucha seguridad, así fue contestando una a una las preguntas, en la pregunta número 32 (La participación de nuestro hijo en la escuela es:), me miró y me dijo que esa pregunta no la puede responder porque Xavier no va a la escuela, le dije que entonces le calificaríamos con uno, así seguimos contestando las preguntas hasta llegar a la última. Le dije que ahora empezaremos con la prueba de batelle, y me preguntó que, si era así mismo, le respondí que algo parecido, pero que esta vez lo haríamos de manera más detallada, que yo le haría una serie de preguntas específicas del desarrollo de Xavier y que tenía que responder con sinceridad.

Las preguntas empezaron con el área personal social, adaptativa, motora gruesa, motora fina, comunicación receptiva y expresiva, terminando con el área cognitiva, las preguntas se dieron de forma natural, para finalizar la visita le dije que tendríamos una visita más y que ésta sería para realizar el cierre de las intervenciones, me miró y me preguntó si esa sería la última visita, le dije que sí, le sugerí que aunque yo ya no los siga visitando tendrían que seguir ejecutando las actividades y de esa manera mejorar el desarrollo de Xavier. Me respondió apenada que estas visitas habían sido muy importantes para Xavier y para su familia, que habían aprendido mucho y que se sentían muy en confianza conmigo.

Caso MM2

Me dirigí a la casa de Byron la Sra. Lucía ya me esperaba, me invitó a pasar y una vez dentro de la casa le comenté que en esta ocasión la visita consistía en la aplicación de la ficha de Calidad de Vida y la Prueba de Batelle, le expliqué que esto ya lo habíamos hecho al inicio de las visitas que talvez no lo recuerde, me respondió que si se acordaba, le dije que no era nada difícil, que esta ficha consistía en una serie de preguntas, en 39 para ser exacto, y que comparándola con la primera que hicimos podríamos diferenciar los avances, que solo tenía que responder a ellas

con sinceridad, que primero lo haríamos con la ficha de Calidad de Vida y después con la Prueba de Battelle, y que si en alguna pregunta no entendía algo que me preguntara con toda confianza.

Empecé haciendo las preguntas una a la vez, La Sra. Lucía me fue respondiendo una a una las preguntas y al igual que la Sra. María, en la pregunta número 32 (La participación de nuestro hijo en la escuela es:), me dijo que como iba a responder esa pregunta si Byron no asistía a la escuela, le dije que entonces la calificaríamos con uno, así seguimos contestando las preguntas hasta llegar a la última. Le dije que ahora empezaríamos con la prueba de Battelle, le pregunté que, si se acordaba de ese test, y me dijo que de eso casi no se acordaba, le dije que este es sencillo que solo tenía que responder otras preguntas, pero ya más específicas en el desarrollo de Byron y que se dividiría por área las cuales ya habíamos trabajado.

Las preguntas empezaron con el área personal social, adaptativa, motora gruesa, motora fina, comunicación receptiva y expresiva, terminando con el área cognitiva, las preguntas se dieron de forma natural, para finalizar la visita le dije que tendríamos una intervención más y que esta sería para realizar el cierre de las intervenciones, le dije que esta sería posiblemente la última intervención que tendríamos, pero que por eso no debía dejar de seguir ejecutando las actividades, me dijo que le daba mucha pena que ya no fuera a la casa, que por medio de estas visitas su hijo ha mejorado mucho, que el trato que les he dado les ha hecho sentirse capaces. Ella se comprometió a seguir con las actividades con Byron, aunque dijo que le harían falta mis indicaciones. Me despedí diciéndoles que la siguiente semana estaría con ellos para la entrevista de cierre.

Reflexión y compromisos

En este penúltimo encuentro, sin haber procesado todavía los datos ni de la Escalada de Calidad de Vida, ni de la Battelle los avances de los niños y las familias son considerables. Comparo este trabajo con mi experiencia previa en el programa gubernamental y me doy cuenta que ahora me he preocupado de trabajar con las familias. Las necesidades sobre las que hemos trabajado partieron de las familias con la EBR y eso hace una diferencia. Los avances que pude notar en cada una de las intervenciones se debió al compromiso de cada uno de los miembros de las familias, los objetivos como se formulan permiten que las familias puedan hacer las actividades en la vida diaria. Para mí ha sido muy enriquecedor esta experiencia. Todavía falta la entrevista, tengo curiosidad de saber qué opinan de esta intervención.