



Maestría en Desarrollo Temprano y Educación Infantil

Colaboración entre profesionales y familias de niños con discapacidad en una Intervención

Basada en Rutinas en un contexto rural de pobreza

Autor:

Yessenia Maribel Pibaque Cedeño

Guías:

Mgs. Marcela Frugone Jaramillo

Mgs. Fresia Irlanda Rodríguez Ochoa

Guayaquil, abril de 2020

Índice

Glosario de abreviaturas y símbolos	3
Índice de tablas	4
Índice de figuras	5
Agradecimiento	5
Resumen	6
Abstract	7
Presentación	7
Introducción	9
Revisión de la Literatura	15
Discapacidad y medio rural	15
Familias de niños con discapacidad en zonas rurales	17
Prácticas Centradas en la Familia	19
Importancia de la colaboración entre familia y profesional en PCF	21
Prácticas Relacionales	23
Prácticas Participativas	25
Intervención Basada en Rutinas	28
Programas individuales de apoyo a la familia	31
Descripción general de la intervención	33
1.- Evaluación Funcional de las Familias	34
2.- Planificación Individual de Apoyo Familiar	35
3.- Acompañamiento continuo de un profesional único	36
Objetivo General	37
Objetivos Específicos	37
Pregunta general de investigación	37
Preguntas específicas de investigación	37
Metodología de la Investigación	38
Participantes de la investigación	38
Principios éticos	42
Instrumentos de recogida de datos	42
Análisis y categorización de los datos	44
Verificación de la calidad	45

Resultados	46
Expectativas sobre el inicio de la intervención	46
La construcción de relación de colaboración a través de las estrategias IBR	48
Caso Manuel	58
Identificación del Niño	58
Antecedentes de atención	58
Historia Familiar	59
Características de la vivienda	59
Historia clínica y desarrollo de Manuel	59
Resultados Obtenidos en la Intervención	68
Discusión	69
Conclusiones	72
Recomendaciones	77
Referencias Bibliográficas	79
Anexo 1	85
Anexo 2	87

Glosario de abreviaturas y símbolos

AT: Atención Temprana

CNH: Creciendo con Nuestros Hijos

CIBV: Centros Infantiles del Buen Vivir

EBR: Entrevista Basada en Rutinas

GAT: Grupo de Atención Temprana

IBR: Intervención Basada en Rutinas

MIES: Ministerio de Inclusión Económica y Social

OMS: Organización Mundial de la Salud

PCF: Prácticas Centradas en la Familia

PIAF: Plan Individualizado de Apoyo Familiar

Índice de tablas

Tabla 1.Cuadro de las familias	40
Tabla 2.Instrumentos de recogida de datos	43
Tabla 3.Categorías y subcategorías	44
Tabla 4.Cronograma de trabajo	45
Tabla 5.Resultados Generales de la Escala Calidad de Vida Familiar caso YP10	68
Tabla 6.Resultados Generales de la Escala Battelle caso YP10	69

Índice de figuras

Figura 1.Ecomapa del caso YP10	49
Figura 2. Visita domiciliaria	61
Figura 3: Calendario de actividades	63
Figura 1 Ecomapa de la familia	66
Figura 4: Objetivo de caminar	66
Figura 5: Compromiso de la familia	67
Figuras 6: Evolución de logros	68

Agradecimiento

Agradecer a Dios, por estar conmigo en todo este camino, por amarme tanto y darme salud y sabiduría.

A mi esposo José Luis por su apoyo incondicional.

A mis amados hijos, José Javier, José Johan y José Luis por ser mi fuente de motivación e inspiración.

A mis familiares por apoyarme en cada decisión tomada.

A la Universidad Casa Grande y Docentes, por el alto aprendizaje ofrecido.

A mis tutoras de tesis Mgs. Marcela Frugone y Mgs. Fresia Rodríguez, que en cada momento estuvieron para brindarme paciencia y dedicación.

A mis compañeros tesistas quienes sin esperar nada a cambio compartimos nuevas experiencias y grandes aprendizajes.

Yessenia Pibaque Cedeño.

Resumen

El presente estudio tiene una metodología cualitativa con enfoque de estudio de caso. El objetivo fue analizar el proceso de colaboración entre profesionales y diez familias de niños con discapacidad en una Intervención Basada en Rutinas en un contexto rural de pobreza en la provincia de Manabí, desde las percepciones de los autores involucrados. La información se recogió con las entrevistas de cierre y glog. Una vez procesados los datos se encontró dos categorías de análisis: prácticas relacionales y participativas. En los resultados familias y profesionales reconocen y valoran la calidad de la relación establecida y la asocian al éxito de la intervención.

Palabras Claves: Intervención Basada en Rutinas, prácticas relacionales y Prácticas participativas.

Abstract

The present study has a qualitative methodology with a case study approach. The objective was to analyze the collaboration process between professionals and ten families of children with disabilities in a Routine Based Intervention in a rural context of poverty in the province of Manabí, from the perceptions of the authors involved. The information was collected with the closing and glog interviews. Once the data were processed, two categories of analysis were found: relational and participatory practices. In the results families and professionals recognize and value the quality of the relationship established and associate it with the success of the intervention.

Key Words: Routine Based Intervention, Relational practices and participatory practices.

Presentación

El presente trabajo forma parte del Proyecto de Formación de Profesionales en Intervención Basada en Rutinas, que se viene desarrollando desde la Universidad Casa Grande. El modelo de intervención está dirigido al desarrollo de competencias parentales en familias de niños con discapacidad y/o riesgo en su desarrollo.

La evidencia demuestra que la primera infancia es una etapa crucial de crecimiento y desarrollo, porque las experiencias tempranas pueden influir durante toda la vida de una persona, y para los niños en condición de discapacidad, es un periodo trascendental y necesitan que se garantice el acceso a intervenciones oportunas y apropiadas para favorecer su desarrollo, haciendo preciso que se implementen en su entorno natural (Tinajero y Mustard, 2011).

Se suma a lo anterior el modelo de Intervención Basada en Rutinas de McWilliam (2016). Quien menciona que la característica central del modelo radica en aprovechar las rutinas diarias en el ambiente natural del niño con la participación de la familia, no solo para crear entornos estimulantes y protectores, si no también para generar aprendizajes. Tomando en consideración las aportaciones de McWilliam (2016) el proyecto se ha replicado para su adaptación al contexto ecuatoriano en poblaciones que enfrentan diversas situaciones de vulnerabilidad y/o discapacidad.

Como propuesta de tesis de titulación ha sido planteado por dos docentes de la Universidad Casa Grande. En la cohorte 2017-2018 de la Maestría de Desarrollo Humano y Educación Infantil, integran el equipo investigador cinco maestrantes provenientes de la provincia de Manabí. Los profesionales exploran la implementación de la Intervención Basada en Rutinas con familias de niños con discapacidad en un contexto rural de extrema pobreza.

La Intervención Basada en Rutinas recoge principios teóricos sobre el desarrollo y el aprendizaje concordantes con la comprensión socio-contextual del desarrollo humano en que basa su propuesta pedagógica en el campo del desarrollo infantil la Universidad Casa Grande. La definición de Prácticas Centradas en la Familia, así como los principios en que se fundamenta la Intervención Basada en Rutinas son la base teórica común en las que se sustentan los cinco trabajos, así como el diseño de la propuesta de intervención. Cada maestrante focaliza su investigación en un aspecto específico propio del modelo de intervención.

Los temas que se abordan individualmente son los siguientes:

- a) Colaboración entre profesionales y familias de niños con discapacidad en una Intervención Basada en Rutinas en un contexto rural de pobreza.
- b) Percepciones de familias rurales de Manabí con niños con discapacidad sobre la incidencia de una Intervención Basada en Rutinas en su empoderamiento y en el desarrollo de sus hijos.
- c) Estudio sobre la Adaptación de una Intervención Centrada en Rutinas a un entorno rural de extrema pobreza.
- d) Incidencia de una Intervención Basada en Rutinas en la Calidad de Vida de las familias de niños con discapacidad de entornos de la provincia de Manabí.
- e) Incidencia de una Intervención Basada en Rutinas en las habilidades comunicativas y sociales de niños con discapacidad y sus familias.

En consecuencia, el presente trabajo deberá ser comprendido como parte de una investigación mayor, en la que se indaga cualitativamente con mayor profundidad sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias en la implementación de la Intervención Basada en Rutinas.

Introducción

La presente investigación indaga sobre las relaciones de colaboración que se establecen entre profesionales y familia de niños con discapacidad en una Intervención Basada en Rutinas (IBR) (McWilliam, 2016). La construcción de relaciones de colaboración y alianza entre la familia y los profesionales constituye una característica central de modelos de intervención que integran el enfoque de Prácticas Centradas en la Familia (PCF).

Se ha desarrollado un estudio de carácter cualitativo. Los participantes son 5 estudiantes en proceso de titulación de la Maestría en Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil, y 10 familias con niños de 2 a 6 años en condición de discapacidad, que viven en zonas rurales del cantón Bolívar y Pedernales de la provincia de Manabí. Este trabajo recoge la información de las entrevistas de cierre del proceso realizadas a las familias y los diarios de práctica profesional para identificar y describir las relaciones de colaboración desarrolladas entre los tesisistas y las familias participantes en la investigación.

El trabajo en colaboración entre profesionales y familia surge en respuesta a los modelos tradicionales de atención temprana que estaban concebidos como servicios terapéuticos más centrados en la atención del niño y su déficit, en el que las familias no estaban integradas (Cañadas, 2012). Debido a que la evidencia científica ha establecido que las intervenciones especializadas que favorecen el desarrollo de los niños y generan bienestar en la familia, son aquellas que integran a la familia en el centro de la intervención (Dunst, Trivette y Hamby, 2007). Por ello desarrollar adecuadas relaciones de colaboración entre profesionales y familia se convierte en un aspecto central para implementar nuevos modelos de intervención (Espe-Sherwindt, 2008).

Las Prácticas Centradas en la Familias (PCF) (Espe-Sherwindt, 2008) se plantean como una filosofía o un enfoque de servicio que orientan modelos de atención a niños en condición de discapacidad y/o con atraso en su desarrollo y sus familias, en la búsqueda de

generar servicios que apoyen con mayor efectividad en la crianza y la toma de decisiones, en donde los padres y profesionales sean vistos como iguales (Dalmau et al., 2017).

La Intervención Basada en Rutinas es un modelo de intervención que integra los principios de las PCF, por ello plantea aprovechar las rutinas que el niño lleva a cabo a lo largo del día en los diferentes entornos en los que está, para que se conviertan en oportunidades de aprendizajes en tanto se fortalecen las capacidades parentales (McWilliam, 2016).

La implementación de una IBR requiere un cambio del accionar profesional frente a las prácticas de intervención tradicionales que han orientado a la Atención Temprana (McWilliam, 2016). Por su alto beneficio, países como Estados Unidos, España, Portugal y Canadá están implementando el modelo de IBR para la atención de niños con discapacidad menores de seis años y sus familias (Dalmau et al, 2017).

Las relaciones de colaboración que se construyen entre familias y profesionales son la ruta a seguir para lograr el éxito en la intervención y promover las capacidades de las familias en beneficio de sus hijos con discapacidad (Espe-Sherwindt, 2008 y Dalmau et al., 2017). Estos autores coinciden en señalar que los profesionales para desarrollar la relación de colaboración con la familia deben promover la comunicación, el respeto, el compromiso, la confianza mutua y una relación de equidad entre las dos partes.

Espe-Sherwindt (2008) al relevar la importancia de la colaboración entre profesionales y familia, cita el estudio de Turnbull, Turnbull y Kyzar (2008) realizado en Estados Unidos con 33 grupos de discusión con padres y madres de niños con discapacidad, así como con proveedores de servicios especializados y administradores. El grupo investigador identificó seis componentes en los acuerdos de cooperación entre familias y profesional: competencia profesional, comunicación, respeto, compromiso, equidad y confianza (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2008). Otra investigación cualitativa indaga sobre la visión que tienen los padres y madres japoneses sobre los acuerdos de cooperación entre familias y profesionales, en la que

se revela la importancia de los componentes en la investigación previa (Kasahara y Turnbull, 2005).

Realizar intervenciones tempranas especializadas dirigidas a niños con discapacidad y sus familias se plantean como una demanda para atender las necesidades de esta población. El Estado Mundial de la Infancia (UNICEF, 2013) señala que alrededor de 93 millones de niños, es decir 1 de cada 20 niños menores de 14 años vive con alguna discapacidad moderada o grave. En la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (OMS y UNICEF, 2013) menciona que “las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo además al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p.7). Desde este planteamiento las condiciones socio contextuales en las que se experimenta la discapacidad, inciden profundamente en el desarrollo de los individuos.

En el caso de los niños con discapacidad que habitan en el sector rural, las limitaciones del entorno pueden llevarlos a una mayor exposición a factores de riesgo estructurales como pueden ser la pobreza, la estigmatización o enfrentar la discriminación, así como pobres relaciones con sus cuidadores y limitaciones de acceso a programas y servicios especializados (OMS y UNICEF, 2013).

En Ecuador según el informe del Consejo Nacional de Discapacidades en el año 2018, la cantidad de 46.603 habitantes de la provincia de Manabí son personas con algún tipo de discapacidad. Esta cifra corresponde al 10% del total de la población de personas con discapacidad del Ecuador (Consejo Nacional de Discapacidades, 2018). El 55,29% representan a hombres mientras que el 44,71% equivale a mujeres. El Registro Nacional de Discapacidades y el Ministerio de Salud Pública (2015) ubica a la provincia de Manabí como la tercera provincia del país en cuanto al número de personas con discapacidad.

En el informe emitido en el 2018 por el CONADIS, en el caso del cantón Bolívar existen 1.537 personas con discapacidad, el 18,81% se ubican en el sector urbano, mientras que el 81,19% pertenecen al sector rural; relacionado con el género equivale al 54,62% de hombres y el 45,34% a mujeres. De esta población el 53,03% tienen algún tipo de discapacidad física, con el 17,70% tienen discapacidad intelectual, el 8,07% discapacidad auditiva, el 7,35% discapacidad visual; del total de la población del cantón Bolívar con discapacidad el 1,44% corresponde a los niños de entre los 0 a 6 años de edad (MSP, 2018). En relación al cantón Pedernales existen 1.397 personas con discapacidad, de ellas el 47% con discapacidad física, el 23,55% discapacidad intelectual, le sigue el 13,89% con discapacidad visual el 9,59% discapacidad auditiva, y finalmente el 4,22% presenta discapacidad psicosocial. En lo referente al género el 58,77% son hombres y el 41,23% mujeres (CONADIS, 2018).

Un factor de alta vulnerabilidad para quienes tienen discapacidad es el nivel de pobreza, que en el medio rural se agrava (ONU, 2018). Según el último censo del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) en el año 2015, la pobreza a nivel nacional fue del 24,12%, en el área rural se ubicó en el 43,35% y la pobreza extrema en la misma área fue del 19,74%.

En Ecuador, el organismo referente en la protección de niños de entre 0 a 6 años que tienen riesgo psicosocial o retraso en su desarrollo es el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), entidad ejecutora de la Política Pública de Desarrollo Infantil (DI). Los servicios que ofrecen. Desarrollo Infantil están destinados a niños de 0 a 36 meses, priorizan su atención a los beneficiarios del bono de desarrollo humano, baja situación económica y estado vulnerable. Existen dos modalidades de atención: 1) Centros Infantiles del Buen Vivir (CIBV) atienden a niños de 12 a 36 meses de edad en cuidado diario y estimulación temprana y 2) Creciendo con Nuestros Hijos (CNH) o Servicio de Atención Familiar (SAF)

dirigidos a niños de 0 a 36 meses, mediante visitas domiciliarias y comunitarias, se trabajan actividades de consejería para el desarrollo integral (MIES, 2014). Es pertinente aclarar que estos programas están orientados al desarrollo infantil en general y no a la atención especializada que se plantea desde la evidencia científica que requieren los niños con discapacidad en edades tempranas.

El MIES también es el organismo ejecutor de programas de atención a las personas con discapacidad. Existen tres modalidades a) Centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad, b) Centros de deferencia y acogida inclusivos, y c) Atención en el hogar y la comunidad. Dichos programas trabajan con las familias para que puedan tener acceso a sus derechos, promueven la inclusión social y también están vinculados a trabajar con adultos con discapacidad y sus familias, sin embargo no focalizan su servicio a niños con discapacidad (MIES, 2019).

Aunque la comunidad internacional de investigadores y publicaciones subraya la importancia de realizar relaciones de cooperación entre familias y profesionales por el alto índice de éxito, en el medio ecuatoriano es un tema poco o nada explorado. Un ejemplo de ello es la investigación desarrollada en Jipijapa por Castillo et al., (2018) en la que participaron 34 padres de familia de niños con discapacidad que asisten a una escuela especializada. Se utilizó una encuesta a las familias y entrevistas a los especialistas del centro para determinar los factores que inciden en el desarrollo psicomotriz de los niños que acuden al centro. En los resultados se encontró el desconocimiento por parte de los padres, como principal factor el desconocimiento de actividades que desde casa contribuyan al desarrollo y aprendizaje de su hijo. Por su parte los especialistas expresaron que brindan sus conocimientos y técnicas rehabilitadoras, basadas en su experiencia. Esta investigación da cuenta que existe pocas relaciones de colaboración entre familias y profesionales.

Dada la relevancia del tema, la presente investigación supondrá un paso adelante respecto a las propuestas de intervención en el ámbito de la atención temprana en el país. Permitirá recoger las experiencias originadas en la formación de los estudiantes en proceso de titulación, enfocada en la adecuada implementación de la IBR para fortalecer los lazos de cooperación y relación entre familias y profesionales.

Como beneficiarios directos de la intervención se reconoce en primer lugar a las diez familias que participaron en la investigación, las que con la implementación de las IBR lograron alcanzar aprendizajes funcionales para ayudar a sus hijos, ofreciéndoles oportunidades de aprender día a día en su entorno, lo que repercutirá en mejorar la calidad de vida del niño así como de la familia. En segundo lugar, a los tesistas que recibieron información y formación especializada para desarrollar el modelo.

En general, el presente trabajo aporta a los profesionales del campo de la atención temprana para que consideren nuevas prácticas de intervención basadas en la evidencia, que permiten integrar de manera activa a las familias con resultados muy favorables en el desarrollo de los niños.

Revisión de la Literatura

Discapacidad y medio rural

Según el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS, 2012) la discapacidad de una persona puede ser temporal o permanente, independientemente de su origen que afecta a corto o largo plazo la capacidad psicológica, biológica y asociativa para desarrollar una o varias actividades en el diario vivir.

Por su parte, Hernández (2015) señala que la discapacidad no solo se relaciona con la salud y las limitaciones de la persona, si no que el medio y contexto social en el que se

desenvuelve una persona con discapacidad son también factores que influyen y restringen su participación social.

Las personas con discapacidad en muchos casos no reciben servicios oportunos de salud, educación, transporte, así como no tienen las mismas oportunidades de trabajo que las otras personas. Si bien la intención es no discriminar, el sistema en forma indirecta las excluye porque no se preocupa y atiende sus múltiples necesidades (Organización Mundial de la Salud, 2011).

En un estudio realizado en 2001 en los países de Malawi, Namibia, Zambia y Zimbabwe, sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad, los resultados revelaron necesidades insatisfechas en bienestar, educación y apoyo psicológico a las familias. En otra investigación en Marruecos efectuada en 2006, sobre acceso a varios servicios, se concluyó que las personas con discapacidad necesitan tener mejor acceso a servicios de salud, medicina, y ayuda económica para cubrir en gran parte sus necesidades básicas (OMS, 2011).

En Ecuador existen 1.608.334 personas que padecen algún tipo de discapacidad que representa el 12.14% del total poblacional. De ello se desprende que un 6% de las familias tienen al menos un miembro con discapacidad. Dicha realidad se acentúa en el medio rural, donde el 8% de las familias tienen alguna persona con discapacidad (Instituto Nacional de Estadística y Censo, 2010).

Charroalde y Fernández (2006) señalan una serie de características con las que conviven las personas con discapacidad que habitan en el medio rural, se describen a continuación:

a. El lugar de residencia es uno de los inconvenientes que afrontan, la distancia y lejanía dificultan la disponibilidad y acceso a servicios. La vivienda no tiene adecuada adaptación, ante esta circunstancia la persona puede quedar aislada o atrapada en su propia casa.

b. En el medio rural existe una carencia de medios de transporte. La lejanía del contexto hace que las líneas de buses o transporte público sean escasas, a ello se une que no están adaptados para las personas con algún tipo de discapacidad.

La evidencia muestra que las personas con discapacidad que habitan en zonas rurales necesitan de apoyos variados y flexibles para tener mejores oportunidades en su vida, lo que va a depender en gran medida de la colaboración y compromiso de toda la sociedad.

Familias de niños con discapacidad en zonas rurales

La familia está conformada por personas unidas por relaciones de parentesco o de apego, una de sus funciones es la de satisfacer las necesidades básicas, así como ofrecer amor y protección a todos sus miembros (Giné et al., 2011). La unidad familiar fortalece la estabilidad económica, social y emocional, por lo que ella será quien asuma el impacto de tener al interior del núcleo familiar un miembro con discapacidad (Giné et al., 2011).

La llegada de un niño con discapacidad puede ser un acontecimiento inesperado e incomprensible, que afecta en mayor o menor grado a todos los miembros de la familia por las conductas negativas y tensiones originadas pueden perturbar la dinámica familiar (Guevara y González, 2012). Así también se suscitan reacciones de miedo y dudas de no poder hacer frente a la discapacidad para la que no están preparadas (Guevara y González, 2012). A todo esto se une un alto porcentaje de padres de familia que abandonan y/o postergan sus proyectos de vida personal ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, como lo demuestra el estudio de Gallegos (2017).

Las preocupaciones de la familia aumentan cuando viven en zonas rurales, dado que están en un estatus social y cultural mayoritariamente aislado, marginado y vulnerable en

donde se carece de programas, servicios y tratamientos rehabilitadores que beneficien en gran medida a los niños con discapacidad (Quezada y Huete, 2017).

En el Informe Mundial sobre la Discapacidad, los resultados confirman que la discapacidad prevalece en mayor grado en los grupos humanos que viven en zonas vulnerables, a esto se suma las pésimas condiciones de vida relacionadas con enfermedades y problemas sociales, factores que repercuten en el desarrollo infantil (Banco Mundial, 2011).

Tobar (2015) señala otros factores que afectan el desarrollo de los niños con discapacidad en entornos vulnerables:

- a. La estimulación que se ofrece por parte la familia es fundamental en los primeros años, la oportunidad de manipular y explorar son esenciales para su desarrollo cognitivo. Al no recibir la estimulación, ya sea por el desconocimiento por parte de los padres o por el contexto, provocará que su retraso se incremente.
- b. El vínculo o lazo afectivo entre el niño y su familia es importante, para que pueda desarrollar seguridad y autoestima en el transcurso de la vida. Los niños por lo general carecen de este vínculo por parte de su familia al no sentirse preparada, lo que afecta sustancialmente su potencial.
- c. Desnutrición originada por el factor económico, los niños difícilmente pueden recibir una adecuada nutrición, que les permita tener un mejor desarrollo físico y cognitivo.

Si bien el nacimiento de un hijo con algún tipo de discapacidad no es comprensible, ni fácil, puede ser un hecho que en muchos casos contribuye a la familia para tener una filosofía de vida más valiosa, rica y plena. No todas tienen una reacción negativa con el diagnóstico, se puede decir que existen familias que han logrado desarrollar la capacidad de resiliencia, es

decir, capaces para afrontar exitosamente situaciones estresantes como la discapacidad de su hijo (Cañadas, 2012).

Prácticas Centradas en la Familia

Las Prácticas Centradas en la Familia (PCF) no son un modelo o un servicio, son un paradigma o filosofía de atención a niños con discapacidad y sus familias que reconocen el papel fundamental de la familia, puesto que ella conoce mejor a sus hijos que cualquier otra persona o profesional, además es la que está más tiempo con ellos en el día a día y a lo largo del ciclo vital (Espe-Sherwindt, 2008).

Son varios los fundamentos que sustentan las PCF, desde las neurociencias se promueve un soporte neurobiológico que expone cuán importantes son las experiencias tempranas, así como las interacciones que el niño tiene en su entorno, para establecer el aprendizaje en sus primeros años (Tinajero y Mustard 2011).

El modelo ecológico del desarrollo humano de Bronfenbrenner (1987) (citado en Giné et al., 2009) explica que el desarrollo es un proceso permanente de interacción entre los ambientes en que el niño se desenvuelve: familia, cultura, escuela, comunidad, creencias y cultura debido a que tienen gran influencia sobre él.

Las PCF son un conjunto de conocimientos, valores, habilidades y comportamientos que hacen un reconocimiento importante al rol de las familias en la vida del niño. Se las reconoce como un paradigma que promueve la necesidad y el derecho que tiene el niño de ser partícipe del contexto familiar y comunitario para tener las mismas oportunidades y experiencias que los otros niños (García-Sánchez, Escorcía-Mora, Sánchez-López, Orcajada-Sánchez, Hernández-Pérez, 2014).

Para Dalmau, Balcells-Balcells, Giné, Cañadas, Casas, Salat, Farréy, Calaf., (2017) la diferencia sustancial entre la práctica tradicional de Atención Temprana y la adopción de PCF, radica en dar importancia a las actividades en el entorno del niño, que se lo debe entender no solo como su contexto más cercano sino también como su quehacer diario.

Otra de las características centrales de las PCF es el tipo de relación de colaboración que se establece entre la familia y el profesional, quienes conforman un equipo y son considerados como socios iguales, para trabajar juntos en torno al niño (Espe-Sherwindt, 2008). Los profesionales comparten información con las familias, las motivan a tomar decisiones, a utilizar sus conocimientos, capacidades y las ayudan a adquirir nuevas habilidades para ser aplicadas en las diferentes situaciones sociales y familiares.

La tarea del profesional es de apoyo a la familia, para que se sienta competente en la búsqueda de encontrar soluciones pertinentes a un sinnúmero de necesidades y así tener una mayor motivación y confianza en sí misma (García-Sánchez et al., 2014).

Espe-Sherwindt (2008) plantea los siguientes principios que rigen las PCF:

- a) Enfocarse en las fortalezas y no en las debilidades, puesto que las familias poseen competencias y habilidades para ayudar a sus hijos. Todas son ingeniosas y aprovechan los recursos que ofrece el medio para realizar actividades que les gustan.
- b) Promover la decisión familiar antes que solo dar solución. Las familias son las que tienen la última palabra y deciden qué es lo mejor para sus hijos. Los profesionales no pueden juzgar y deben comprender que las decisiones de la familia son las más acertadas.
- c) Desarrollar una relación colaborativa entre padres y profesionales para mejorar la competencia y confianza de los cuidadores principales. Los profesionales y familia se sitúan

al mismo nivel en la relación, donde predomina la confianza, respeto, comunicación activa y la honestidad.

En síntesis las Prácticas Centradas en la Familia son una filosofía de trabajo que propicia a través de la participación activa entre profesionales y familias la formación de competencias necesarias para favorecer el desarrollo del niño en su entorno natural. Sin dejar a un lado, las prioridades e intereses de la familia, así como las ayudas y los recursos de los que dispongan.

Importancia de la colaboración entre familia y profesional en PCF

La relación de colaboración y participación que se establece entre la familia y el profesional constituye el elemento central desde donde parte el modelo de intervención de PCF (García-Sánchez et al., 2014). Se entiende por relación colaborativa aquella lo que mencionan Summers et al., 2005, citado en Arellano y Peralta, (2015): “interacción de apoyo mutuo, que se centra en satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad y de su familia y que se caracteriza por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación y confianza” (p.121).

Para trabajar con las familias se requiere tener una formación especializada por parte del profesional, el cual debe estar dotado de competencias y amplio conocimiento del niño y la familia para comprender los procesos que se dan al interior del grupo familiar (Escorcía-Mora et al., 2018). El profesional al considerar a la familia como una unidad, se va a convertir en facilitador; mantendrá con las familias una relación de respeto; resaltarán sus cualidades; las apoyará en el proceso de identificar sus necesidades familiares; tomará en consideración los recursos disponibles para la familia; al tiempo que debe ayudar a tener metas y priorizarlas para que la familia pueda tomar decisiones (Arellano y Peralta, 2015). Es decir, promueve en gran medida la autonomía de las familias para que puedan tener el control de sus vidas.

No obstante, hay que considerar que ciertas actitudes de los profesionales pueden ser obstáculos para el éxito de los programas, como tener poca comprensión y valoración de las PCF, la falta de voluntad para reconciliarse con puntos de vista de las familias que difieran de los suyos, la carencia de habilidades para implicar y trabajar con familias o la inadecuada visión del importante rol que las familias desempeñan para sus hijos (Cañadas, 2012).

Por su parte, García-Sánchez et al., (2014) señalan que existen tres principios de participación para una intervención efectiva: a) la interacción con el profesional por medio de experiencias y no solo de recibir información, b) la horizontalidad, la que se da cuando el profesional conoce de la teoría y el aprendiz conoce de sus gustos y necesidades, es decir se dan cuenta de las cosas que tienen en común, y c) la flexibilidad a través de la cual el profesional muestra sus habilidades y destrezas al adaptarse a los tiempos y características del aprendiz (García-Sánchez et al., 2014).

Arellano y Peralta (2014) realizaron un estudio cualitativo en el que aplicaron 40 entrevistas individuales a padres/madres con hijos con discapacidad intelectual. El propósito principal de esta investigación fue explorar las experiencias de padres y madres sobre su relación con los profesionales con los que han participado en las diferentes etapas de la vida de sus hijos. Para el análisis fueron considerados como indicadores de una buena práctica profesional los siguientes aspectos: comunicación, igualdad, compromiso, destrezas, respeto y honestidad. Los resultados indican que el 68% de los padres entrevistados mencionan que han tenido una buena o muy buena interacción con los profesionales. Este dato es importante para la investigación para enfocar la importancia de colaboración entre familia y profesional en PCF.

En un macro estudio efectuado en Alemania, Inglaterra y Noruega donde se aplicó las PCF los resultados reflejaron que el trabajo con las familias fue muy activo y que las familias ya

eran capaces de tomar decisiones con respecto a sus hijos (Escorcía-Mora, García-Sánchez, Sánchez-López, Orcajada-Sánchez, y Hernández-Pérez, 2018).

Las investigaciones realizadas sobre la implementación de modelos de intervención basados en PCF evidencian que al trabajar de manera colaborativa con las familias se logra tener efectos favorables en la dinámica familiar, mejoras en su calidad de vida y adecuadas relaciones entre sus miembros (Escorcía-Mora et al., 2018). Es evidente que los profesionales deben estar capacitados en PCF, su intervención debe estar direccionada para que la familia al final alcance autonomía y empoderamiento. Es decir, el trabajo es con las familias, lo contrario sería, el trabajo para las familias (Espe-Sherwindt, 2008). Por su parte Espe-Sherwindt (2008) y Dalmau et al.(2017) señalan que en las relaciones de colaboración existen dos componentes importantes que se distinguen y son de mutuo apoyo para la práctica que realizan los profesionales cuando se relacionan con las familias: prácticas participativas y prácticas relacionales.

Prácticas Relacionales

Las prácticas relacionales son los comportamientos que utiliza el profesional en sus relaciones interpersonales con la familia y sus integrantes. Cuando se menciona que el profesional en atención temprana ponga en marcha las prácticas relacionales, se le pide que desarrolle y utilice con la familia un trato adecuado, mantenga apropiados comportamientos, una comunicación clara y positiva, especialmente cuando la familia expresa sus debilidades y fortalezas (García Sánchez et al., 2016). Dicho de otro modo, estas prácticas permiten construir relaciones efectivas con las familias para formar alianzas de trabajo para alcanzar lo deseado.

A su vez, algunos autores concuerdan que los profesionales deben mostrar varias competencias en las intervenciones y se detallan a continuación:

- **Trato hacia la familia:** Se espera que el profesional tenga una figura empática con la familia o cuidadores principales del niño, destacando en su comportamiento la escucha activa, la cordialidad y la sinceridad (Perpiñan, 2009 citado en García-Sánchez et al., 2014). De esta forma, la familia podrá percibir que tiene un apoyo en el que puede confiar.
- **Comunicación e información:** La comunicación entre el profesional y la familia debe ser fluida, efectiva y mantener una actitud relajada durante las interacciones, poner a disposición de los padres toda la información, apoyada en la evidencia científica y guiarlos para su aprendizaje (Sheldon y Rush, 2013 citados en García-Sánchez et al., 2014).
- **Reconocer las fortalezas y habilidades de la familia:** Las fortalezas familiares se relacionan con la capacidad que tiene la familia para realizar diariamente su trabajo con su hijo, aunque se le presenten barreras, el profesional debe destacar la fortaleza como foco de la intervención en lugar de las dificultades (Espe-Sherwindt, 2008).
- **Respetar los valores y creencias de la familia:** Este aspecto resulta esencial para tener un buen comienzo en la intervención. Pero, también en el transcurso de todo el proceso, es necesario que el profesional respete la diversidad cultural que va a encontrar en cada uno de los casos con los que va a trabajar (Espe-Sherwindt, 2008).

Según Marco-Arenas, Sánchez-López y García-Sánchez (2018) las prácticas relacionales deben considerarse como las competencias que favorecen comunicarse de una manera respetuosa y empática con las familias para lograr establecer una relación de confianza. Estos autores realizaron un estudio cualitativo, aplicando el inventario sobre Práctica Profesional en Atención Temprana (IPPAT) a 420 profesionales de la AT en 3 comunidades de España, para determinar si existía relación entre el desarrollo de la inteligencia emocional del profesional y

su capacidad de establecer prácticas relacionales. Los resultados demostraron que efectivamente existe una relación, lo que lleva a reflexionar sobre las implicaciones para la formación de futuros profesionales en atención temprana. En las formaciones se deben incorporar no solo la contenidos y los procedimientos del proceso, sino que se deben incluir espacios de práctica, reflexión, acompañamiento y feedback a través de supervisores/asesores cualificados (Dunst, 2015 citado en Marco-Arenas, Sánchez-López y García-Sánchez, 2018).

Prácticas Participativas

Las prácticas participativas están orientadas a la acción y abarcan el control y las formas de compartir entre familia-profesional y viceversa, así también en las decisiones que se tomen en el plan de intervención. Estas prácticas buscan a través de las actividades y rutinas que la familia realiza diariamente en su entorno, fortalecer las competencias que ya posee, y así generar oportunidades para que ella sea quien finalmente tome las decisiones y genere cambios positivos tanto para la familia como para el niño. Además, se sustentan en el intercambio de información basada en una relación recíproca y mutua que se da entre la familia y profesionales (Dunst, Boyd, Trivette y Hamby, 2002 citados en García-Sánchez et al., 2014).

El profesional en estas prácticas es guía de la familia, sin que olvide ningún otro ámbito de trabajo. Para ello, es necesario contemplar una serie de dimensiones principales.

- Colaborar con las familias: una práctica recomendada en cualquier programa de intervención es el derecho que se le otorga a la familia a colaborar con el profesional como iguales dentro del proceso (Turnbull et al., 2006 citados en Giné, Gràcia, Vilaseca, García-Díe, 2009). Puesto que si queremos tener una cooperación efectiva por parte de la familia será importante ofrecerles la información que necesitan y enseñarles habilidades en su manejo.

- Incluir a las familias en la planificación de los objetivos: la planificación de la intervención debe ser en conjunto con la familia, para que pueda expresar la necesidad de lo que quiere que logre su hijo, debido a que las evaluaciones no se realizan exclusivamente a la familia sino con ella, con la intención de lograr que todos los miembros de la familia participen en la intervención, para ello es preciso que el profesional le ofrezca ayuda (McWilliam, 2016).
- Apoyar las decisiones de las familias: durante toda la intervención, la tarea del profesional radica en apoyar y respetar las decisiones de la familia si continúa o no en el modelo de intervención y si es necesario volver a reconducir las decisiones que se tomaron al inicio de la intervención (Turnbull et al., 2006 citados en Giné, Gràcia, Vilaseca, García-Díe, 2009). La familia y el profesional deben valorar los objetivos que se propusieron y hacer un análisis de su continuación o no (McWilliam, 2016).
- Ayuda en la búsqueda de soluciones: el profesional ofrecerá a la familia orientación para buscar soluciones, para tal efecto, él debe compartir la información que resulte necesaria para la familia y sean ellas quienes decidan por soluciones fundamentadas (Espe-Sherwindt, 2008).
- Identificar recursos y oportunidades de aprendizaje: en el ambiente familiar y comunitario en donde el niño participa activamente se generan importantes oportunidades de aprendizaje, las que son más numerosas de las que pueden surgir en el contexto profesional (McWilliam, 2016). La tarea del profesional es conocer los recursos y oportunidades con los que cuenta el niño en su entorno cotidiano y ayudar a la familia a que los identifique.
- Compromiso familiar con el modelo: la sensibilidad y la calidad de las relaciones entre familia y profesional son fundamentales para el éxito de la intervención y serán

las que aseguren el compromiso de los padres y así dar respuesta a las necesidades de su hijo (Espe-Sherwindt, 2008).

- Bienestar familiar: cuando los padres sienten que han cumplido y logrado los objetivos propuestos en el plan de intervención, esto supone bienestar y satisfacción que beneficia a todos los miembros de la familia (McWilliam, 2016).

En un estudio cualitativo efectuado a 504 familias con niños de 0 a 6 años que asisten a centros de atención temprana y 187 profesionales de Atención Temprana que residen en las comunidades de Murcia y Valencia en España, se aplicó a los participantes el cuestionario de Estilos de Interacción entre Padres y Profesionales en Atención Temprana diseñado específicamente para la investigación. Se analizaron las estrategias y estilos de interacción entre los profesionales y las familias. Los resultados indicaron una fuerte tendencia por parte de los profesionales a utilizar más las prácticas relacionales que participativas con las familias. Por su parte las familias respondieron que las acciones realizadas por los profesionales no están acordes con lo que desde la conceptualización de las prácticas participativas se propone desarrollar con las familias (Escorcía-Mora et al., 2018). Entonces, se requiere un compromiso firme por parte de los padres y de los profesionales para el desempeño de las prácticas participativas, con la finalidad de centrarse en superar obstáculos y cumplir objetivos mutuos.

Así, que resulta necesario promover un cambio en las prácticas de los profesionales para acercarnos a los estándares propuestos internacionalmente de prácticas centradas en la familia, que son consideradas en la actualidad las más eficientes y recomendadas (Escorcía-Mora et al., 2018). Por ello es fundamental que los profesionales consideren la aplicación de los dos tipos de prácticas, al ser herramientas valiosas, significativas y positivas para el

trabajo con las familias. Por su parte Espe-Sherwindt (2008) menciona que las dos tienen la misma importancia para trabajar las PCF, pero su impacto en la familia será diferente.

Intervención Basada en Rutinas

La Intervención Basada en Rutinas (IBR), modelo desarrollado por McWilliam (2016), propone una estructura y procedimiento basado en las rutinas que se dan en el día a día y en el trabajo con el adulto significativo. La perspectiva ecológica del desarrollo humano de Bronfenbrenner (1979) constituye el referente teórico central que orienta la IBR.

Para McWilliam (2016) la IBR es “un método de organizar los servicios profesionales para promover el funcionamiento infantil, el bienestar familiar y la eficacia profesional, con la familia como el pilar en la intervención” (p 3). Es decir, permite planificar las intervenciones de los profesionales en conjunto con la familia para el bienestar infantil y familiar.

Mc William (2016) reconoce elementos en el entorno natural donde vive, juega y aprende el niño junto a su familia, los mismos que se dan en las rutinas cotidianas, es decir, lo que pasa en el día a día y que se dan con apoyo de los siguientes elementos:

- Marco: la casa, el patio, escuela, la casa de un familiar, parque.
- Materiales: juguetes, libros, piedras, cucharas, muebles, columpios.
- Personas: padres, hermanos, amigos, parientes, vecinos u otras personas con las que el niño pueda interactuar.
- Actividades: diarias como alimentarse, bañarse, vestirse, y las de ocio como ir al parque, celebración de fiestas y utilizar los medios de transporte, estas actividades incorporan el interés de la familia y el niño.

McWilliam (2016) destaca que no puede afirmarse que las familias no realizan rutinas, esto resulta imposible puesto que todas se alimentan, juegan o van a lugares que les gustan.

Propone un modelo en el cual el profesional no imponga las actividades a desarrollar con la familia, sino apoya a la familia en la toma de decisiones de mejoramiento de su rutina cotidiana. La función principal del profesional es de valorar aquello y no juzgarlas (Escorcia-Mora et al., 2018).

McWilliam (2016) ha desarrollado un modelo de intervención que recoge el siguiente proceso de 4 momentos que se describen a continuación:

1) Dentro de la IBR, McWilliam (2016) plantea efectuar una entrevista semiestructurada denominada Entrevista Basada en Rutinas (EBR) donde la familia describe sus rutinas diarias y valora cuál es el grado de satisfacción que tiene con ellas. 2) de aquí emergen las preocupaciones de la familia, 3) que se transforman en necesidades las que serán 4) los objetivos funcionales que guíen el trabajo con el niño o niña.

La EBR, por lo tanto, es un instrumento que permite a los padres realizar una revisión de sus rutinas cotidianas, así como describir aspectos estresantes. El profesional no hace un diagnóstico, más bien participa y colabora en la planificación con la familia, será ella quien decida el objetivo a alcanzar, tiempo a lograrlo y el momento del día en que se va a ejecutar (McWilliam, 2016).

La aplicación de la entrevista es de dos horas aproximadamente, la familia describe sus rutinas así como las del niño. Particularmente se les pide que se enfoquen en cuatro aspectos relacionados con el niño: a) la autonomía, cuando puede ser capaz de realizar actividades por sí mismo y en su entorno, b) comunicación, cuando a lo largo del día comparte actividades con los demás y se comunica, c) participación, se refiere a la cantidad del tiempo que el niño pasa interactuando con los amigos, adultos o materiales de acuerdo a su nivel de desarrollo y

al entorno y d) habilidades sociales, consiste en comunicarse y llevarse bien con los otros dentro de la rutina (Dalmau et al., 2017).

Mc William (2009) plantea que las visitas al hogar las realice un profesional único, dichas visitas regulares pueden tener una duración entre 30 a 60 minutos. El trabajo con la familia conjuntamente es la base a todas las necesidades de ella como la del niño. El profesional trabaja en colaboración con otros profesionales en equipo. Un estudio en la que participaron 777 familias de origen hispano indicó una menor calidad de vida familiar cuando se trabaja con más de un profesional (Mc William, 2016).

En la EBR se originan 12 objetivos, los que en su gran mayoría son del niño, mientras que los otros son familiares, relacionados como por ejemplo con sus necesidades básicas, educación o con el trabajo (McWilliam, 2016). Al término de la EBR las familias seleccionan los objetivos de acuerdo al orden de importancia que ellas le otorguen. Cuando se redactan, la familia dice lo que a ella le agradaría que sucediera en las actividades y el profesional con la ayuda de sus conocimientos previos y de su equipo diseñan las estrategias de las que van a ser uso para lograr dicho desarrollo (Dalmau et al., 2017).

Aunque hay diferentes formas en la redacción de los objetivos funcionales, existen algunos que contienen formas similares como: a) el objetivo debe llevar el nombre para quien lo efectúa; b) un verbo que indique acción; c) el lugar donde se desarrollará; d) justificar las razones; e) las acciones o estrategias, a efectuar para el logro del objetivo, aquí se indicará qué, cómo, quién, dónde (técnica o método) se va a hacer y en qué rutinas se implementará; y f) para establecer cuáles logros se alcanzaron se diseñarán criterios que se usarán como indicadores (Dalmau et al., 2017). Cabe recalcar que los objetivos funcionales son el pilar fundamental para la elaboración del plan individual (McWilliam, 2010).

En un estudio preliminar realizado por McWilliam (2009) en donde se aplicó la IBR a 16 familias, los resultados revelaron que las familias lograron una mayor satisfacción en su proceso de desarrollo. Además alcanzaron un mayor número de objetivos basados en la participación y más objetivos funcionales con la IBR (citado en Hughes-Scholes y Gavidia-Payne, 2016).

En conclusión la implementación de la Intervención Basada en Rutinas es un modelo de intervención eficaz para mejorar el funcionamiento y desarrollo de los niños con discapacidad y sus familias en entornos naturales, debido a mayor participación, independencia y las relaciones sociales en la satisfacción de los niños y las familias en las rutinas diarias.

Programas individuales de apoyo a la familia

El programa individual de apoyo familiar (PIAF) se elabora en conjunto y consensuadamente con las familias y el profesional. Se trata de un acuerdo de gran importancia para las familias y los niños. Para construir y reconocer fortalezas, respetar los valores y creencias y las decisiones serán acatadas (Dalmau et al., 2017).

El PIAF, según Cañadas (2012) comprende elementos necesarios para su aplicación:

- a) Información sobre el desempeño actual de los niños, después de una exhaustiva evaluación en las áreas cognitivas, motoras, de comunicación, social y adaptativa.
- b) Información de las habilidades, necesidades, creencias y valores de las familias, por medio de una entrevista efectuada a uno o más miembros de la familia por un profesional previamente calificado.
- c) Establecer los objetivos para el niño y su familia, así como la evaluación de los criterios alcanzados y el tiempo previsto para lograrlos.

d) Descripción en detalle de todos los servicios necesarios para responder a las necesidades específicas de los niños y las familias.

e) Coordinación de los diferentes servicios y la designación de un coordinador de caso o tutor que ayudará a la familia a la obtención de los recursos necesarios.

Por su parte Dalmau et al., (2017) señalan los siguientes criterios que deben cumplir los objetivos del PIAF:

1. Ser funcionales y necesarios para que la familia y su niño participen.
2. Reflejar situaciones que se originan en el día a día y en las rutinas.
3. Describir tanto la participación del niño como de la familia en las rutinas.
4. Utilizar en su redacción rutinas y actividades diarias.
5. Enfatizar las acciones positivas, identificando lo que el niño o su familia puedan hacer.
6. Utilizar más la voz activa; expresiones para lograr la participación.

Cuando se ha finalizado la elaboración del PIAF es preciso que la familia y el profesional lleguen a un acuerdo para determinar y acordar el proceso a seguir desde ese mismo momento para llevarla a cabo, lo que se desarrollará en un marco de colaboración (Dalmau et al., 2017).

Después de haber revisado la literatura, se pueden destacar el beneficio de las intervenciones desarrolladas en contextos naturales y con la participación activa del niño y la familia. Las familias al ser acompañadas y capacitadas pueden atender las necesidades de sus hijos promoviendo su desarrollo durante las actividades de sus rutinas cotidianas. La base

para que esto ocurra, de acuerdo al modelo de Mc William (2016) es que los profesionales y familias construyan una relación auténtica y horizontal.

Descripción general de la intervención

La intervención tiene como objetivo mejorar el desarrollo del niño con discapacidad y aumentar la sensación de bienestar de las familias que participan en este estudio, para ello, requirió construir una auténtica relación de colaboración entre el profesional y las familias lo que es el eje de este estudio.

La intervención se realizó en el marco del proceso de titulación de la Maestría de Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil, en la misma participaron cinco tesis provenientes de la provincia de Manabí. Cuatro de ellos tienen su lugar de residencia cerca del Cantón Bolívar y el quinto vive en el Cantón Pedernales, por lo que las intervenciones se realizaron con familias que viven en lugares cercanos a los domicilios de los tesis. En total la intervención se realizó con diez familias.

El criterio de selección, de las familias se definió como familias de niños entre 0 y 6 años con discapacidad habitantes de zonas rurales. No se establecieron restricciones de participación en cuanto a composición familiar o características de los padres. El compromiso básico para la participación era que las familias acepten la intervención a desarrollarse por un tiempo aproximado de 16 semanas en sus hogares. El acercamiento inicial a las familias se efectuó de la siguiente manera:

Los cuatro tesis que habitan cerca del cantón Bolívar contaron con la colaboración de las autoridades y personal docente de la escuela Especializada “Yamil Doumet” de la ciudad de Calceta, les brindaron información necesaria de ocho familias con niños de 0 a 6 años en situación de riesgo y/o discapacidad que reciben atención en el centro, las familias son de bajo recursos económicos habitantes de zonas rurales.

Mientras que el tesista que vive en el cantón Pedernales para seleccionar a las dos familias con las que se iba a desarrollar las intervenciones se acercó a la Fundación “Simón Palacios”, institución que trabaja con personas con discapacidad de toda edad, se ofreció información de familias con niños de 0 a 6 años en situación de riesgo y/o discapacidad habitantes de sectores rurales del cantón.

Después de obtener la información de las 10 familias se realizó el contacto telefónico y se programó una primera visita a sus hogares para informarles sobre la intervención y su proceso. Así como también firmar los respectivos consentimientos informados, todo esto se hizo a partir de diciembre de 2017.

El trabajo con las familias se realizaron en tres momentos:

1.- Evaluación Funcional de las Familias

En el mes de enero se realizaron las actividades propias del modelo IBR que nos ofrecen datos de las familias.

a. Entrevista Basada en las Rutinas (EBR): Entrevista semiestructurada que permite a la familia describir su rutina diaria y donde se identifican situaciones que le generan estrés para luego establecer las necesidades funcionales (Dalmau et al., 2017). Su aplicación se extendió aproximadamente dos horas con la participación de los padres o cuidadores principales de los niños. La EBR culminó con un listado de necesidades detectadas y priorizadas por las familias. Se elaboró en conjunto con las familias una lista de doce aspectos, se enumeraron por orden de prioridad para ser atendidos durante la intervención. En base a los mismos y con la ayuda y supervisión del equipo, se planteó y diseñó la planificación funcional a cada familia.

b. El Ecomapa: Técnica que ayuda a visualizar tanto a las familias como a los profesionales las relaciones de la familia, en lo que McWilliam (2016) señala como “una aproximación ecológica de la familia” (p.136) puesto que las familias identifican los diferentes apoyos informales, formales e intermedios con lo que cuentan. Se la aplicó en la sesión previa a la EBR y se revisó este recurso en algunas ocasiones durante la intervención cuando las familias requerían de los diversos apoyos sociales. En la segunda visita se aplicaron dos instrumentos adicionales que no forman parte del IBR, pero fueron agregados con la finalidad de tener una línea de partida de los niños y las familias.

c. Escala del Desarrollo del Niño Battelle: Con este instrumento se determinó la evaluación básica de los niños (Newborg, Stock, Winek, Guidubaldi, Svincki, De la Cruz y González Criado, 1998). Los resultados ayudarán en la interpretación y planificación del plan de intervención.

d. Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (CdVF): Instrumento que da cuenta de las percepciones de los padres de familia en torno a su calidad de vida familiar (Giné, 2007). Ambas escalas se aplicaron al inicio y final de la intervención para tener una línea base y de cierre. También porque se usan al final del proceso para informar a la familia sobre los resultados obtenidos.

2.- Planificación Individual de Apoyo Familiar

A partir de las demandas establecidas por las familias en la EBR, se realizó la Planificación Individual de Apoyo Familiar (PIAF) (McWilliam, 2016). Que se interesa en responder a las necesidades del desarrollo del niño, así como las demandas de la familia (Dalmau et al., 2017).

Los objetivos se elaboraron en conjunto con las familias y fueron aceptados, éstos guiaron la intervención. En cada visita los padres exponían las estrategias que habían desarrollado en

la incorporación de los objetivos en sus rutinas cotidianas. Para que las familias puedan visualizar los objetivos alcanzados a lo largo de la intervención se usó como recurso un “Tablero de Objetivos”, ubicado en lugar visible de la casa.

3.- Acompañamiento continuo de un profesional único

Como se ha mencionado anteriormente, la IBR basa su intervención en un trabajo de acompañamiento con un profesional único a las familias en su propio hogar. Las sesiones de intervención duraron 12 semanas, en horarios acordados previamente con las familias, la duración de 40 a 60 minutos. En las sesiones se determinó que debían estar presentes los padres o familiares que ejercen como cuidadores principales del niño.

En el desarrollo de las sesiones se trabajó la planificación funcional elaborada y diseñada previamente con el equipo de maestrantes. Se definieron las estrategias para ser usadas por las familias para que logren incorporar los objetivos en la rutina cotidiana. En el transcurso de las sesiones, las familias nos expresaron sus dudas e inquietudes sobre las diversas terapias y atenciones de salud que recibían sus hijos. Así también, al participar en la dinámica familiar fueron surgiendo diversas preocupaciones sobre su funcionamiento como familia.

En relación a las sesiones de trabajo con las familias, durante cada sesión con el grupo de padres o cuidadores se definía los recursos que cuenta las familias de acuerdo al propio contexto, es decir, se plantean las actividades con los recursos disponible y se ponía énfasis en el trabajo colaborativo de cada miembro de la familia.

En la penúltima sesión fue aplicada nuevamente la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana y la prueba Battelle a los niños. Estos datos procesados se presentaron a la familia en la sesión de cierre para compararlos con los primeros resultados. También se aplicó a las familias una entrevista que buscaba recoger las percepciones de colaboración entre ellas y los profesionales.

Objetivo General

- Describir las relaciones de colaboración establecidas entre profesionales y familias de niños con discapacidad del área rural de la provincia de Manabí participantes en un Intervención Basada en Rutinas.

Objetivos Específicos

- Identificar las prácticas relacionales y participativas utilizadas por los profesionales en una Intervención Basada en Rutinas con niños con discapacidad del área rural de Manabí.
- Describir las percepciones de los padres de familia sobre las relaciones de colaboración establecidas entre ellos y los profesionales participantes.

Pregunta general de investigación

- ¿Qué relaciones de colaboración se han desarrollado entre profesionales y familias de niños con discapacidad del área rural de la provincia de Manabí que participan en una Intervención Basada en Rutinas?

Preguntas específicas de investigación

- ¿Cómo han aplicado los profesionales prácticas relacionales y participativas para desarrollar una Intervención Basada en Rutinas con familias de niños con discapacidad en el área rural?
- ¿Cuáles son las percepciones de padres de familia del sector rural de la Provincia de Manabí de niños con discapacidad sobre el tipo de relaciones de colaboración que se han establecido entre ellos y los profesionales que participan?

Metodología de la Investigación

Se ha desarrollado una investigación cualitativa, al respecto Hernández, Fernández y Baptista (2010) señalan que este tipo de estudio indaga la complejidad que rodea a un fenómeno en un determinado contexto, en donde los participantes puedan ampliamente reflexionar, analizar y comprender lo que el fenómeno ha originado. En este sentido el diseño escogido tiene relación con los objetivos del estudio al permitir identificar y describir las relaciones de colaboración desarrolladas entre profesionales y familias en una Intervención Basada en Rutinas.

El enfoque de la investigación es estudio de caso, para Martínez (2006) el estudio de caso es un método que permite la indagación, análisis y estudio de una unidad a medida que se va desarrollando dentro de su contexto de vida real. Dicha investigación puede ser variable (López, 2013) como una familia, un solo individuo, una institución o un grupo escolar o en el caso de esta investigación se sistematizó los resultados para conocer las relaciones de colaboración desarrolladas entre profesionales y familias durante la implementación de la IBR en un contexto de extrema pobreza.

Participantes de la investigación

La selección de la muestra fue a conveniencia (Hernández, Fernández y Baptista .2010). Como se ha mencionado previamente, esta investigación se da a partir del desarrollo de un proceso de titulación de cinco estudiantes de la Maestría de Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil que residen en la provincia de Manabí. Al iniciar dicho proceso se presentaron los posibles temas de titulación, entre ellos, el relacionado con la implementación de la IBR, los cinco tesisistas se sintieron motivados y sensibilizados para trabajar con familias de niños que presentan algún tipo de discapacidad en su provincia. Las docentes investigadoras que propusieron la investigación aceptaron la participación de los

tesistas por cuanto eran docentes de nivel inicial o tenían experiencia previa en el trabajo de familias, requisito indispensable para participar, así como la disponibilidad de implementar la intervención. Se firmaron los respectivos consentimientos informados, por cuanto sabían que se analizaría también su propia experiencia como aprendices de este modelo de intervención. Cabe destacar que estaba muy motivada por participar en la intervención, porque como profesional este cambio de paradigma, sería un gran desafío. En mi experiencia he escuchado las voces urgentes de las familias sobre sus problemas y queremos a través de la intervención serles de gran ayuda.

En cuanto a las familias participantes, las guía de tesis plantearon el siguiente perfil para contactarlas:

- (a) Familias de niños con discapacidad y/o en situación de riesgo entre 0 y 6 años
- (b) Familias de ingresos económicos menor al básico
- (c) Familias interesadas en participar en una intervención de 16 semanas.

Teniendo en cuenta que los tesistas residen en cantones diferentes de la provincia de Manabí, se tomó en consideración elegir instituciones especializadas en atención a niños con discapacidad, cercanas a su domicilio. Cuatro de los tesistas viven cerca del cantón Bolívar y uno en el cantón Pedernales. Los cercanos al cantón Bolívar, se contactaron con la escuela Especializada “Yamil Doumet” y el del cantón Pedernales con la “Fundación Simón Palacios Intriago”.

Al contactar con los directivos de ambas instituciones, se explicó el objetivo del proyecto y la solicitud de hacer el acercamiento con familias que cumplen el perfil. En la escuela ubicada en Calceta proporcionaron el contacto con ocho familias, a partir del criterio de ellos, sin que medie ningún motivo especial. En Pedernales, se hizo el contacto con dos familias que fueran usuarias del servicio especializado pero al momento estaban sin recibirlo. Se aclaró con las

instituciones que se realizarán visitas en casa y la coordinación sería directamente con las familias.

Se presenta a continuación el cuadro de las familias seleccionadas:

Tabla 1

Cuadro de las familias

Código de casos	Diagnóstico Discapacidad	Edad del niño	Composición Familiar	Ocupación de los Padres		Nivel de educación Formal		Lugar de residencia
						M	P	
MM 1	Síndrome Down	5 años, 3 meses	Mamá, papá, tres hermanos	Ama de casa	Jornalero	Ninguna	Ninguna	Pedernales Sitio Coaque
MM2	Física	4 años, 7 meses	Mamá, abuela materna, abuelo materno, hermano, 5 tías	Ama de casa	Jornalero	Bachillerato	Bachillerato	Pedernales Sitio Coaque
JC 3	Autismo	3 años	Mamá, papá, hermano, tía	Profesora	Profesor	Tercer Nivel	Tercer Nivel	Calceta Calle Cesar y Ovidio Villamar
JC 4	Microcefalia	4 años	Mamá, papá, dos hermanas	Ama de casa	Soldador	Tercer Nivel	Bachillerato	Calce San Bartolo
MP 5	Discapacidad severa	4 años	Mamá, papá, hermana	Ama de casa	Jornalero	Primaria Incompleta	Primaria Incompleta	Calceta
MP6	Discapacidad severa	5 años 4 meses	Mamá, papá, hermano, abuelo materno, abuela materna, tíos, primos	Ama de casa	Guardia	Bachillerato	Primaria	Calceta

GR7	Síndrome de Laron. (enanismo)	3 años 1 mes	Mamá, papá, hermana, tío	Ama de casa	Albañil	EGBM	EGBM	Calceta Recinto 4 esquinas
GR8	Discapacidad Física Epilepsia	4 años 5 meses	Mamá, papá, hermano	Ama de casa	Jornalero	Ninguna	EGBM	Calceta Mocoral
YP 9	Deformidades en manos	4 años 4 meses	Mamá, papá, hermana	Ama de casa	Albañil	Bachillerato	Primaria	Calceta Sitio Cabello Adentro
YP 10	Autismo	2 años 5 meses	Mamá, Abuela ,materna, abuelo materno, tía, tío político, primo	Secretaria	Comerciante	Tercer Nivel	Primaria	Calceta Sitio Las Delicias.

Elaborado por: Yessenia Pibaque Cedeño.

Ocho familias viven en el cantón Calceta y dos en el cantón Pedernales de la provincia de Manabí, son territorios que se encuentran muy distanciados entre sí, pero tienen características similares en cuanto a su medio rural. No poseen sistema de agua potable, por lo que se abastecen de tanqueros o agua lluvia en invierno, que es almacena en tanques. No cuentan con servicios de salud, ni escuelas cercanas. Las vías de acceso son precarias, en invierno se convierten en lodazales y llenas de huecos y en verano predomina el polvo, lo que dificulta el acceso de los medios de transporte y por consiguiente el traslado, más cuando las familias tienen que movilizarse con sus hijos que tienen alguna discapacidad.

Ahora bien, los niños tienen diferentes discapacidades, pero que, en general los padres no comprenden, ni conocen la discapacidad de sus hijos. Salvo en situaciones concretas como los niños con Síndrome de Down o de Laron, el resto de niños tienen diagnósticos presuntivos que los padres no pueden explicarlo adecuadamente.

Principios éticos

Previo al inicio de la intervención y entrevista, se les informó sobre el objetivo de la misma y su duración. Ellas leyeron y firmaron el consentimiento informado, requisito necesario para participar en la intervención, en el cual se detalla la absoluta reserva y confidencialidad de la información. En lo que concierne al manejo, registro y análisis de datos, los nombres de los participantes fueron cambiados para proteger su identidad.

Instrumentos de recogida de datos

Se utilizaron los siguientes instrumentos para recoger datos:

a) *Entrevista de cierre de la intervención.*- Para Hernández, Fernández y Baptista, (2010) la entrevista es un modelo que propicia diversas interacciones entre la persona que investiga y lo investigado, es decir que busca comprender, mediante las percepciones de los involucrados el análisis exhaustivo y profundo del objeto de investigación dentro de un contexto único.

Para llevar a cabo las entrevistas las guías de tesis elaboraron un guión (anexo 1), con la finalidad de recoger información sobre las percepciones que tienen las familias de la intervención, así como también reflexionar con ellas sobre el proceso. La hora y día para su realización se acordaron previamente. Las entrevistas fueron grabadas y realizadas en espacios cómodos para que los entrevistados se sintieran a gusto y poder responder con fluidez las preguntas que se formularon, la duración de las mismas fue de 90 minutos. En la última visita las familias son informadas respetuosamente que la intervención termina en esa sesión. Para dar cuenta de los resultados obtenidos a nivel de colaboración entre la familia y los profesionales este estudio recoge información de la Entrevista de Cierre de Proceso de los 10 casos estudiados.

b) Blog o diario docente: Al iniciar la intervención cada tesista creó un blog, para que a través de sus escritos puedan documentar semanalmente paso a paso el proceso de los casos atendidos, también compartir información sobre sus experiencias, reflexiones, aprendizajes y desafíos. El blog contó con 16 entradas. En el caso particular de este estudio, la información se recogió de los blogs, donde se analizan datos relacionados a la colaboración entre profesionales y familia. Para proteger la información del blog los únicos con acceso fueron las guías y los tesistas. Las guías de tesis delimitaron pautas para guiar el manejo del blog:

¿Cómo estamos construyendo la relación con la familia?

¿Qué desafíos se han presentado?

¿Cuáles fueron los aprendizajes en relación a la participación?

Tabla 2

Instrumentos de recogida de datos

Instrumentos	Datos que proporciona	Tipo de análisis
Entrevista de cierre de proceso	Percepciones de la familia sobre la intervención	Análisis cualitativo
Blog	Percepciones del profesional sobre el proceso de la intervención	Análisis cualitativo

Elaborado por: Yessenia Pibaque Cedeño

En relación a las entrevistas de cierre de proceso y del blog se recoge la información originada en ambos instrumentos para profundizar en el apartado de los resultados un caso seleccionado, el caso de nombre Manuel, se presenta los datos del caso son presentados de acuerdo a las categorías establecidas donde se detalla la identificación del Niño, antecedentes de atención, historia Familiar, características de la vivienda, historia clínica y desarrollo de Manuel y los resultados obtenidos en la intervención.

Análisis y categorización de los datos

Para analizar los datos cualitativos se utilizó la reducción de datos que se obtienen de las entrevistas transcritas y la información del blog y con ello, filtrar los datos que son de interés para el propósito de la investigación (Gallardo, 2014). El programa permite categorizar y organizar la información obtenida en unidades de datos. Las categorías se discutieron con las investigadoras principales de esta investigación y se basaron en la teoría revisada previamente. El cuadro de matriz de categorías se presenta en la siguiente tabla:

Tabla 3

Categorías y subcategorías

CATEGORÍAS	CONCEPTO	SUBCATEGORÍA
Prácticas Relacionales	Son los comportamientos que utiliza el profesional en sus relaciones interpersonales con la familia y sus integrantes.	Trato hacia las familias Comunicación e información Reconocer las fortalezas y habilidades de las familias Respetar las creencias y valores de las familias
Prácticas Participativas	Están orientadas a involucrar la participación de los padres.	Colaborar con las familias Incluir a las familias en la planificación de los objetivos Apoyar las decisiones de las familias Ayuda en la búsqueda de soluciones Identificar recursos y oportunidades de aprendizajes Compromiso familiar con el modelo Bienestar Familiar
Estrategias de la IBR que favorecen la construcción de relaciones entre familia y profesional	Procesos e instancias de la Intervención Basado en Rutinas que favorecen la construcción de relaciones de colaboración	Entrevista Basada en Rutinas Ecomapa Visita de profesional de forma continua Objetivos funcionales

Elaborado por: Yessenia Pibaque Cedeño.

A propósito del estudio, se debe considerar que al ser ésta una investigación cualitativa, las categorías emergieron tanto de la literatura como de la revisión de los datos de campo (Flick, 2014).

Verificación de la calidad

Para establecer los criterios de confiabilidad en la investigación se usa la triangulación. Según Vasilachis (2006) la triangulación utiliza varias técnicas cualitativas que permiten tener la información que está utilizando el investigador, en el caso de la presente investigación se utilizó la entrevista de cierre de proceso de las familias y la reflexión de los profesionales originada en el blog.

Los datos cualitativos obtenidos durante la investigación fueron analizados por las guías de tesis, lo que nos ayudó a dar mayor rigor a dicho análisis, de tal forma que se logre evitar cualquier sesgo por parte del primer investigador.

Tabla 4

Cronograma de trabajo

ACTIVIDADES REALIZADAS	ETAPAS			
	PRIMERA	SEGUNDA	TERCERA	CUARTA
1. Contacto con autoridad de la escuela Especializada “Yamil Doumet” (Calceta) y la Fundación Simón Palacios (Pedernales)				
1.1. Selección de familias				
1.2. Visita a las familias				
1.3. Aplicación de instrumentos				
1.4. Selección de prioridades				
1.5. Orientación para la ejecución de las actividades				
2. Diseño de Investigación				
2.1. Entrevista y firma de consentimiento informado.				

2.2. Selección de técnicas y
diseño de instrumentos
2.3. Planificaciones Funcionales

2.4. Elaboración de material didáctico
y entrega de tablero de objetivos

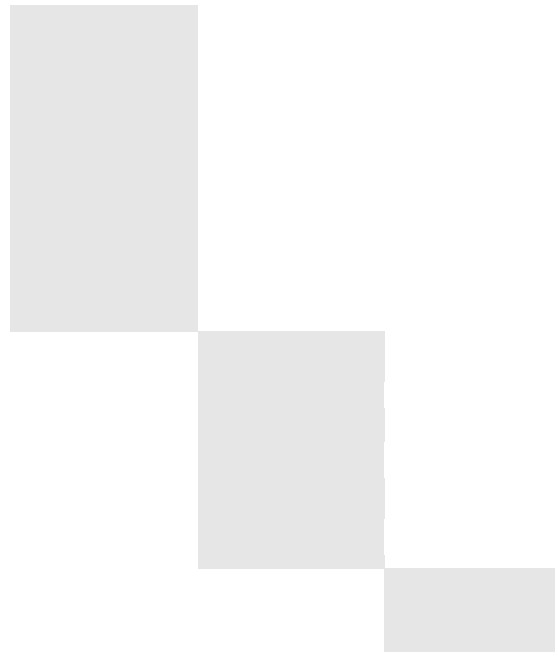
2.5. Seguimiento de los avances y
progresos de actividades

3. Transcripción de blogs y entrevistas
de cierre

3.1. Revisión y análisis de datos

3.2. Resultados

4. Redacción del informe final



Elaborado por: Yessenia Pibaque Cedeño

Resultados

Los resultados se presentan para poder contestar la pregunta principal de investigación que ha guiado este trabajo: ¿Qué relaciones de colaboración se han desarrollado entre profesionales y familias de niños con discapacidad del área rural de la provincia de Manabí que participan en una Intervención Basada en Rutinas? Los resultados relativos a las preguntas específicas de investigación y la ejemplificación de las relaciones de colaboración construidas en un caso atendido dan cuenta del proceso de construcción de colaboración entre familia y profesional; esto se debe a que los objetivos específicos contribuyen al desarrollo de las actividades realizadas por la familia junto al profesional.

Expectativas sobre el inicio de la intervención

Al inicio de la intervención con las familias, emociones diversas y experiencias previas estaban presentes en los profesionales. YP señala en el Blog 3 sentir mucho nerviosismo y pensamientos variados sobre lo que sería el primer encuentro con la familia del caso YP10: *“Un sinnúmero de cosas pasaban por mi mente y los nervios formaron parte de*

mi...ya que es la primera vez que tengo la oportunidad de trabajar con niños que se encuentren en situación de discapacidad y poder involucrar a las familias en este proyecto”.

MM, pese a tener experiencia previa, reconoce uno de los principios claves de las Prácticas Centradas en la Familia, como es la individualidad de cada familia, por ello reflexiona en el Blog 3: *“Antes de empezar este proceso de titulación, ya tenía experiencia en el trabajo con personas con discapacidad, sin embargo, cada caso o situación son diferentes, estaba ansioso por llegar a los hogares de estas familias y poder conocer la situación de cada uno”.*

La relación entre profesionales y familias al inicio implicó que los unos y los otros se cuestionaran sobre el tipo de relación que iban a entablar. La familia YP9 manifiesta su incredulidad sobre la oferta que le presentamos y su falta de interés por el tipo de atención/relación que usualmente reciben: *“La verdad y les soy sincera que al inicio cuando las tías de la escuela Yamil Doumet 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 Lucía. También pensábamos que ustedes solo se dedicaban a dar terapias o a cantar o solo jugar como lo hacen en algunos otros programas de estudios”* (Blog.3). Así también se presentaron emociones, inquietudes y expectativas por el trabajo que realizaríamos: *“Expectativas muchas, cuando mi mami me comentó la propuesta que un grupo de estudiantes le hicieron, pensé si era verdad”* (Entrevista de cierre caso YP10).

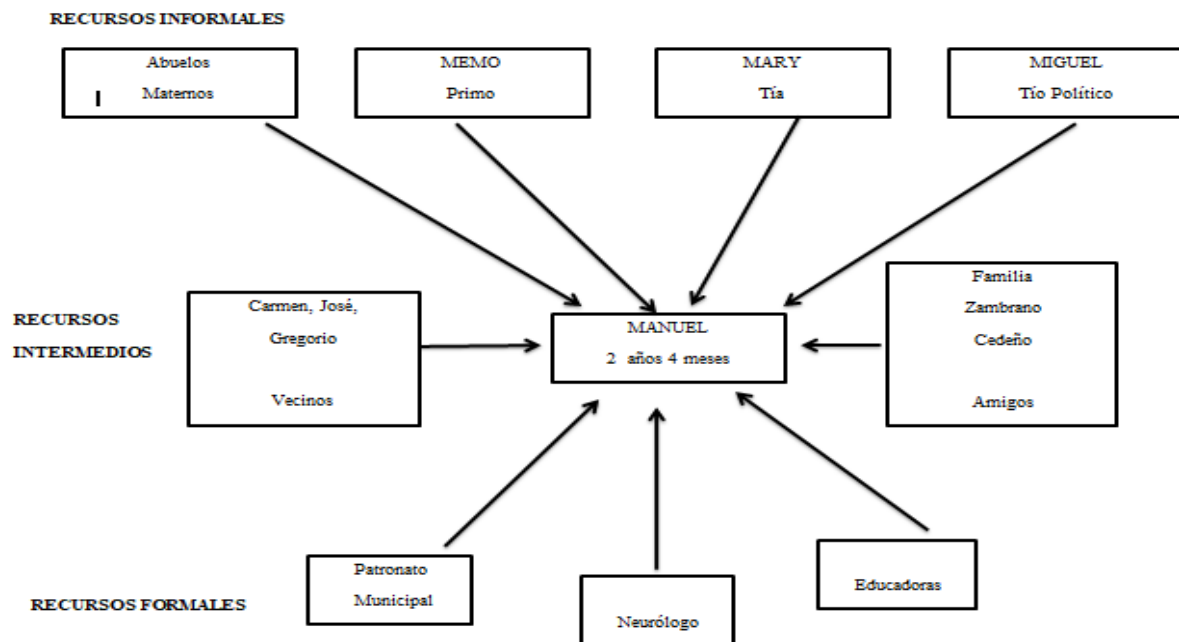
Antes de visitar a las familias se informaba previamente, solicitando su autorización y acordando horarios en función de disponibilidades mutuas, lo que se puede considerar una práctica relacional, por cuanto las familias fueron respetadas y la visita no era una imposición:

“Para poder realizar las visitas a las familias se realizaron las llamadas a los cuidadores de los niños para ver si nos podían atender en sus hogares y hablarles sobre nuestro trabajo y el proyecto que vamos a ejecutar” (Blog semana 10 caso YP9). Las familias demostraron reciprocidad al proyecto y al trato que recibieron: *“La familia estuvo muy agradecida por que es la primera vez que su niña formaría parte de un proyecto que beneficiará a todos, en especial a Lucía y a su familia”* (Blog semana 20 caso YP9).

La construcción de relación de colaboración a través de las estrategias IBR

La IBR propone que la actuación del profesional sea un proceso de acercamiento para que la relación de colaboración logre resultados positivos. Las diferentes herramientas del modelo apoyan la construcción de este proceso. La intervención inicia con la evaluación funcional donde se aplica la EBR y el ecomapa. Estos instrumentos de evaluación se los realizan en conjunto con la familia, al contrario de las evaluaciones tradicionales en que los profesionales preguntan y luego entregan informes sobre la familia. A continuación se presenta como ejemplo el ecomapa del caso YP10.

Figura 1



Ecomapa del caso YP10

El ecomapa se realizó a todas las familias en la segunda visita. Al hacer un análisis general se evidencia los limitados apoyos formales (instituciones o entidades) que tienen y también se reconoce que sus fuentes de apoyo informal son principalmente sus familiares.

En la construcción del ecomapa se originan prácticas participativas entre las familias y el profesional, que permiten y promueven sus elecciones y tomen decisiones: *“Esta vez fuimos atendidos por la cuidadora del niño en este caso fue la señora Martita, abuelita de Manuel quien nos dio toda la información para realizar la representación gráfica de las redes de apoyo con los que cuenta la familia”* (Blog semana 4 caso YP10). Al ser un instrumento que se construye con la familia, se fue explicando paso a paso cómo se elabora, eso evidencia que la familia va participando e involucrándose en el proceso: *“Luego le explicamos a la señora Martita que debíamos utilizar unos trazos o líneas gruesas, finas para identificar la fuerza del apoyo, ya sea positivo o fuente de estrés para su familia”* (Blog caso YP10 semana 7). En

el mismo blog se registra lo que expresó Martita al desarrollar el ecomapa: *“En lo personal con toda mi familia nos llevamos bien con nuestros vecinos por ser una comunidad muy pequeña nos ayudamos mutuamente cuando necesitamos de alguna ayuda todos colaboramos y nos damos la mano en momentos difíciles los más cercanos son La señora Carmen y su esposo José Gregorio y mis amigos de toda la vida la familia Zambrano Cedeño”*.

Por su parte en la aplicación de la Entrevista Basada en Rutinas, se explica y prepara a la familia como va a ser el procedimiento, así en el Blog semana 8 caso YP9 se menciona *“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”*.

La familia al finalizar la EBR establece sus prioridades, y plantea en colaboración con el profesional los objetivos como por ejemplo: *“Después de platicar con ella sobre las necesidades se redactan los objetivos, preguntamos si ella cree que lo que hemos planteado estaría bien para que lo realicen con el niño y la” familia, “todo por el bien de Manuel es bueno y estamos dispuesto a trabajar como familia en ayudarlo en lo que más podamos”*(Blog caso YP10 semana 15).

El profesional durante el proceso de intervención logra valorar inquietudes de las familias y permite conducir o reconducir las metas propuestas *“tenemos dificultad en el objetivo de comer, solo porque estábamos acostumbrados a darle de comer en la boca a Manuel, una para que no se ensucie al momento de comer y otra porque está chiquito, pero nos hemos dado cuenta que realizar estas actividades ha ayudado para que mis nietos puedan realizarlo por sí mismo, digo mis nietos porque tanto Manuel como Memo realizan sus actividades”*(Blog caso YP10 semana 18).

A partir la lista de prioridades se plantearon y acordaron con las familias los objetivos funcionales, esto es un ejemplo de práctica participativa, se trabaja poniendo en marcha las

habilidades personales para construir relaciones efectivas con el propósito de reconocer las fortalezas y habilidades de las familias: *“Para que ella pueda comer las verduras y aceptando sus consejos primero se la dábamos en ensalada, luego preparábamos con mi suegra jugos, un día le hicimos exprimir unas naranjas aunque solo pudo con la mitad de una, para que lo mezclaran con el jugo de remolacha y dijo que si lo tomaría porque ella lo había hecho, también cuando usted nos trajo las figuras que se podían formar con las verduras con mi suegra también la hicimos y todos comíamos”* (Entrevista de cierre caso YP9).

Las visitas semanales permitían revisar en conjunto con las familias el cumplimiento de los objetivos funcionales. Aquello permitía a la familia evaluarse a sí misma en el cumplimiento de los objetivos, que se crearon conjuntamente; evidenciando los objetivos en unos carteles que se elaboraron en equipo *“Elaboramos un cartel y lo pegamos en la sala de la casa, en un lugar visible, también le hice la entrega del cuaderno y otros materiales que le lleve a Lucía”* (Blog semana 20 caso YP9). En los carteles las familias anotaban sus logros y se revisaban en cada visita semanal: *“Ahora observemos el cartel donde están los objetivos que se plantearon en el proceso de las intervenciones, si es tan amable puede leerlos para que nos vaya manifestando su opinión. Recordemos ahora los objetivos que hemos trabajado: 1.-Lucía juegue con otros niños, 2.-Lucía mejore su autonomía y 3.-Lucía coma verduras* (Blog semana 20 caso YP9). De esta manera se incluyó a los padres en la toma de decisiones y en el seguimiento de los objetivos. Los padres no eran evaluados, estaban comprometidos con los objetivos. Esto es un claro ejemplo de práctica participativa.

Durante el proceso de intervención se evidencia la participación y colaboración de todos los integrantes de la familia: *“La participación fue diaria, todos nos comprometimos y decidimos formar parte del proceso de intervención, la dedicación fue estar prestos a colaborar, un día lo hacía mi esposo, otras veces lo hacía yo, incluso hasta mis suegros formaron parte de este proceso, mis cuñadas, de esta manera trabajamos en conjunto,*

también ayudó mucho cuando expresamos nuestros sentimientos y nuestras ideas para que nuestra hija pudiera alcanzar la meta eso nunca lo habíamos hecho y la verdad que nos sentimos muy bien eso significa que somos un buen equipo” (Entrevista de cierre caso YP9).

En la entrevista final se devuelve la información a la familia para que conozca los resultados obtenidos y pueda observar sus progresos para así comprometerse a seguir avanzando: *“La señora observa con atención los resultados de la prueba aplicada, los compara con mucha alegría, respira profundo y nos manifiesta: nunca pensé que alcanzaría estos progresos, aunque nos falta trabajar pienso que en el área donde dice motora fina, también en receptiva”* (Entrevista de cierre caso YP9).

En adición a ello, las familias en las entrevistas de cierre de proceso expresaron su compromiso con el modelo: *“Así es vamos a seguir trabajando con nuestras hijas ahora ya tenemos otra forma distinta de pensar antes solo vivíamos nuestro día a día corre aquí corre allá ahora aprovechamos todas las oportunidades y lo más importante es que ayudamos a nuestras hijas nosotros mismos aquí en nuestra casa”* (Entrevista de cierre caso YP9).

¿Cuáles son las percepciones de padres de familia del sector rural de la Provincia de Manabí de niños con discapacidad sobre el tipo de relación de colaboración que se ha establecido entre ellos y los profesionales?

Una de las tareas principales de los profesionales, es que la familia sienta que el profesional es un apoyo en el que puede confiar y que ambos forman un solo equipo *“Pero como las docentes de la escuela Especializada nos recomendaron que aceptemos la propuesta, conversamos y nos sugirió que nos diéramos la oportunidad ya que siempre buscamos alternativas diferentes para Manuel y esta vez no sería la excepción”* (Entrevista de cierre caso YP 10).

La clave del trabajo en el proceso de intervención con el modelo de IBR es la participación de la familia: *“la participación fue diaria, todos nos comprometimos y decidimos formar parte del proceso de intervención, no queríamos lo tradicional, la dedicación fue estar prestos a colaborar, un día lo hacía mi esposo, otras veces lo hacía yo, incluso hasta mis suegros formaron parte de este proceso, mis cuñadas, de esta manera trabajamos en conjunto”* (Entrevista de cierre caso YP 9). Esto significa la oportunidad que se la da a las familias a participar en la intervención de su hijo, es por ello que las percepciones de los padres al inicio estuvieron enfocadas hacia el modelo terapeuta, pero al transcurrir el proceso las familias comprendieron que existe otra forma de intervención donde ellas son partícipes y trabajan en conjunto con el profesional: *“La verdad y les soy sincera que al inicio cuando las tías de la escuela Yamil Doumet 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 Lucía. 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”* (Entrevista de cierre caso YP9). Otro comentario en que la familia enfatiza la diferencia en la forma de trabajar es el que realiza la mamá del caso YP10 en la entrevista de cierre: *“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 Mary 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 el caso YP9 la familia manifiesta también práctica participativa: *“¿Qué hemos logrado? Como ustedes pueden ver hemos obtenido muchas caritas felices entregada por el padre o la madre, 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 si sola”* (Entrevista de cierre).

La percepción de la familia en cuanto a la colaboración en conjunto, se pudo determinar que en las 10 entrevistas las familias mencionan el nivel de colaboración en el proceso de intervención *“que por tiempo no podíamos llegar a cumplirlo, pero aun así ustedes y nosotros colaboramos lo más que se pudo, sé que el tiempo fue corto pero las ganas fueron grandes, por eso seguíamos trabajando en las actividades sugeridas”* (Entrevista de cierre caso YP10).

“Como ya lo mencioné esto no se hubiera podido lograr sin que la familia conociera el proyecto de intervención, como ustedes se han dado cuenta ahora nuestra familia está unida con un solo objetivo el de seguir cumpliendo con nuestros desafíos el de trabajar por y para nuestros hijos, sin olvidar a la familia y el medio donde lo realizamos” (Entrevista de cierre caso YP9).

“Lo que nos alienta a mi hija y a toda la familia que con nuestra ayuda y la ayuda de las personas que quieren a mi nieto Manuel podremos realizar las intervenciones y seguir las indicaciones brindadas y nuestro niño podrá salir adelante” (Entrevista de cierre caso YP10)

En las prácticas participativas, la familia ha recibido información y modelaje y es capaz de hacer la estrategia acordada, por lo tanto se trabaja poniendo en marcha las habilidades personales, con la finalidad de construir relaciones efectivas entre familia-profesional, así como también reconocer sus fortalezas y habilidades: *“Para que Carlitos baje mejor las escaleras, se le enseñaba a bajar cada vez que él lo así como ustedes nos enseñaron que le hiciéramos, al principio lo bajábamos cogido de la manito, baje despacito, escalón por escalón y ya después cuando ustedes nos dijeron que le pegáramos los palitos, como pasamanos, ya le decíamos que se prenda y vaya bajando despacito y así hasta que ya lo hace solo, cada vez que baja se prende de los palitos y llega hasta abajo sin caerse”* (Entrevista de cierre caso GR8).

En la relación de colaboración entre profesional y familia, se evidencia que las familias pueden reconocer diferentes formas de colaboración y de apoyo que el profesional ha brindado: *“Bueno me siento contenta porque con ustedes hemos aprendido en las visitas, algunas cosas que desconocíamos (plantear acciones para realizarlas poco a poco) que eran nuevas para nosotros también porque gracias a ustedes ahora puedo colaborar con mis nietos fortaleciendo sus habilidades”*(Entrevista de cierre caso YP10).

Las familias al sentirse apoyadas e informadas tenían seguridad y podían decidir hacer cambios significativos en beneficio de sus hijos: *“Bueno después que usted ha mencionado algunos de las cosas que ella nos comentó en la entrevista que realizamos en meses anteriores, queremos plantearle lo siguiente: ¿Cómo Manuel no emite ninguna palabra que le parece si le planteó que Manuel pronuncie algunas palabras como mamá, papá, 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 es lo que la señora Martita desea, que le parece si planteamos que Manuel pueda mantenerse de pie en los ratos de juego”* (Entrevista de cierre caso YP10).

Como evidencia de que la información genera bienestar en las familias, se presenta la siguiente frase de la familia del caso YP10: *“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 Juanito sea pequeño no significa que debe de aprender otra cosas...puedo decir, que ya conozco más de cómo se desarrollan, crecen y aprenden los niños”* (Entrevista de cierre)

Caso GR 8 Entrevista de cierre *“mmm...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”*

En la entrevista de cierre del caso MP5 la mamá evidencia la confianza construida con los profesionales y que la información recibida le ha dado mayor tranquilidad: *“Al inicio mire que nosotros no somos muy estudiados pero yo preguntaba a quienes saben más sobre estos casos y yo aprendía...con todo lo que hemos venido trabajando con Pedrito...aquí con usted... ha sido de mucha ayuda, antes me sentía como tensa no sabía si lo que hacía estaba bien, aunque yo siempre pregunto cuándo dudo de algo...a ustedes...y eso ha hecho que yo no me bloquee”*

“Lo digo porque nos hemos dado cuenta que no solo se necesita de llevar a Manuel a un centro que realice terapias o que lo podemos llevar donde un especialista que nos diera diferentes criterios y que solo llenará fichas” (Entrevista de cierre caso YP10). Esta cita da cuenta de cómo la mamá se siente cuando acude a las terapias tradicionales, donde el mismo sistema les exige a los profesionales llenar formularios y no sienten la necesidad de establecer una relación de apoyo con los padres, esto se debe por el poco tiempo del que disponen debido a la atención masiva a usuarios por día.

La familia luego de la intervención con el modelo de IBR ha adquirido conocimiento de cómo es el desarrollo infantil y los aspectos que debe cumplir para favorecerlo: *“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 días que ustedes verán en el cartel caritas tristes porque esos días no ha querido comer toda la crema o comerse la ensalada, pero después recuerda 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”*(Entrevista de cierre caso YP9).

En la siguiente expresión la familia da cuenta que la relación profesional-familia ha permitido que se involucren más para cumplir con sus metas en beneficio familiar y del niño: *“Como ya lo mencioné esto no se hubiera podido lograr sin que la familia conociera el proyecto de intervención, como ustedes se han dado cuenta ahora nuestra familia está unida, nos animaron a participar con un solo objetivo el de seguir cumpliendo con nuestros desafíos el de trabajar por y para nuestros hijos, sin olvidar a la familia y el medio donde lo realizamos”*(Entrevista de cierre caso YP10).

La familia relata cómo ha logrado incorporar los objetivos planteados en las visitas y que al integrarlos a la vida diaria ha significado un cambio de gran beneficio para el núcleo familiar: *“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” (Entrevista de cierre caso YP9).

Los resultados se profundizan con la ejemplificación de un caso atendido por la autora de esta tesis. Para tal efecto se recoge la información originada en los blog y la entrevista de cierre.

Caso Manuel

Identificación del Niño

Manuel hijo único, tiene 2 años y cuatro meses de edad al inicio de la intervención. En su informe médico, presenta autismo, dificultad en la motricidad fina y gruesa, así como en el lenguaje, no pronuncia palabras. Asistía a la Escuela Fiscal Especializada “Yamil Doumet” en la ciudad de Calceta, dos a tres veces por semana según el presupuesto de la familia debido a los costos de movilización.

Antecedentes de atención

Cuando Manuel tenía dos años su abuela materna lo inscribe en la Escuela Especializada ubicada en el área de su residencia, lo hace por insistencia de unas amigas, quienes le comentaron que en dicho lugar le podrían ayudar con su nieto. Ya en el centro fue atendida por la directora quien le preguntó el diagnóstico del niño, ella informa que su nieto no tenía carnet de discapacidad porque le faltaba realizar algunos exámenes neurológicos. Además le comenta que Manuel presenta dificultad en ponerse de pie por sí solo, no camina, no pronuncia palabras, no puede dormir, se desvela noches enteras, no controla los esfínteres por lo cual debe usar pañales, se enferma frecuentemente, en ocasiones se lo ha internarlo por semanas en el hospital por causa de las defensas bajas y fiebres altas que terminan en convulsiones.

En la primera semana que Manuel asistió al centro fue evaluado por los docentes especializados, quienes recomendaron su asistencia a la institución todos los días de la semana para realizar las terapias respectivas. Su abuela manifestó que por recursos económicos no podría acudir todos los días, pero que haría todo lo posible por llevarlo dos a tres veces por semana.

Historia Familiar

Manuel forma parte de una familia de seis miembros: madre, abuelos maternos, tía materna, tío político y un primo. No conoce a su padre, y la familia no tiene relación con él, pero según comenta su abuela vive en Manabí y labora en una Universidad.

Su mamá trabaja en una cooperativa de ahorros y créditos en la ciudad de Calceta, tiene 30 años de edad y terminó el bachillerato. Sale de su casa al trabajo a las 06h45 am y llega a las 18h00 pm. Por lo que la abuela se encarga del cuidado de Manuel. El abuelo trabaja fuera de la ciudad en una escuela fiscal. Los demás integrantes de la familia se dedican a otras actividades.

Características de la vivienda

Manuel reside en una casa de hormigón, perteneciente a sus abuelos maternos. La vivienda cuenta con varias dependencias: tres habitaciones, cocina, sala comedor y un patio grande donde sale todas las tardes a jugar con su primo y abuela.

Historia clínica y desarrollo de Manuel

Según la madre, los primeros meses de gestación se desarrollaron con absoluta normalidad, no sentía ningún malestar fuera de lo común, pero que en ocasiones tenía náuseas o ganas de vomitar, pero enseguida acudía al médico para evitar cualquier malestar en lo posterior.

Todo transcurría con normalidad, hasta que en el último trimestre de gestación tuvo molestias, se le comenzaron a hinchar las piernas, la respiración no era normal, viéndose obligada a acudir a una casa de salud. El médico tratante le realizó exámenes para saber a qué se debían las complicaciones. Los resultados no fueron favorables. El médico dialogó con la familia manifestando que se había presentado un cuadro de preclamsia. En ese momento la familia debía tomar la decisión de realizar una cesárea urgente.

Manuel nació en 24 de julio en la ciudad de Portoviejo, fue un parto prematuro, el niño debía permanecer en termocuna por varios meses. Debido a complicaciones se lo trasladó a un Hospital de la ciudad de Guayaquil para realizarle algunos análisis, el médico tratante manifestó que el niño debía ser intervenido y que presentaba inconvenientes en su salud, mientras su madre seguía internada en el Hospital de Portoviejo.

El niño permaneció aproximadamente tres meses en el Hospital de Guayaquil bajo observación de los médicos tratantes, en ese transcurso sufrió una quemadura en su pierna derecha, provocada por la termocuna, lo que empeoró su situación. Después de pasar por varias situaciones Manuel fue recuperándose.

A los pocos días que fue dado de alta Manuel presentó fiebre elevada provocando convulsiones, esta fue la señal que alertara a los familiares. Acudieron a una Pediatra en la ciudad de Calceta pero no tuvieron respuesta alguna. Un familiar les recomendó un especialista, médico Neuropediatra en la ciudad de Guayaquil. Aquí le realizaron varios análisis, el especialista detectó pequeños cambios en el menor como: falta de movimientos corporales, no sostenía la cabeza, no reaccionaba a estímulos, pero a la familia no le informa cuál es su diagnóstico.

Pasa un año y la familia aún no podía saber cuál era el diagnóstico general que presentaba Manuel. Presumían que era discapacidad física debido a que no podía sostenerse

de pie, sus movimientos eran débiles. La mamá o abuela eran quienes cargaban en brazos al niño, no pronunciaba palabras, solo hacía gestos o señales cuando quería algo. Desde ese momento la familia entendió que Manuel tardaría en realizar muchas cosas como las que hacen otros niños de su edad.

En la primera visita a la familia de Manuel, a las 11 de la mañana nos recibe la señora Martita (abuela) quien llegaba de Calceta comprando las medicinas de Manuel. Mantuvimos un diálogo agradable y se le explicó sobre el proceso de Intervención Basadas en Rutinas. Ella manifestó que su hija Mariana madre de Manuel previamente le había conversado sobre nuestra visita y que nos recibiera porque era en beneficio de Manuel. Por motivos de trabajo Mariana no podía estar presente en el proceso de intervención, así que la señora Martita firmó el consentimiento informado, y se estableció día y hora para desarrollar la intervención.

Figura 2: Visita domiciliaria



En la segunda visita se aplicó la Entrevista Basada en las Rutinas en la casa de la señora Martita, quien estaba acompañada de su otra hija Mary (tía) y sus nietos Manuel y Memo (primo). Le manifestamos que esta es una entrevista diseñada para que la familia pueda reconocer las rutinas, identificar sus preocupaciones y necesidades que luego se convertirán en los objetivos funcionales de su plan individualizado.

En la Entrevista Basada en Rutinas, estrategia del modelo de intervención, participó la señora Martita, quien respondió y colaboró en el proceso. A partir de la cual ella identificó sus necesidades:

- Hábitos alimenticios. Manuel solo quiere que le de comer su abuela en la boca.
- Desarrollo motriz. Manuel no tiene control de sus movimientos y no puede caminar.
- Desarrollo del lenguaje. Manuel no pronuncia palabras.
- Manuel no tiene ningún tipo de estimulación.

En la semana 7 con la familia de Manuel se elaboró el Ecomapa, que permite por medio de la representación gráfica que la familia pueda identificar sus redes de apoyos formales, informales y los que actúan como intermedios, haciendo visible la cantidad y calidad de apoyo que proporcionan. Además el modelo permite mostrar que el interés del profesional se centra en la familia y no solo en el niño, estableciendo una buena relación entre ambos.

Después que la señora Martita ha mencionado algunas de las cosas en la entrevista que realizamos, se plantearon los siguientes objetivos:

- Como Manuel no emite ninguna palabra que le parece si le planteo que Manuel pronuncie algunas palabras como mamá, papá, esto ayudará a que el niño se pueda comunicar mejor y facilitar las interacciones con las personas.
- Como el niño no puede caminar por sí mismo y es lo que la señora Martita desea, que le parece si planteamos que Manuel pueda mantenerse de pie en los ratos de juego.
- Como Manuel no come solo, que le parece si antes de enseñarle a comer solito, le hacemos que se familiarice con la cuchara para luego con ayuda de alguna persona mayor pueda llevarse un bocado a la boca y finalmente lo haga de forma autónoma.

Una vez priorizados los objetivos funcionales preguntamos a Martita que le parecieran para llevarlos a cabo con Manuel y la familia: *“Todo por el bien de Manuel es bueno y estamos dispuesto como familia en ayudarlo en lo que más podamos”* (Blog 2 - semana 15)

Los objetivos funcionales se realizaron paulatinamente de manera secuencial durante las visitas semanales a las familias. Para poder ejecutar cada objetivo incorporamos actividades a las rutinas diarias de las familias, también se elaboró un cartel que la familia lo llamó “Nuestros Avances y Logros” ubicado en un lugar visible de la casa, el cual permitió tener un orden de las actividades a realizar.

Figura 3: Calendario de actividades



Indicamos a la familia para lograr que Manuel pueda pronunciar pequeñas palabras, les ayudaríamos a elaborar unas tarjetas en donde se relacione la palabra con la imagen, una de ellas fue la palabra mamá con la foto de la señora Mariana (Blog 2 - semana 15). También para que Manuel pueda caminar primero debemos trabajar en que se mantenga de pie, para ello realizaremos pequeños ejercicios en la colchoneta, levantar sus piernitas, hacer bicicletas, ejercicios de pedalear en forma alternada, dejándolo descansar antes de volver hacerlo, ya sea cuando lo estamos vistiendo, cambiando el pañal, al momento de darle el biberón, incluso en algunas ocasiones se puede utilizar el balón de fisioterapia que le habían obsequiado a Manuel (Blog 2 - semana 15). En la rutina de comida para que pueda alimentarse por sí solo, Manuel tiene que familiarizarse con la cuchara, dársela para que la sostenga con sus manos, repetir el

nombre del utensilio y hacerle una demostración de cómo utilizarla para comer (Blog 2 - semana 15).

En la siguiente visita al domicilio de Manuel, nos recibió la tía Mary quien al abrirnos la puerta nos recibió con un fuerte abrazo, comentó que esta semana ha sido muy buena para toda la familia: *“Mis dos hijas junto conmigo le hemos seguido la información que ustedes nos plantean de hacerle los ejercicios a las piernitas cuando estamos vistiéndose, lo hacemos parar solito”* (Blog 2 - semana 17). En la visita la tía Mary se mostraba muy contenta y nos enseñó con orgullo el cuadro de los logros que Manuel está alcanzado: *“Entre risas aquí les presento los logros de mi Manuel, algunos tienen carita felices porque en la semana lo ha estado cumpliendo como es el caso de ponerse de pie y decir una palabra, cuando mi hermana escucha que le dice mamá se emociona y llora tan solo de escucharlo, aunque no todos los días quiere repetir las palabras que le enseñamos por eso tiene carita a medio sonreír, en cambio en este objetivo tiene caritas tristes porque aún no se acostumbra a comer solo estamos tratando poco a poco con las indicaciones que nos brindan, sé que la otra semana tendremos por lo menos dos caritas felices en este objetivo, toda la familia está contenta por los avances que ha tenido Manuel y también Memo (primo) porque en él también estamos aplicando sus consejos y nos está sirviendo de mucho, juntos comparten todas las actividades y eso nos une como familia”* (Blog 2 - semana 17).

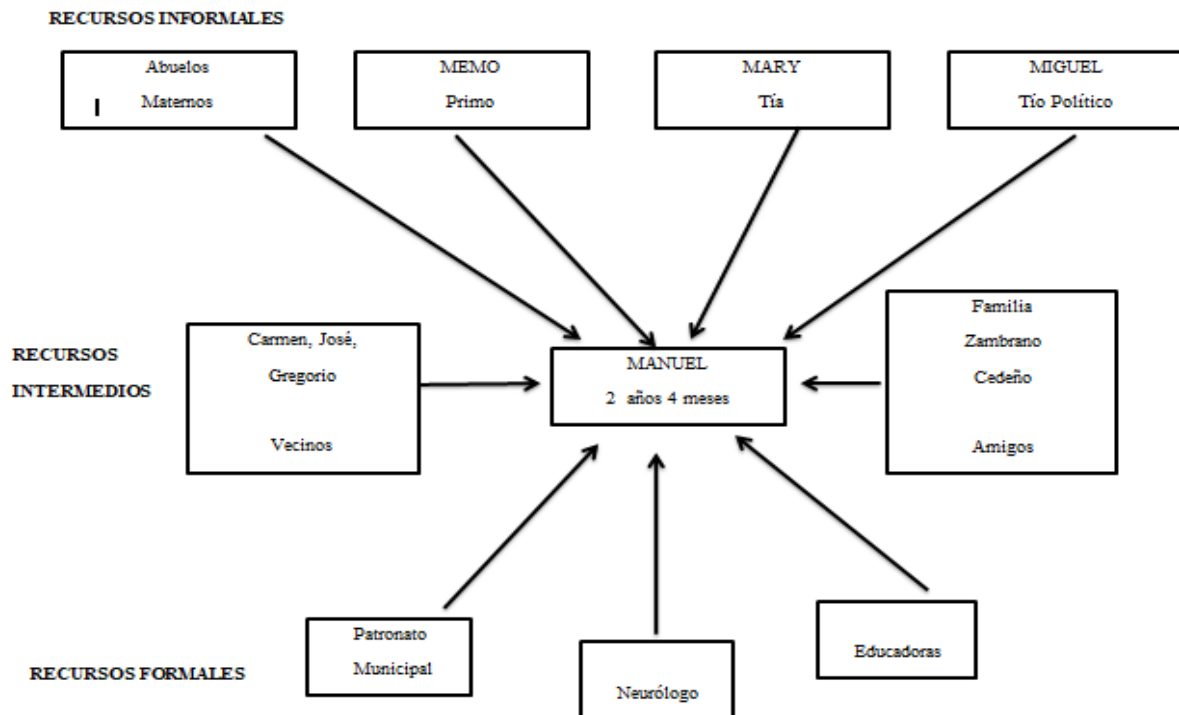
Pasaban las semanas y la familia de Manuel se comprometía más y más con el cumplimiento de los objetivos propuestos y sus expresiones reflejan la felicidad que sienten de los logros alcanzados por Manuel: *“Miren pueden darse cuenta las caritas felices de mi Manuel nos gusta mucho estas actividades que ustedes han compartido con nuestra familia, mi hija todos los días al llegar de su trabajo toma a su hijos en brazos y le dice vamos a ver cómo están esas caritas, para ella es una alegría al observar cómo va avanzando mi niño”* (Blog 2 - semana 18).

En cada visita la familia de Manuel nos esperaba ansiosa para comentarnos los logros alcanzados durante la semana: *“Manuel ha tenido grandes avances, ya no camina ahora corre, lo puede ver en el cartel tiene muchas caritas felices, con respecto a que comer ya agarra con mayor frecuencia la cuchara ya no quiere que le den de comer, se lleva la cuchara a la boca, riega la mitad (risas) y la otra mitad se come, también ya pronuncia con mayor frecuencia mamá, papá. A Memo le dice nano intentando decir ñaño, enseguida le corregimos y le hacemos repetir, cuando mi hermana llega del trabajo y la ve en la puerta le dice mamá, mi hermana corre y le da mucha alegría, lo llena de muchos besos”* (Blog 2 - semana 21)

Al empoderarse la familia del modelo IBR, se llenó de confianza y seguridad, que le permitió plantearse por sí sola nuevos objetivos para Manuel: *“Si 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”*(Blog 2 - semana 22). Otro objetivo que se plantearon para Manuel así lo describen: *“Como familia nos hemos planteado trabajar en que no se golpee la carita y que respete el tiempo de juego porque cuando lo sacamos a la cancha de tierra no quería regresar a casa y se tiraba al suelo o se lastimaba pero estamos trabajando en eso y vamos por buen camino”* (Blog 2 - semana 23).

Al analizar el Ecomapa estrategia del modelo de intervención de McWilliam, (2010) se identifica que los apoyos informales de Manuel tienen su fuerte en sus abuelos maternos que lo apoyan emocional y económicamente y ayudan en su cuidado. Se observa también que los apoyos formales de Manuel son pocos, pero dentro de ellos tiene como principales los servicios del Neurólogo y la escuela especializada, por su parte los apoyos intermedios son los que presentan menor apoyo.

Figura 1 Ecomapa de la familia



En la Entrevista de Cierre la señora Marianita (mamá) y la señora Martita (abuela) se sintieron completamente seguras cuando le preguntamos sobre el proceso de intervención *“Como ya les dije anteriormente 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”* (YP 10 - Entrevista de cierre de caso).

Figura 4: Objetivo de caminar



Como familia de EdeC lograron cada objetivo y mencionan *“Después de esfuerzos pudimos lograrlo ahora mi hijo ya camina, por eso les puedo decir que en estos meses ustedes han formado parte de los logros de mi hijo y los cambios que hemos tenido como familia, porque al inicio teníamos conocimientos de la discapacidad de Manuel, habíamos ido a un centro especializado pero no habíamos tenido grandes avances como este, porque nosotros como familia, no sabíamos cómo actuar ante las necesidades de mi hijo, empezamos en el proyecto desde cero, no somos especialistas pero hemos aprendido a trabajar por Manuel y lo que él puede hacer de igual manera nos fortalece como familia”* (YP 10).

Finalmente expresan la familia de EdeC cómo se sienten ahora *“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”*(YP10).

Figura 5: Compromiso de la familia



En el proceso de intervención solicitamos a la familia permiso para tomar fotografías, y que seleccionen las que permitan comprender el desarrollo del proceso y los logros de Manuel.

“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 compromisos y una buena elección en haber participado en el proyecto de Intervención Centrada en la Familia Basadas en Nuestras Rutinas, aquí en estas fotos podemos observar los cambios que Manuel 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”.(YP10)

Figuras 6: Evolución de logros



Resultados Obtenidos en la Intervención

Uno de los instrumentos que se utilizó fue la Escala de Calidad de Vida Familiar, con la finalidad de obtener información de Manuel y su familia. La ECdVF se aplicó al inicio y al final de la intervención. A continuación se muestran los resultados de la ECdVF de Manuel antes y después de la intervención.

Tabla 5

Resultados Generales de la Escala Calidad de Vida Familiar caso YP10

Caso	Inicio de la intervención	Final de la intervención
YP10	2.6	3.5

Elaborado por: Yessenia Pibaque

En la tabla comparativa se puede observar que se ha originado un incremento importante pasando de 2.3 a 3.5 en la calidad de vida familiar de Manuel.

Otro de los instrumentos que se aplicó a Manuel fue la Escala de Desarrollo BATTELLE, la cual permitió conocer su nivel de desarrollo y madurez en las áreas: personal social, adaptativa, motora, comunicación y cognitiva. La prueba se aplicó al inicio y al final de la intervención.

Tabla 6

Resultados Generales de la Escala Battelle caso YP10

Caso YP10	Inicio de la intervención Evaluación en años y meses	Final de la intervención Evaluación en años y meses
	1.0	1.8

Elaborado por: Yessenia Pibaque Cedeño

Manuel inicia la intervención con 2 años 5 meses edad cronológica, pero en los resultados de la prueba Battelle aplicada al iniciar la intervención indica que tiene su nivel equivalente a un niño de 1 año. Se la vuelve aplicar al término de la intervención y Manuel termina como un niño de 1 año 8 meses. Sin embargo, a pesar de los leves avances que refleja la escala, la familia ha podido observar grandes logros en Manuel, como la mejora en caminar, integrarse socialmente, comer de manera autónoma, lo que se atribuye a la implementación de la IBR.

Discusión

Esta investigación ha tenido como objetivo describir cómo se ha dado el proceso de colaboración entre profesionales y familia, este va de acuerdo a las competencias individuales del profesional y la familia y evidencia que la colaboración es un factor esencial para el éxito de esta intervención.

En los diarios de prácticas y entrevistas de cierre se puede evidenciar cómo los profesionales fueron construyendo relaciones participativas, las que crearon un ambiente de confianza entre profesional y familia. En tanto se evidencia también relaciones participativas cuando se les ofrece información a las familias y se les permite dar opiniones y son capaces de generar sus propios objetivos de intervención.

Así también se menciona que alrededor de la discapacidad hay frustraciones y desconocimiento de las familias, lo que conduce a la implementación de modelos de intervención centrados en la familia cuyo fin es mejorar la calidad de vida familiar, con una visión que se centre en la resiliencia y en los beneficios posibles que puede lograr generar en aquellos que le rodean.

Una vez hecho un análisis de las categorías en ambas prácticas, se evidencia el desempeño de prácticas relacionales como participativas. El profesional se adaptó a las condiciones del entorno del niño, sin intentar modificarlas a su estilo. Lo que significó que sí existió la colaboración del profesional con la familia, por lo tanto encontramos que el profesional dedicó esfuerzo a identificar los sentimientos o emociones que experimentaban las familias. Como por ejemplo: *“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”*(caso YP10 Entrevista de cierre). Haciendo referencia a prácticas relacionales, estas guardan una estrecha vinculación con la filosofía de intervención centrada en la familia (Dunst et al., 2002; Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez et al., 2014).

Otro punto en las prácticas relacionales y participativas, se trata de que el profesional considere importante las preocupaciones y prioridades de la familia para centrarse en los objetivos inmediatos de la intervención. En el caso de Manuel: *“Si 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”* (Blog 2 - semana 22). A la vez, plantea que el profesional sea muy respetuoso para no modificar las condiciones del entorno natural del niño. Así lo expresa la mamá de Manuel: *“Como ya les dije anteriormente 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” (Entrevista de cierre caso YP10).

En cuanto a los resultados de las prácticas participativas, es necesario que la familia adquiera, consolide y generalice competencias así se nota en el caso de Manuel: *“No voy a describir cada foto porque para mí todas las fotos seleccionamos representan el cambio, la superación, la fortaleza, la unión familiar, el compromisos y una buena elección en haber participado en el proyecto de Intervención Centrada en la Familia Basadas en Nuestras Rutinas, aquí en estas fotos podemos observar los cambios que Manuel 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” (Entrevista de cierre caso YP10).*

Y para conseguir ayudar con ese propósito, se necesita que se sienta partícipe del trabajo en todo momento y que el profesional colabore con el cuidador principal, con la aportación de recursos y la integración en el equipo de trabajo. Así en el caso de Manuel: *“Después de esfuerzos pudimos lograrlo ahora mi hijo ya camina, por eso les puedo decir que en estos meses ustedes han formado parte de los logros de mi hijo y los cambios que hemos tenido como familia, porque al inicio teníamos conocimientos de la discapacidad de Manuel, habíamos ido a un centro especializado pero no habíamos tenido grandes avances como este, porque nosotros como familia, no sabíamos cómo actuar ante las necesidades de mi hijo, empezamos en el proyecto desde cero, no somos especialistas pero hemos aprendido a*

trabajar por Manuel y lo que él puede hacer de igual manera nos fortalece como familia.”(Entrevista de cierre caso YP 10).

Con referencia a las prácticas relacionales los profesionales dedican tiempo suficiente a escuchar las preocupaciones de la familia e identifican los elementos concretos de la interacción profesional-familia. En relación a las prácticas participativas, los profesionales están presentes y permiten que las familias se involucren activamente en la intervención.

Conclusiones

A nivel nacional la situación actual respecto a la atención integral para niños de 0 a 6 años con discapacidad o en situación de riesgo presenta dificultades y propuestas inconclusas (UNESCO 2015); pero también varias experiencias interesantes, que concretan la necesidad y el derecho a recibir intervención y atención temprana. Esto concuerda con lo que plantea UNICEF (2013) al mencionar que los programas de intervención temprana que se destinan a los niños con discapacidad y sus familias resultan escasos, no tienen suficientes recursos, en general se implementan en ámbitos urbanos, dejando a un lado las zonas rurales, y en su mayoría suelen ser proyectos piloto a corto plazo.

Durante el proceso de investigación, se pudo constatar las vivencias de las familias participantes que transitan con sus hijos por neurólogos, pediatras, hospitales, laboratorios de análisis y centros de terapias, que en muchos de los casos, no reciben atención en el momento y forma adecuada de acuerdo a su condición de discapacidad, se concluye la necesidad de plantear intervenciones especializadas que incluyan a la familia y su contexto (McWilliam, 2016).

Las intervenciones centradas en la familia generan importantes y trascendentales beneficios en el desarrollo y aprendizaje integral de los niños con discapacidad desde edades tempranas (McWilliam, 2016). Esto puede ser posible gracias a la intervención de la familia,

es decir que el trabajo con la familia debe ser entendido como una relación cooperativa activa con el profesional en todo el proceso (Dalmau et al., 2017).

Las intervenciones realizadas por los profesionales se efectuaron en los entornos naturales y aplicadas en las rutinas diarias de cada familia. El acompañamiento a los padres fue primordial para que puedan identificar los recursos que tienen, así como sus preocupaciones y prioridades que establecen para ser atendidas. Esto lo confirman García Sánchez et al., (2016) y McWilliam (2016) quienes señalan que los entornos donde los niños y sus familias están la mayor parte del tiempo aumentan las oportunidades de aprendizaje de los niños.

En las entrevistas de cierre de proceso, así como los blogs se evidencia que las familias tienen una percepción altamente positiva sobre lo que la IBR ha significado en su vida familiar, así también han logrado comprender la influencia que ejerce el entorno para el desarrollo y aprendizaje de su hijo en donde cada día se desenvuelve.

Las familias lograron mejorar sus competencias e incorporaron en sus rutinas diarias aspectos como establecer horarios de dormir, mejorar la rutina de la comida, trabajar en la autonomía, comunicación e interacción de los niños; actividades que no fueron tomadas en cuenta por otros profesionales en sus intervenciones. Lo que se suma a Dalmau et al., (2017) quienes indican que el verdadero empoderamiento del modelo basado en rutinas se da cuando finalmente son las familias quienes toman sus propias decisiones y planteen las estrategias a seguir.

En cuanto a las prácticas participativas y relacionales, las dos fueron indispensables para lograr el trabajo colaborativo de las familias ya que se necesita la una de la otra (Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez et al., 2014). Ahora bien, dentro de las prácticas participativas, la implicación activa y directa de la familia fue determinante en la toma de decisiones en relación con los objetivos y estrategias propuestas en la intervención para

favorecer el aprendizaje y desarrollo de su hijo (García-Sánchez et al., 2014). Dentro de estas prácticas el dominio de ciertas estrategias por parte del profesional favorecieron la colaboración, intercambio de información y el involucramiento de los padres (García-Sánchez et al., 2014). También para que su implementación y desarrollo se pueda lograr fue necesario contar con el apoyo del equipo investigativo, su acompañamiento y supervisión favorecieron la mejora de mis habilidades como profesional en la intervención, contando siempre con una continua y permanente reflexión (Escorcía et al., 2016).

En cuanto a las prácticas relacionales su aplicación fue importante para conseguir un trato lleno de empatía, escucha activa, comunicación y confianza mutua, hacia la capacidad de las familias en la intervención (Espe-Sherwindt, 2008). Se puede decir que la relación entre familias y profesionales se caracterizó por el respeto de valores, y en las metas que se plantearon conseguir en forma conjunta. Igualmente sirvió para ayudar a la familia en el manejo del estrés que en muchos de los casos ocasiona molestia y no se puede apreciar avances en el proceso.

Para llevar a cabo unas buenas prácticas relacionales fue preciso no decaer en el trabajo con la familia del niño. Resulta primordial que la familia sienta que ambos son un equipo y el pilar de apoyo en quien confiar, puesto que la familia está siempre en la vida del niño y por lo tanto será necesario por parte del profesional reconocer lo valioso que es la familia en la vida cotidiana de su hijo (García-Sánchez et al., 2014).

En este punto es conveniente comprender que el proceso de intervención en un entorno natural con las familias, el profesional logra utilizar la reflexión sobre la acción y el trabajo colaborativo, para que a su vez pueda obtener mejores prácticas participativas y relacionales. Por su parte Espe-Sherwindt, (2008) señala que las dos tienen la misma importancia para trabajar las PCF, pero su impacto en las familias será diferente.

El trabajo colaborativo que se logró alcanzar entre familias y profesionales fue desde el inicio de la intervención, este constituyó el punto central que favoreció el desarrollo de esta investigación (Escorcía et al., 2016). Aquí el profesional y los padres son considerados iguales en el proceso (Espe-Sherwindt, 2008).

Para que la familia pueda realizar una cooperación efectiva fue preciso ofrecerle información y capacitación ante las situaciones de su diario vivir, ya que es la ejecutora principal de la intervención en el logro de resultados importantes (Giné et al., 2006).

La participación de la familia y el apoyo que recibió del profesional fue de mucha ayuda para luchar y conseguir lo que se propusieron, además sintieron una satisfacción enorme al saber que los objetivos propuestos por ellas los consiguieron y, sobre todo, se sintieron tranquilas al estar capacitadas para guiar y ayudar a su hijo en su desarrollo y aprendizaje. Por consiguiente, podemos decir que la percepción de las familias al final de la intervención fue de satisfacción en su vida familiar, que influyó en su bienestar.

En las entrevistas de cierre y los blogs se puede apreciar que la relación entre profesionales y familia se dio en un marco de colaboración, apoyo, escucha activa y sobre todo respeto hacia lo que ellas expresan y necesitan. Un dato necesario mencionar es que se reconoce la preocupación y los grandes esfuerzos que realizan las familias para cubrir sus necesidades básicas, atender y proteger a sus hijos, así como las expectativas sobre su futuro.

Por otra parte el contexto rural encierra grandes necesidades que hace vulnerable a las familias y sus hijos con discapacidad, aunque no se realiza un análisis detallado del contexto rural y la pobreza, se dan signos que tienen una afectación directa y pueden ser obstaculizadores del desarrollo personal y familiar (Hernández, 2015).

Los resultados muestran la necesidad de tener una atención prioritaria e individualizada por parte de los profesionales de AT. No solo direccionar su accionar en atender la discapacidad

del niño y fortalecer a las familias sobre cuidado y crianza de los hijos con discapacidad, sino también para generar espacios que faciliten la reflexión, comunicación, empatía, escucha activa y confianza mutua para obtener oportunidades para el niño y la familia, precisamente tener la intención de mejorar las relaciones existentes con los miembros de la familia.

Los resultados obtenidos en esta investigación, serán válidos para futuras familias que pasen por una situación similar o igual, que les permitirá conocer que existe un proceso de intervención IBR que les ayude a conseguir con tiempo y esfuerzo, todo lo propuesto, también podrá servir para que dichas familias conozcan la importancia de su rol ante la situación de discapacidad y así, poder llegar a adquirir con el transcurso del tiempo su adaptación en el medio social.

Para concluir, se reconoce la importancia del entorno familiar como agente de desarrollo y aprendizaje en la vida de los niños con discapacidad, somos conscientes de la necesidad de seguir avanzando en mejorar la atención e intervención a los personas con discapacidad y sus familias, en aras de promover una vida independiente, inclusiva y feliz.

Un factor limitante es el tiempo del trabajo con las familias que se podría prolongar para así ver cuáles son los cambios y logros que van implementando y desarrollando durante todo el proceso de intervención, y como profesional hacer una profunda reflexión y análisis sobre la práctica.

Recomendaciones

A partir de los resultados de esta investigación se generan algunas recomendaciones:

En el análisis sobre las prácticas relacionales y participativas podemos señalar la necesidad de formación de los profesionales en IBR, el conocimiento y valoración de este tipo de intervención será importante para así producir cambios significativos en el diseño y aplicación

de una intervención que parta de las rutinas que cada familia realiza en su entorno, con el objetivo de mejorar el nivel de desarrollo del niño y el bienestar familiar.

El trabajar en aspectos importantes de la primera infancia con las familias en condición de vulnerabilidad o pobreza, y preparar al profesional también al trato con familias, para que se dé la relación de manera respetuosa. Además en cuanto a los padres que permitan comprender el enorme valor de apoyar a sus hijos en el día a día, así como saber que pueden superarse a pesar del contexto vulnerable donde les ha tocado vivir.

Para futuros estudios se recomienda que se desarrollen intervenciones centradas en las familias de niños con discapacidad que viven en zonas rurales, es decir hacer un análisis en profundidad de cómo se desarrollan y sus características. Así también para comprobar la viabilidad de la IBR se debería realizar futuras investigaciones/intervenciones con un mayor número de familias con niños que presenten algún tipo de discapacidad de otros contextos, para poder identificar similitudes y diferencias en función de los objetivos planteados en esta investigación, ya que en la literatura ecuatoriana no se han encontrado estudios referentes a este tema.

Otra recomendación sobre lo expuesto en la investigación; es acerca de la metodología utilizada en el estudio además de los instrumentos aplicados, podrían ser útiles para futuras investigaciones por el grado de confiabilidad y validez de los mismos.

Otra línea investigativa corresponde a la posibilidad de analizar los otros grupos familiares como abuelos, hermanos, tíos o primos en el caso de que vivan con los niños con discapacidad y así conocer con más detalle la repercusión de la IBR con los diferentes integrantes del grupo familiar.

Referencias Bibliográficas

- Arellano, A, y Peralta, 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.
- Arenas, M, Sánchez, M. y García, A. (2018). Inteligencia Emocional y Prácticas Relacionadas con la Familia en Atención Temprana. Siglo Cero, vol. 49 (2). n. ° 266, pp. 7-25
- ASHA (2008). Habilidades y conocimientos esenciales para la práctica de la logopedia en Atención Temprana. Recuperado de www.asha.org/policy/PS2008-00291/
- Banco Mundial, (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Suiza
- Batalla, M. (2014). La escucha activa en la Atención Primaria. Tesis Doctoral Obtenido de: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/386560/2014_Batalla%20Sales_Manuel.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Bronfenbrenner, U. (1987). Apoyo familiar: la revolución silenciosa. De América programas de apoyo familiar, xi-xvii.
- Cañadas, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana. Edetania: estudios y propuestas socio-educativas, (41), 129-141.
- Calderón, A. (2015). Situación de la Educación Rural en Ecuador. Informe de Asistencia Técnica. Grupos de Diálogo Rural. Impactos a gran escala. Obtenido de: https://www.rimisp.org/wpcontent/files_mf/1439406281ATInformeTecnicoSituacionElaEducacionruralenEcd.pdf

- Cáceres Zúñiga, F., Granada Azcárraga, M., & Pomés Correa, M. (2018). Inclusión y juego en la infancia temprana. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 12(1), 181-198.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting rethinking Early Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- García-Sánchez, Escorcia, C, Sánchez López, Orcajada Sánchez y Linares, C. y Rodríguez, T. (2005). La familia como sujeto agente en la actual concepción de la Atención Temprana.
- F. Mulas y M.G. Millá (Coords.), Atención Temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención (pp.767-788). Madrid: Promolibro.
- Castillo, Y, Pinargote, R, Villegas, M, Jaime, N, Merino, M y Quimi, L, (2018). Factores que influyen en el desarrollo de las habilidades psicomotrices en niños con síndrome de Down en Jipijapa, Manabí. *Polo del Conocimiento*. Edición núm.21. Vol.3, No7, pp.151-161
- Cherroalde, J. y Fernández, D (2006). La discapacidad en el medio rural. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*. N° 65. págs. 165-166
- Dalmau, M, Balcells, A, Giné, C, Cañadas, M, Casas, O, Salat, Y, Farré, V y Calaf, N. (2017). Cómo implementar el modelo centrado en la familia en la intervención temprana. *Anales de psicología*, vol. 33, n° 3 , p.g, 641-651.
- Dunst, C, Trivette, M., y Hamby, W, (2007). Metanálisis de investigación centrada en la familia de prácticas de ayuda. *Revisiones de investigación sobre retraso mental y discapacidades del desarrollo*, 13 (4), 370-378.
- Dunst, C. J. (2015). Mejora del diseño e implementación del desarrollo profesional en

- Servicio en la intervención en la primera infancia. *Bebés y niños pequeños*, 28 (3), 210-219.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Práctica centrada en la familia: colaboración, competencia y evidencia. Apoyo para el aprendizaje. *Support for Learning*, 23(3), 136–143. 23(3), 136,143.
- Escorcía-Mora C, García-Sánchez, F, Sánchez-López, M, Orcajada-Sánchez, N, y Hernández Pérez, E. (2018). Prácticas de Atención Temprana en el sureste de España: perspectiva de profesionales y familias. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 34(3), 500-509.
- García-Sánchez, F, Escorcía, C, Sánchez, M, Orcajada, N, y Hernández, E. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 6-27.
- García-Sánchez, (2003). Objetivos de futuro de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 32-37.
- GAT (2000). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- García-Sánchez, F, Escorcía, C., Orcajada, N. y Sánchez, M. (2015). Atención Temprana y el entorno natural en Educación Infantil. *Audición y Lenguaje*, 111 en prensa.
- García-Sánchez, F, Escorcía, C, Sánchez, M, Orcajada, N, y Hernández, E. (2015). Atención Temprana centrada en la familia. *Desenvoltura. La Revista d'Atenció Precoç*, 119.
- García-Sánchez, F, Escorcía, C, Sánchez, M, Orcajada, N. y Hernández, E. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. *SigloCero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 6-24.
- García-Sánchez, F, (2014). Atención Temprana: enfoque centrado en la familia. En AELFA (Ed.) *XXIX Congreso AELFA. Logopedia: evolución, transformación*

- Yfuturo* (pp. 286-302). Madrid: AELFA.
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. *ALTERIDAD. Revista de Educación*, vol. 12, núm 1. pp. 20-3.
- Guevara, Y. y Gonzáles, G. (2012). Las familias ante la Discapacidad. *Revista electrónica de Psicología, Iztacala*. Vol. 15, No. (3).
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., y García, T (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.
- Giné, C., Balcells, A, Simó, D, Font, J., Pro, M, , Mas, M, y Carbó, S. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero*, 42, 31-49. 13.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J.M., Simón, C. y Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38, 141-148.
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho Volumen 6. No.2. Pág: 46-59*
- Hughes, C, y Gavidia, S, (2016). Desarrollo de un modelo de intervención de la primera infancia basado en rutinas. *Educación en Revista*, núm. 59, págs. 141-154.
- Kasahara, M. y Turnbull, A., (2005). Significado de las alianzas familia-profesionales: las perspectivas de las madres japonesas. *Niños excepcionales*, 71 (3), 249-265.
- Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. *Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS*. Madrid.
- López, W. (2013). El estudio de casos: una vertiente para la investigación educativa. *Educere*, vol. 17, núm. 56, pp. 139-144.

- MacKean, G, Thurston, W, y Scott, C. (2004). Reduciendo la brecha entre las familias y las perspectivas de los profesionales de la salud sobre la atención centrada en la familia. *Expectativas de salud*, 8, pp.74–85.
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, (20), pp. 165-193.
- McWilliam, R, (2016). Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 10(1), 133-153.
- Organización Mundial de la Salud, (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Obtenido de: [file:///C:/Users/maric/Downloads/9789240688230_spa%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/maric/Downloads/9789240688230_spa%20(1).pdf)
- Peralta, F. y Arellano, A, (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. vol. 8, núm. 3, pp. 1339-1362.
- Perpiñán, S. (2009). Atención Temprana y Familia. Como intervenir creando entornos Competentes. Madrid: Narcea.
- Rapport, M., Furze, J., Martin, K., Schreiber, J. Darneniller, L., Dibasio, P., y Morchen, V. (2014). Competencias esenciales en fisioterapia pediátrica básica educación. *Fisioterapia pediátrica*, 7-18.
- Schalock, R, Verdugo, A, (2002-2003). Calidad de vida para los profesionales de servicios humanos. Washington, D.C., Asociación Americana de Retraso Mental. *Sordera y Educación Internacional*, 5 (3).
- Sawyer, B., y Campell, P. (2012). Perspectivas de los primeros intervencionistas sobre la

- enseñanza de los cuidadores. *Revista de intervención temprana*, 34 (2), 104-124.
- Tobar, C. (2015). La realidad de los niños con discapacidad. *Revista Para el Aula – IDEA* Edición N° 14.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los Servicios: el nuevo paradigma. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríe (Coords.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 61-82). Salamanca, España: Amarú.
- Sheldon, L., y Rush, D. (2013). Declaraciones de resultados IFSP simplificadas. Niños pequeños excepcionales, 15-27.
- Sousa, J, y Serrano, A. (2017). Participación de las familias en el apoyo brindado por los equipos locales de intervención temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*. Extr. (11), págs. 211-218.
- Turnbull, A., Turnbull, R. y Kyzar, K. (2008). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación*, 349, pp. 69-99.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E., y Soodak, L. (2006). *Familias, profesionales y excepcionalidad. Resultados positivos a través de la asociación y la confianza* (5ª Ed.). Columbus, OH y Upper Saddle River, Nueva Jersey: Pearson / Merrill Prentice Hall.
- Quezada, M. y Huete, A. (2017). Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción. *Observatorio Estatal de la Discapacidad*.
- Véliz, N. (2016). Impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono “Joaquín Gallegos Lara”, en Ecuador. *Dom. Cien*, Vol. 2, pp. 189-200.

UNICEF, (2013). Niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Obtenido de:

https://www.unicef.org/disabilities/files/Factsheet_A5-o_spanish-r4.pdf.

Anexo 1

ENTREVISTA DE CIERRE DEL PROCESO DE INTERVENCIÓN

CÓDIGO:

ENTREVISTADA:

ENTREVISTADORA:

PRESENTES EN LA ENTREVISTA:

FECHA:

- 1.- ¿Qué expectativas tenía la familia al inicio de la intervención. (Con respecto a xxxx y con respecto a ustedes como padres)?
- 2.- ¿Qué cree usted como madre que ha pasado con su niño en este proceso de intervención?
- 3.- ¿En qué área ha mejorado?
- 4.- ¿En qué área del desarrollo debemos seguir trabajando y en qué área del desarrollo ha logrado progresar xxxx?
- 5.- ¿Cuáles han sido las dificultades en aquello que no hubo mayores logros?
- 6.- Ahora observemos el cartel donde están los objetivos que se plantearon en el proceso de las intervenciones, si es tan amable puede leerlos para que nos vaya manifestando su opinión.
- 7.- ¿Qué han logrado en cada objetivo?
- 8.- ¿Cómo lo lograron?
- 9.- Muy bien señora xxxx y con respecto al segundo objetivo que se planteó.
- 10.- Por favor indíquenos el último objetivo como lo lograron alcanzar.
- 11.- ¿Cuál ha sido la participación de la familia para lograrlo?

- 12.- ¿Cómo se ha incorporado el objetivo a la rutina familiar?
- 13.- ¿Cómo incorporaron los objetivos a la rutina de la familia?
- 14.- ¿Qué queda trabajar en ese objetivo?
- 15.- ¿Qué competencias como familia/ padre/ madre han adquirido?
- 16.- ¿Cómo se sienten ustedes ahora?

Anexo 2

Objetivos Funcionales de las familias

OBJETIVO A LARGO PLAZO	OBJETIVO FUNCIONAL
Manuel pronuncie palabras	Manuel, durante los ratos de juego, repetirá 2 palabras diferentes en 3 de 5 ocasiones, durante 4 semanas.
Manuel, mantenerse de pie.	Manuel, participará en actividades de juego, manteniéndose de pie de forma autónoma 3 minutos al menos por 5 ocasiones durante el día.
Manuel comer solo.	Manuel, participará en el desayuno, familiarizándose con la cuchara, con ayuda de su abuela, durante tres días a la semana. Manuel, participará en el desayuno, llevando uno o dos bocados a la boca, de forma autónoma, al menos por tres ocasiones, durante el tiempo de la intervención.
Lucia juegue con otros niños.	Lucia, después del almuerzo, en el patio de su casa, participará en juegos de armar y construir con su hermana y primos en un máximo de 20 minutos, 2 veces a la semana durante el tiempo de la intervención.
Lucia mejore su autonomía.	Lucia, después del desayuno, participará con su mamá en actividades lúdicas, 30 minutos al día, durante 1 mes.
Lucia verduras	Lucia comerá dos verduras cocidas en el almuerzo, tres veces a la semana, de manera autónoma durante el tiempo de la intervención.

<p>Luis Fernando pueda vestirse de manera autónoma</p>	<p>Luis Fernando, a la hora de ordenar la ropa, ayudará a la mamá a colocar su propia ropa en dos recipientes diferentes uno para cada prenda, logrando seleccionar los pantalones, y camisas de manera correcta en cada recipiente, una de cada cinco veces, durante quince días</p> <p>Luis Fernando, después del baño o cuando la situación lo amerite, deberá vestirse de manera autónoma, logrando ponerse por lo menos una prenda del conjunto, durante un mes.</p>
<p>Luis Fernando pueda comunicar su necesidad</p>	<p>Luis Fernando, pueda cualquier hora del día o cuando sienta la necesidad de pedir algo, deberá utilizar una tarjeta que identifique la necesidad requerida y mostrársela a cualquier miembro de la familia acertando positivamente en la tarjeta con lo solicitado por lo menos dos veces de cada diez intentos, durante un mes</p> <p>Luis Fernando, a cualquier hora del día jugará con un familiar que esté en casa a la estatua, logrando que se siente, manteniendo esa posición por lo menos uno de cada 5 minutos, durante quince días</p>
<p>Que pueda comer sentado en la mesa de manera autónoma</p>	<p>Luis Fernando, a la hora del lonche y del almuerzo, se llevará de manera independiente alimentos a su boca ya sea con la cuchara o con la mano, al menos por cinco ocasiones por comida, durante un mes</p>
<p>Luis Felipe, pueda desarrollar la habilidad de agarre jugando con sus juguetes</p>	<p>Luis Felipe, a cualquier hora del día, deberá entretenerse con cualquier juguete que serán expuesto por un miembro de la familia, logrando sostener el juguete por lo menos diez segundos, durante un mes.</p>
<p>Luis Felipe, pueda interactuar con la mamá, hermano y primos</p>	<p>Luis Felipe, a la hora del baño o al momento de la Alimentación, jugará con la mamá, hermano o primos, logrando captar la atención de Narciso uno de cada cinco minutos, durante un mes.</p>
<p>Que Luis Felipe pueda voltearse de manera autónoma en la cama.</p>	<p>Luis Felipe, a la hora de cambiarse de ropa deberá cambiar su posición de acostado boca arriba a boca abajo y viceversa a través de un canto o incentivándolo con un juguete, logrando hacerlo por lo menos una vez de cada diez intentos, durante todo un mes.</p>

Mía, jugara cada día con un objeto en su sala.	Mía, en el momento del juego agarrara un objeto en un máximo de 15 segundos al menos en 3 ocasiones, llegando a realizarlo en el plazo de 1 mes. María, usara imágenes para que su mamá y hermanas sepan con que objetos quiere jugar. María, agarrará de uno a dos objetos ofrecido por su mamá y hermanas a la hora del juego. María, agarrará los juguetes que estén colgados en donde ella pueda verlos y alcanzarlos
Mía caminara cada día en su casa.	Mía tratara de arrastrarse con la ayuda de su mamá moviendo sus rodillas hacia arriba y hacia abajo. Mía con la ayuda de su mamá va apoyar levemente sus pies sobre el suelo. Mía, en su rutina diaria debe dar 5 pasos sostenida por un adulto al menos en dos ocasiones durante 1 mes.
Pedrito, pronunciará palabras.	Pedrito, pronunciará para llamar su atención palabras básicas como papá, mamá, ñaña al menos tres veces al día para poder identificarlos, durante las cuatro semanas del mes de abril.
Pedrito comerá frutas en jugo.	Pedrito será capaz de comer frutas en el desayuno, utilizando sus manos con ayuda mínima de su mamá, por lo menos tres días a la semana, en el transcurso de un mes. Gregorio bajará las escaleras una vez al día alternando las piernas, con supervisión de un adulto para evitar caídas o accidentes, en el transcurso del mes.
Gregorio bajará las escaleras.	
Mía logrará sostener su cuello.	Mía levantará su cabeza y sostendrá su cuello durante 10 segundos, al escuchar un sonido de 3 a 5 intentos elaborado con tapas de cola, en 3 de 5 intentos mientras dure la intervención.
Mía jugará con su hermanito.	Mía interactuará con su hermanito y compartirá sus juguetes, al menos cinco minutos dos veces al día en el transcurso de dos semanas.

Juan, llevará el alimento a su boca con la cuchara adecuadamente. Juan, durante el almuerzo y merienda, comerá de forma autónoma utilizando la cuchara, en 8 ocasiones (almuerzos y meriendas), durante 4 semanas.

Juan, se dormirá a las 8 de la noche cada día. 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 6 semanas.

Juan, se dormirá a las 8 de la noche cada día. Jaime, debe pedir agua y esperar que se facilite en el tiempo de 1 minuto una de cada tres veces que pida durante 2 semanas.

Juan, esperará que se le de agua sin alterarse. Juan, pedirá agua y esperará que su mamá se la dé en un tiempo prudencial de 1 minuto, en cuatro de cinco ocasiones que lo solicite, durante 4 semanas seguidas

Cheito, diga palabras en los momentos del juego, de la comida Cheito, en el momento del juego soplará burbujas de jabón
Cheito, usara imágenes para que su mamá y papá sepan lo que quiere al menos dos veces al día.
Imitara sonidos con la voz con la ayuda de sus familiares.
Cheito, dice 2 palabras diferentes durante cada una de las comidas durante una semana.
Cheito, debe pedir las cosas que más utiliza por su nombre, por ejemplo: agua, leche, comida, en su rutina diaria durante 1 mes.

Que Cheito vaya al baño Cheito establecerá una rutina diaria para que se siente en el baño en el momento de levantarse.
Cheito intentará con la ayuda de la mamá quitarse su pañal en el momento de sentarse en el baño.
Cheito, tratara de ir al baño cuando tenga ganas de hacer sus necesidades biológicas por lo menos 2 veces cada día durante 8 semanas.

Carlos, llevará el alimento a su boca con la cuchara 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.

Carlos, bajará las escaleras pausadamente Carlos, bajará 3 de los 6 escalones de las escaleras de manera autónoma pausadamente tres veces por semanas en el plazo de un mes.

Carlos, compartirá juegos con su hermano
Carlos, compartirá y jugará en la sala de su casa a los carros con su hermano sin quitárselos durante 10 minutos por días con la supervisión de un adulto durante 3 semanas.
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.

Elaborado por: Yessenia Pibaque