ESTUDIO SOBRE EL APRENDIZAJE DE LA CONSTRUCCIÓN DE RELACIONES DE COLABORACIÓN ENTRE PROFESIONALES Y FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD A PARTIR DE UNA INTERVENCIÓN BASADA EN RUTINAS

Trabajo de titulación para la obtención del título de

Magister en Educación con mención en Educación Inclusiva

PRESENTADA POR:

ROSA ELENA MARTINEZ SANTOS

DIRIGIDA POR:

MSC. MARCELA FRUGONE JARAMILLO

MSC. FRESIA RODRÍGUEZ OCHOA

GUAYAQUIL – ECUADOR

Septiembre - 2020

Índice

Glosario 5

Agradecimiento 6

Resumen 7

Introducción 9

2. Revisión de la literatura 13

2.1 Enfoque socio-contextual del desarrollo, familia y discapacidad. 13

2.1.1 Entorno como contexto de aprendizaje y construcción de relaciones de colaboración. 15

2.1.2. Comprensión del aprendizaje de los niños y de los adultos 17

2.1. 3. Prácticas de atención temprana centradas en la familia y entornos naturales 18

2.1.4. Entornos competentes, el reto actual de la Atención Temprana. 19

2.2. Necesidades de formación profesional en prácticas centradas en la familia 20

2.2.1. Principios de andragogía. 21

2.3 Características de las relaciones profesional-familia 22

2.4. Intervención basada en Rutinas IBR 24

2.5. Desarrollo de competencias parentales en los padres 24

2.6. Práctica Reflexiva. 25

3. Descripción general de la intervención. 26

3.1. Proceso de Implementación de la Intervención Basada en Rutinas. 26

3.2. Objetivo general de la investigación. 30

3.2.1 Objetivos específicos de la Investigación 31

3.3. Preguntas de investigación 31

3.4. Pregunta General: 31

3.5. Preguntas específicas 31

4. Diseño metodológico 32

4.1 Contexto de la intervención 32

4.2. Participantes de la investigación 33

4.2.1. Resumen de casos 34

4.2.2 Principios éticos 34

5. Instrumentos de recogida de datos 35

5.1. Análisis y categorización de datos 38

5.2. Criterios de calidad y validez 40

5.3 Resultados 42

Bibliografía 81

Anexos 86

Índice de tabla

Tabla 1. Cuadro de las familias. 34

Tabla 2. Instrumentos de recogida de datos. 38

Tabla 3. Cuadro de Categorías. 39

Tabla 4. Cronograma de trabajo. 40

Tabla 5. Resultados Generales de la Escala Calidad de Vida Familiar. 70

Tabla 6. Resultados Generales de la Escala DE MEIRS caso RM1. 70

Índice de figuras

Figura 1. Proceso de Implementación de la Intervención Basada en Rutinas. 27

Figura 2. Visita domiciliaria. 56

Figura 3. Apoyos con que dispone la familia. 57

Figura 4. Mensaje de whatsApp sobre el trabajo con los objetivos. 59

Figura 5. Calendario de actividades. 59

Figura 6. Que Diego coma con cuchara. 60

Figura 7. Objetivo: que Diego se cepille los dientes. 62

Figura 8. Objetivo: que Diego comunique a través del libro de imágenes. 64

Figura 9. Objetivo: Diego espera el bus en la vereda (no sale corriendo). 65

Figura 10. Objetivo: que la familia abordará más tarde: Que Diego deje el pañal. 66

Figura 11. Objetivo: que Diego duerma más temprano..... 67

Figura 12. Compromiso de la familia..... 68

Glosario

AT: Atención temprana

EBR: Entrevista basada en rutinas

IBR: Intervención basada en rutinas

OMS: Organización mundial de la salud

PCF: Prácticas centradas en la familia

RBM: Modelo basado en rutinas

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la infancia

Agradecimiento

Agradezco al Dios de mi madre y de mis hijas, por todo lo que significa en nuestras vidas, a mi familia por su incondicional apoyo y paciencia que me ayudaron para avanzar con esta investigación, por dispensar mi ausencia en momentos importantes. A mis hijas Gabriela, Carla y especialmente a Nicole por su apoyo constante y por comprender mis "intensidades", las provocadas por este trabajo y las de siempre. A mis colegas del Departamento de Lenguas Extranjeras de la Universidad de las Artes, por hacer posible un ambiente de trabajo agradable especialmente a mi compañera, amiga y confidente Marcela Santos por su amistad y asistencia tecnológica, a las familias que participaron en la intervención, a mis tutoras Mg. Marcela Frugone y Mg. Fresia Rodríguez por su valiosa orientación, y a la Universidad Casa Grande por ofrecer esta formación.

Resumen

Este trabajo cualitativo se define como una investigación educativa al centrarse en el proceso de aprendizaje de la construcción de relaciones de colaboración entre profesionales y familias de niños con discapacidad. Se ha utilizado como estrategia la Intervención Basada en Rutinas que se basa en el paradigma de las Prácticas Centradas en la Familia. Las relaciones de colaboración entre familia y profesional se constituyen en uno de los ejes de esta propuesta, por cuanto se plantea que tanto la forma de las relaciones como el contenido de las mismas influyen en la capacidad de las familias de asumir nuevos roles. Se intervino con tres familias de niños se aplicaron instrumentos como: Ecomapa, Escala de Calidad de vida y Escala de MEIRS, se contactó a las familia, re realizó la evaluación funcional, se determinaron los objetivos funcionales; profesional y familia diseñan estrategias y trabajan durante 16 semanas, guiados por un equipo transdisciplinario. Al final se hace un balance del momento inicial y final con una nueva aplicación de las escalas y se determinan los progresos del niño y la familia.

Palabras clave: atención temprana, prácticas centradas en la familia, niños con necesidades especiales, enfoque transdisciplinario.

Abstract

This qualitative work is defined as educational research by focusing on the learning process of building collaborative relationships between professionals and families of children with disabilities. Routine Based Intervention based on the Family Centered Practices paradigm has been used as a strategy. Collaborative relationships between family and professional are one of the axes of this proposal, which is why both the form of the relationships and the content of the same influence the families' ability to assume new roles. We intervened with three families of children, instruments such as: Ecomapa, Quality of Life Scale and MEIRS Scale are applied, the family is assessed, the functional evaluation is carried out, the functional and professional and family objectives are determined, They design strategies and procedures for 16 weeks, guided by a trans-disciplinary team. At the end a balance of the initial and final moment is made with a new application of the scales and the progress of the child and the family are determined.

Key words: Early care, family-centered practices, Children with special needs, transdisciplinary approach.

Introducción

Dar atención integral a niños y niñas de cero a seis años de edad con discapacidad y/o en situación de riesgo y facilitar el acceso efectivo a los servicios de educación, salud, rehabilitación y recreación, ha sido una de las prioridades del discurso político de las últimas décadas. La efectividad y las características que deben tener estas intervenciones son motivo del debate actual en el campo de la Atención Temprana (AT). Los esfuerzos en atención especializada a niños de cero a 6 años, deben ir encaminados al cumplimiento de lo estipulado en el art 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño que sostiene que: deben gozar de una vida digna que les permita realizarse y coexistir en interacción con su comunidad (UNICEF, 2013).

En el marco del proceso de titulación de la maestría de Educación Inclusiva se ha implementado una Intervención Basada en Rutinas (McWilliam, 2016) con tres familias de niños con discapacidad de la ciudad de Guayaquil. El objetivo de la investigación ha sido reconocer cómo se ha dado el aprendizaje en el profesional en la construcción de relaciones de colaboración con la familia. La teoría especializada señala que la colaboración entre profesional y familia se constituye es uno de los mayores desafíos para lograr intervenciones que redunden en un alto impacto en el desarrollo de los niños y en la calidad de vida familiar (Dalmau, et al., 2017).

La Organización Mundial de la Salud y la UNICEF en su informe sobre el Estado Mundial de la Infancia emitido en el 2013, señalan que las niñas y niños con discapacidad deben tener derecho a servicios de detección e intervención oportuna y plantean la necesidad de trabajar conjuntamente con la familia. Coherente con este planteamiento se encuentra el paradigma de Prácticas Centradas en la Familia (PCF) que trabaja en base a objetivos funcionales, colocando a la familia en el centro de la intervención, considerando sus logros individuales en calidad de guía y ofreciendo a los cuidadores insumos necesarios para que vuelvan competentes a las familias (Lozano & Cañete, 2015).

Este nuevo enfoque pone en evidencia la necesidad de establecer relaciones de colaboración horizontales y respetuosas entre la familia de niños con necesidades especiales y profesionales. Estas relaciones se hacen manifiestas a través de las prácticas relacionales, que reflejan de una parte el comportamiento del profesional- caracterizado por la cordialidad, escucha, empatía con la familia- y de otra parte relaciones participativas que integren activamente a la familia, ofreciéndole información científica oportuna y guía en la toma decisiones; compartiendo valores como humildad, honestidad, generosidad (García - Sánchez, Escorcia-Mora, Sánchez-López, Orcajada-Sánchez, & Hernández-Pérez, 2015).

El modelo de Intervención basado en Rutinas desarrollado por Mc Williams (2016) se constituye en una propuesta que pone en práctica los principios de las PCF a partir de la construcción de estrechas y positivas relaciones de colaboración entre familia y profesional, objetivo al cual se orienta esta investigación.

Históricamente los servicios especializados para niños con discapacidad, centraban su atención sólo en el niño, desde una visión rehabilitadora y basada en el déficit. Esta concepción dejaba a la familia relegada y otorgaba al profesional el rol de experto en el desarrollo del niño y la familia (García-Sánchez, Escorcia-Mora, Sánchez-López, & Hernández-Peréz, 2016)

La familia, ignorada en el enfoque precedente, es el centro de la nueva orientación de servicios especializados, como es de suponer, porque la familia es la apoderada legítima del niño con discapacidad y asume los retos desde su nacimiento. En el modelo experto, las relaciones profesional-familia tienen un carácter asimétrico, basadas en unas relaciones de poder desiguales, donde el profesional toma las decisiones en base a su competencia profesional, indicando a la familia qué hacer con sus hijos, sin considerar las prioridades ni competencias de la familia (Dalmau, et al., 2017)

Actualmente, el impacto de los servicios especializados en la familia está determinado por una guía adecuada del profesional, orientación que debe responder oportunamente a sus demandas específicas, contribuyendo al mejoramiento de las competencias de su rol parental, sin abstraerse de sus habilidades iniciales, ayudas y recursos con que cuentan, como se citó en Giné et al (2009). Desde esta perspectiva se propone integrar servicios basados en el paradigma de Prácticas Centradas en la Familia, como recurso ineludible de empoderamiento familiar que se caracteriza porque todas las actividades se realizan bajo la misma perspectiva: empoderar a las familias (McWilliam, 2016).

Los profesionales que brindan servicios especializados a niños con discapacidad menores a seis años vienen de campos profesionales diversos (psicología, educación, fisioterapia, logopedia, etc.). Todos ellos poseen un título de base, sin embargo, requieren de una formación común que sea específica a la atención especializada y que les permita trabajar con la familia en el área (Orcajada-Sánchez, Ortuño-Sánchez, Martínez Pérez, & García-Sánchez, 2019). Los principios de las PCF comienzan a ser conocidos en las últimas décadas, aunque persiste la resistencia al cambio, algunos profesionales piensan que son similares a las que vienen realizando. No obstante, la gran mayoría reconoce la falta de formación y experiencia en trabajo con la familia, como es el caso de los profesionales españoles que sostienen que una formación en PCF les ayudaría a avanzar hacia un nuevo sendero en el que la

intervención se centre en el niño y la familia (García-Sánchez, Rubio-Gómez, Orcajada-Sánchez, & Escorcia-Mora, 2018).

En Ecuador los únicos estudios relativos a servicios especializados centrados en la familia son los realizados por la Universidad Casa Grande, por ejemplo las investigaciones realizadas por Sánchez (2018) y Salavarria (2018). El Estado ecuatoriano, en su interés por responder a las necesidades de salud de la población infantil, creó Infancia Plena que trabaja con familias pero no desde un enfoque centrado en la familia. Existen programas del Ministerio de Inclusión Económica y Social MIES orientados a niños menores de tres años, se reconoce el Programa Creciendo Con Nuestro Hijos CNH - programa del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) que opera a través de visitas a familias de niños en sectores vulnerables. Estos programas no atienden específicamente a población con discapacidad. El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) registra en sus archivos un 0,64% de niños de 0 a 3 años y 1,35% de niños de 4 a 6 años de niños con discapacidad (Ministerio de Educación Pública del Ecuador, 2019).

El trabajo con las familias es un componente que se ha anclado en las prácticas profesionales como referente básico de la actuación en AT, en los últimos años como se puede apreciar en varias entradas de literatura científica reconocidas como el libro Blanco y el Informe de Intervención Temprana en Europa (Giné, Gracia, Vilaseca, & Balcells, 2009)

La AT vive grandes cambios, sin embargo, para que las Prácticas Centradas en la Familia sean efectivas necesitan profesionales formados en PCF, preparados desde una visión que prioriza las fortalezas del niño y la familia (García-Sánchez, Rubio-Gómez, Orcajada-Sánchez, & Escorcia-Mora, 2018). Por ello es relevante esta investigación que se centra en reconocer cómo se ha dado el proceso de aprendizaje de las relaciones de colaboración entre profesional y familias de niños con discapacidad.

Los beneficiarios de este estudio, 3 familias de clase media baja del Norte de Guayaquil, Ciudadela Mucho Lote. Las mismas fueron contactadas gracias a la vinculación del Programa "Mi Casita Grande". Como beneficiarias se deben reconocer también las tesistas de la maestría que han participado en la investigación, el Programa PREMI, la Universidad Casa Grande como generadora de conocimientos, los profesionales del campo de AT que se abren hacia nuevas posibilidades de participación en proyectos de intervención.

Esta investigación nos permite visualizar la intervención como una relación de colaboración entre profesional y familia que genera cambios positivos en el desarrollo del niño, se trata de una investigación de corte cualitativo que profundiza el estudio del proceso de construcción de relaciones de colaboración en las tres familias; en virtud de lo cual, no se puede generalizar estos resultados. El proceso ha sido llevado al margen del marco institucional, lo que debe considerarse si se plantea la réplica del proceso.

2. Revisión de la literatura

2.1 Enfoque socio-contextual del desarrollo, familia y discapacidad.

Las investigaciones en neurociencias han determinado que los niños aprenden gracias a las constantes interacciones con las personas y objetos que los rodean, desde su nacimiento, todos los días. Ellos no aprenden de manera segmentada, en sesiones individuales, de acuerdo a Gopnik, Meltzoff y Kuhl como se citó en McWilliam, (2016).

Las experiencias a temprana edad tienen impacto significativo en el desarrollo cerebral del niño, las actividades de estimulación que realizan los padres o cuidadores así como las particularidades del contexto social y familiar son determinantes y tienen efectos directos en el sistema nervioso central conforme a lo señalado por Center on the Developing at Harvard University como se citó en Escorcia-Mora, García-Sánchez, Orcajada-Sánchez, & Sánchez-López (2016).

Gracias a los aportes de las teorías socio-contextuales del desarrollo se ha aportado con nuevas aristas que permiten entender el desarrollo cognitivo y comportamental y afectivo del desarrollo del niño, pasando de la definición de discapacidad basada en aspectos médicos, subrayando las enfermedades físicas y mentales a un enfoque desde el ángulo social (UNICEF, 2013).

Los conceptos sobre la preponderancia de la familia han pasado desde la teoría del apoyo social a una noción pragmática de dar apoyo a las familias para que estas utilicen los recursos que poseen y aquello que saben hacer bien, creando oportunidades de aprendizaje significativo gracias a las actividades cotidianas. Para que las familias puedan realizar sus tareas parentales de una manera eficiente y optimista ellas requieren apoyo y acompañamiento (Mc William, 2016).

La familia, apoyada por el entorno, es el espacio donde el niño encuentra todo el soporte principal para su realización y por lo tanto debe ser considerada en la toma de decisiones (Cañadas, 2012). Según las apreciaciones de las teorías de los sistemas familiares, la familia es un sistema social particular, caracterizado por su complejidad, que funciona como una red de interrelaciones, donde la experiencia y situación de cada miembro tiene una incidencia significativa para la familia y afecta a todos (Dalmau, et al., 2017).

La familia es entendida como una unidad específica que posee sus características propias, al interior de la cual se realizan procesos interactivos, que determinan la calidad de vida e inciden en el desarrollo del aprendizaje de la persona con discapacidad (Peralta & Arellano, 2010). El enfoque centrado en la familia fomenta la autodeterminación de la persona con discapacidad y señala que las personas con discapacidad se encuentran más cómodas, mejor atendidas en sus propios domicilios. Su entorno inmediato es el referente de afecto, aprendizajes e interacción, es el elemento constante y determinante en la vida de una persona con discapacidad, conoce sus necesidades y trabajan juntos para alcanzar metas

comunes (Peralta & Arellano, 2010). De acuerdo a estas autoras, la llegada de un hijo con discapacidad es un hecho traumático para la familia, viene acompañado de muchas emociones, dudas, temores, sentimiento de culpa, rechazo, etc.

Desde el embarazo la familia vive un período difícil, alejado de las ilusiones normales que acompañan a un nacimiento (Peralta & Arellano, 2010). El concepto de familia a pesar de la evolución de su enfoque, en esencia, se refiere al conjunto de relaciones y compromisos que adquieren las personas al interior de una unidad de convivencia, es el puente entre individuo y sociedad y una representación a pequeña escala de la sociedad conforme Durkheim, como se citó en Escorcia-Mora & Rodríguez (2019).

Las relaciones de la familia pueden modificarse de manera radical cuando un niño con impedimento llega a la familia, la tendencia de la familia es no registrar al pequeño, por miedo al rechazo, de esta manera se lo condena a la exclusión. Un niño con discapacidad, que pueda acceder a los servicios e interactuar con sus pares, tiene mayores oportunidades para desarrollar una vida normal. Resta mucho trabajo por hacer para llegar a una sociedad inclusiva, no obstante, existen pautas para crear sociedades inclusivas donde los niños con y sin discapacidad gocen plenamente de sus derechos (UNICEF, 2013).

2.1.1 Entorno como contexto de aprendizaje y construcción de relaciones de colaboración.

Los entornos se constituyen en espacios centrales que nos permiten entender el desarrollo de un niño. La familia, la escuela son el entorno donde interactúan los niños y los demás miembros del núcleo familiar. Estas interacciones son decisivas para el individuo, la forma en la que los padres se relacionan con ellos en el momento del juego, de ir a la cama, de la comida, etc. son de gran influencia en el desarrollo del aprendizaje del niño (McWilliam, 2016). Los niños están en constante aprendizaje en los diferentes momentos de la rutina,

gracias a la repetición y al aprendizaje contextualizado (Garcia-Sánchez, Escorcia-Mora, Sánchez-López, & Hernández -Peréz, 2014).

La interacción con el entorno natural, permite a los niños aprender mediante la interacción con sus cuidadores, en espacios en los que el niño utiliza las habilidades previas y aprenden junto a la familia, en actividades divertidas (Escorcia-Mora & Rodríguez-Garcia, 2019). El peso de la familia en el desarrollo del niño es decisivo, así cuando un niño presenta retraso o dificultad, diferencias significativas pueden apreciarse si consideramos la relación de estos niños con los adultos de su entorno y con los objetos que lo rodean (Giné, Gracia, Vilaseca, & Balcells, 2009).

Bronferbrenner (1987) en su teoría ecológica sobre el desarrollo, subraya la importancia del contexto, las actividades que se realizan y las relaciones interpersonales en las que el niño participa, sostiene que sería inconcebible analizar el desarrollo en las áreas lingüísticas, cognitiva, social, motriz divorciadas del entorno. La relación del entorno y el aprendizaje, es una premisa en que varios autores fundamentan sus teorías y sostienen que los aprendizajes se anclan en el niño gracias a la influencia de los entornos naturales que permiten generalizar los aprendizajes, los cuidadores habituales ofrecen muchas oportunidades de aprendizaje mediado, porque pasan muchas horas con los niños, superando con mucha distancia las visitas semanales de los profesionales Dunst, Bruder, Trivette, Raab y Makclean, como se citó en Cañadas (2012).

El nuevo paradigma de intervención centrado en la familia, se caracteriza por la forma en que están actuando, así lo señalan autores como Dempsey y Keen, (2008), en consecuencia las características de la calidad de vida se sustenta en el reconocimiento de las necesidades de todos los miembros de la familia. La influencia de estas interacciones determina el desarrollo y aprendizaje de una persona con discapacidad. Las PCF parten de la premisa que familia y profesionales son socios iguales, como colaboradores de un proyecto común, cuya finalidad

es aportar al desarrollo cognitivo y de habilidades del niño sin abstraerse del buen funcionamiento de la familia. El profesional centra sus esfuerzos en volver más competente a la familia, para que sea capaz de generar nuevas oportunidades de aprendizaje y eviten reproducir esquemas de intervención terapéuticas. El profesional se responsabiliza para que la familia asuma su rol directivo y tome las decisiones a través de estrategias que potencien de manera gradual su implicación (García-Sánchez, 2014).

En el modelo basado en las rutinas, el asesoramiento de la familia, responde a un asesoramiento colaborativo, proceso en el que asesor y asesorado comparten responsabilidades en la identificación del problema a tratar y deciden la naturaleza de la intervención, los logros y la eficacia de la participación tanto de los padres como de los niños. El término asesoramiento hace énfasis en el asesorado porque el trabajo se realiza a partir de la rutina del niño y necesidades de la familia (McWilliam, 2016).

Los estudios en PCF, al analizar las relaciones de colaboración que se establecen entre profesional y familia han identificado dos elementos relacionados pero muy distintos: las prácticas relacionales y las prácticas de ayuda participativas, como se citó en García-Sánchez (2014).

2.1.2. Comprensión del aprendizaje de los niños y de los adultos

Los niños aprenden a través de la interacción con el entorno. Estudios científicos revelan que las niñas de cuatro años de edad son capaces de mantener conversaciones más significativas con sus madres que con sus profesores. Los resultados son mucho más importantes cuando las familias insertaron las actividades de aprendizaje dentro de las rutinas cotidianas (McWilliam, 2016). Del contexto se infiere que a diferencia de los niños, los adultos podemos aprender de manera descontextualizada, en sesiones aisladas e intensas, en períodos cortos, especialmente si tenemos una motivación. los niños están siempre

aprendiendo, a lo largo de sus actividades cotidianas, aprenden cuando repiten acciones diarias mediante el aprendizaje contextualizado, en consecuencia los profesionales son capaces de generar cambios en el adulto de manera más directa, más aún si nos formamos en ese campo (García-Sánchez, Escorcia-Mora, Sánchez-López, & Hernández-Peréz, 2014).

A pesar de las diferencias entre sus postulados, algunos autores vigotskianos convergen en un mismo punto, considerado el desarrollo humano como actividad social en la que los niños se encuentran inmersos, interactuando, desarrollando sus competencias de manera natural, dinámica que se realiza aprovechando la guía de sus padres, cuidadores y/o compañeros con mayor experiencia (García-Sánchez et al. 2014). En oposición a la manera de aprender de los niños, y a partir de los principios de la andragogía, los adultos aprenden lo que desean aprender, lo que les motiva, por ello cuando el profesional de AT requiere que el cuidador aprenda juegos para interactuar con el niño, creando un espacio de aprendizaje que permita el desarrollo de las capacidades cognitivas y habilidades físicas, es necesario que el profesional entienda que esas actividades sugeridas sean de interés del adulto y estén insertas en la rutina (García-Sánchez et al. 2014).

2.1. 3. Prácticas de atención temprana centradas en la familia y entornos naturales

Para Dunts, las prácticas de atención temprana centradas en la familia, además de ser una filosofía, son creencias y valores que soportan el accionar de los profesionales para potenciar el desarrollo y funcionamiento de las familias. Tradicionalmente las relaciones familia profesional, se limitaban a reuniones con las familias; el profesional decidía los problemas a trabajar, daba recomendaciones e indicaba las pautas sobre la ejecución de la intervención y observaba los resultados, como si los padres fuesen niños, como citó en (McWilliam, 2016).

Las prácticas centradas en la familia, comienzan a ser evocadas a partir de los años 50 y mediados de los 70. Bronferbrenner (1975) explica la importancia de la implicación de la familia en el desarrollo de sus hijos, sin embargo, el concepto no se difundió abiertamente sino hasta finales de los años ochenta (Espe- Sherwindt, 2008).

Las PCF, desde el primer abordaje a las familias, se centra en permitirles comprender que la vida familiar es una base irremplazable e infinita de emociones, vivencias y oportunidades de aprendizaje y que sus vivencias cotidianas permiten tejer las bases del proceso de construcción de relaciones de colaboración.

Es innegable que las oportunidades de aprendizaje que generan los padres a través de la rutina impactan positivamente en su desarrollo, indistintamente de la calidad y cantidad de juegos y objetos que los niños tengan a su alcance en sus diferentes entornos donde se desarrollan, como se citó en Escorcia-Mora (2016).

Las primeras iniciativas de AT no consideraron a la familia en su análisis como facilitadores de oportunidades y experiencias de aprendizaje significativo que vehicule la adquisición de habilidades de desarrollo, citado en Cañadas (2012), oponiéndose a la nueva orientación de AT que se caracteriza por el convencimiento de los profesionales que el niño con necesidades de AT, encuentra en su propia familia y en su entorno inmediato los insumos básicos para la producción de recursos y competencias que le permitan generar lo que Perpignan (2009, pág. 5), llamaría “un entorno competente.

2.1.4. Entornos competentes, el reto actual de la Atención Temprana.

Entorno competente es el espacio que facilita el desarrollo del niño, no corresponde a una intervención rehabilitadora que reproduzca en casa comportamientos terapéuticos, sino es la posibilidad de potenciar y asegurar oportunidades de aprendizaje mediado a partir de

actividades contextualizadas (García-Sánchez, 2014). Las PCF se orientan a la familia, respondiendo a sus necesidades y objetivos funcionales, subrayando aquello que las familias saben hacer, apoyándola y acompañándola en sus decisiones, desde el inicio de la intervención hasta la fase de direccionamiento hacia otros servicios, permitiéndole descubrir y redescubrir su competencias parentales y reafirmar la confianza en sus propias potencialidades (Dalmau, et al., 2017)

2.2. Necesidades de formación profesional en prácticas centradas en la familia

El trabajo de AT realizado tradicionalmente por los profesionales, dan cuenta de una carencia formativa en PCF, por ejemplo se constató que en España el año 2011, los profesionales de AT consagraron de 65% a 94% del tiempo a trabajar exclusivamente con el niño y los equipos de intervención que se construyeron para ofrecer únicamente una ayuda terapéutica (García-Sánchez, Rubio-Gómez, Orcajada-Sánchez, & Escorcia-Mora, 2018). Frente a esta evidente necesidad formativa se manifiesta una voluntad de formar profesionales en este campo, se organizaron en España cursos y másteres universitarios pero nunca se incluyó formación directa en PCF y en sus herramientas. En varios países la atención temprana está viviendo transformaciones profundas, orientándose hacia la familia y el entorno como centro de los procesos, empero la respuesta a las necesidades formativas de los profesionales en AT en el enfoque de intervención es muy limitada (García-Sánchez, Rubio-Gómez, Orcajada-Sánchez, & Escorcia-Mora, 2018).

Los profesionales necesitan de una formación específica en PCF para pasar de su rol de experto que interviene con los niños dos o tres veces por semana en centros especializados de AT a desplazarse a los contextos habituales: el hogar, la escuela para ofrecer capacitación a los cuidadores informales, trabajando de manera conjunta para mejorar el desarrollo de las habilidades de niño (Cañadas, 2012).

La situación actualmente tiene nuevos matices, se tiene propuestas innovadoras en este campo, así surge en España “la AT que queremos”, nacida de la organización Plena Inclusión, que llevan a cabo diversas iniciativas de formación científica donde participan los profesionales e instituciones diversas relacionadas con la AT. Los equipos de profesionales que comienzan a abrazar estas prácticas sirven de modelo a otros profesionales (García-Sánchez, Rubio-Gómez, Orcajada-Sánchez, & Escorcia-Mora, 2018).

Las necesidades de formación deben encaminarse hacia el cambio de rol de “profesional experto” a profesional de referencia dotado de una actitud proactiva, dispuesto a apoyar a los padres para que adquieran competencias que les permita hacer frente a sus problemas y tomar decisiones adecuadas (Lozano & Cañete, 2015).

2.2.1. Principios de andragogía.

La denominación de padre de la andragogía fue otorgada a Malcolm Knowles (1913-1997), por los aportes realizados en este campo, para quien niños y adultos aprenden de diferente manera. El autor señala que la pedagogía es para niños lo que la andragogía para adultos, y que la diferencia entre las dos radica en que la pedagogía es un proceso de educación guiado, definiendo la andragogía como el conjunto de principios sobre la educación de adultos (Castillo-Silva, 2018). La teoría del aprendizaje de adultos es esencial en AT porque los adultos: padres, cuidadores, profesores y otros profesionales constituyen el entorno próximo del niño. Malcolm Knowles encuentra esencial que los adultos aunque posean una instrucción mínima, tengan una autonomía máxima en los procesos de intervención.

La andragogía concierne la experiencia del aprendiz adulto, todas aquellas experiencias y conocimientos que han acumulado y las estrategias que el profesional en AT debe desarrollar para recurrir a los diferentes modelos de historiales de los cuidadores naturales. Los adultos se motivan en aprendizajes gratificantes: recompensa social, o de la sociedad y la IBR se

propone mantener intacto el ritmo de vida de las familias, para que puedan alcanzar su realización plena.

Para los adultos, la posibilidad de generar oportunidades de aprendizaje no es suficiente, si no hay una necesidad de aprender (McWilliam, 2016). En síntesis, la interacción de los adultos ha de realizarse dentro de estos tres principios: participación, horizontalidad y flexibilidad (Castillo-Silva, 2018).

2.3 Características de las relaciones profesional-familia

Estas relaciones se encuentran cobijadas en los principios de Prácticas Centradas en la Familia, el profesional interroga a la familia sobre la conducta y destrezas del niño, que le gustaría que haga, guiando a los padres a encontrar sus propias estrategias para ayudar al niño. Se construyen relaciones de colaboración que garanticen el desarrollo del niño cuando profesional orienta a los padres a encontrar en su propio entorno materiales y recursos para desarrollar actividades de aprendizaje (ASPACE, 2017).

Estas relaciones incluyen escucha activa, sensibilidad hacia las fortalezas, creencias y valores de la familia como parte de las prácticas de intervención, estimulando a la familia a utilizar sus competencias y participar efectivamente en la toma de decisiones. El profesional debe ser flexible ante el tipo de ayuda demandada, trabajando más con las familias que para las familias, que son a la vez colaboradores y protagonistas de la intervención, conforme a Dunst, Brown, Galambos, Boston et Turnbulls, citado en ASPACE (2017)

Los profesionales deben poseer formación en PCF mostrando actitudes que garanticen el éxito de los programas como la voluntad de reconciliarse con los puntos de vista del núcleo familiar que difieren con los suyos, con la convicción la visión que las familias son decisivas para el desarrollo de sus hijos. “El profesional debe actuar con humildad, aceptando su

intervención como un elemento más del conjunto de actuaciones y recursos presentes en el entorno natural del niño, conforme a García-Sánchez et al., como se citó en ASPACE (2017).

La construcción de relaciones de colaboración entre familia y profesional no es simple, el profesional no sólo debe ser agradable con las familias, debe además, procurar que las familias adquieran conocimientos y destrezas que permita que el niño y la familia funcione mejor y eleve su calidad de vida, así lo señalan García Grau y McWilliam. Los logros de la intervención son el resultado de la alianza familia-profesional (Martín, Garske, & David, 2000).

El profesional trabaja con las familias, según las prioridades del niño y la familia y crea las condiciones para la construcción de una relación sólida de colaboración. Además, lo esencial del enfoque reside en la posibilidad que tiene el profesional único de solicitar ayuda a su equipo multi-profesional, cada vez que se le presente un conflicto, duda, necesidad de acompañamiento en visitas, etc. (McWilliam, 2016).

Los programas que tienen mayor impacto son aquellos que reducen la participación del profesional y maximizan la participación y colaboración de las familias, ayudando a las familias a desarrollar competencias que le permitan implicarse de manera activa en la AT. El éxito del profesional se revela en la manera en que logre que la familia se empodere y sea capaz de tomar decisiones (Cañadas, 2012).

La misión del profesional de Atención temprana es establecer o restaurar los patrones de interacción positivas, continuas, flexibles, enfocadas a un objetivo común, que contribuye al desarrollo global del niño y lo prepara para un futuro mejor” ((Escorcia-Mora & Rodríguez, 2019, pág. 30). De la familia y acompañarlas para que logren un nivel óptimo de competencias parentales y puedan alcanzar sus objetivos. “Estas actividades de participación de los padres y las familias se basan en unas relaciones”.

2.4. Intervención basada en Rutinas IBR

En los centros que ofrecen AT, basadas en PCF, la intervención comienza propiamente con la Entrevista Basada en Rutinas instrumento que permite identificar de preocupaciones y objetivos de la familia desde una visión holística como lo indica Brofenbrenner, los profesionales aceptan la potestad de la familia de aceptar o rechazar las ideas que los profesionales puedan aportar. El profesional y la familia elaboran un Plan de Intervención a ejecutar para alcanzar los objetivos, considerando los compromisos comunes, Leviton et al. Como se citó en (Cañadas, 2012).

La Entrevista Basada en la Rutina nos proporciona información importante sobre la vida cotidiana del niño, especificidades del contexto en el que éste se desarrolla. Este principio es el componente que caracteriza a las PCF y marca la diferencia entre el enfoque tradicional y el enfoque actual. Las intervenciones necesitan partir de exploraciones previas para conocer el nivel de desarrollo de las competencias de los niños, para ello se usan las escalas (Dalmau, et al., 2017).

2.5. Desarrollo de competencias parentales en los padres

La capacidad que poseen los padres para cuidar a los hijos y responder adecuadamente a sus necesidades, es lo que Masten y Curtis (2000) denominan competencias parentales, definiendo competencia como un concepto macro que hace referencia a aquellas capacidades de los padres de cuidar, proteger, educar y socializar con los hijos para mejorar el desarrollo afectivo, cognitivo, comunicacional y de conducta., como se citó en Sallés, C y Ger, S., (2008).

Para Máiquez, Martín y Byrne (2008), las competencias parentales engloban el conjunto de capacidades que permiten a los padres afrontar su rol de padres desde una posición flexible y

adaptativa según la necesidades de sus hijos y las normas sociales, aprovechando todas las potencialidades que ofrece la familia (Sallés & Ger, 2008).

Por su parte Barudy (2005) manifiesta que los humanos, en un entorno sociocultural adecuado desarrollamos capacidades biológicas que nos permite responsabilizarnos de nuestros hijos, y un entorno favorable debe caracterizarse por aceptación, respecto, afectividad para garantizar el desarrollo integral de los niños. (Sallés & Ger, 2008).

Definiendo el concepto de competencias parentales Sallés y Ger (2011) señalan el rol educativo de la parentalidad, modelo que enmarca cuatro principios esenciales: el afecto, la comunicación, el apoyo en los procesos de desarrollo y las exigencias de la madurez y el control. Como se citó en Sahuquillo, P., Ramos, G., Carbonell, A y Antonio I., (2016).

Autores como Azar y Weinzierl (2005) tienen una visión más compleja de competencias parentales, entendiéndose como el conjunto de habilidades educativas, sociales y socio-cognitivas, de autocontrol y de manejo del estrés que los padres ofrecen a sus hijos para garantizar su desarrollo adecuado. (Sahuquillo, Ramos, Carbonell, & Antonio, 2016).

2.6. Práctica Reflexiva.

Si retomamos la idea de Dewey reforzada por las neurociencias, para que las ideas se conviertan en conocimiento necesitan pasar inexorablemente por la acción, clasificando, escudriñando dentro de un tema muchas veces para analizar desde muchos puntos de vista , analizando las posibles consecuencias, realizando definiciones precisas, análisis cuidadoso (Samper & Andrea, 2017).

Estas prácticas reflexivas se relacionan con la metacognición donde ejercemos procesos de control de las actividades que realizamos, así planificamos una tarea para alcanzar un objetivo, supervisamos la actividad mientras es ejecutada, evaluamos los resultados en el

cotidiano, de esta manera se construye los principios de reflexión a partir de la práctica (López-Vargas & Basto-Torrado, 2010).

La práctica reflexiva es entendida como el proceso que rompe con la forma tradicional de concebir la enseñanza como algo definitivo, para concebirla como una práctica sensible a factores exógenos y endógenos capaz de ser medida equiparando los conocimientos adquiridos a base de las vivencias; reflexionando sobre la manera cómo estas experiencias son puestas en práctica (Roget, 2013). Los profesionales inmersos en una intervención, forman parte de un proceso de aprendizaje en este nuevo escenario que es la intervención basada en rutinas, reflexionando a cada entrada del blog sobre las actuaciones prácticas de la familia y de su rol como profesional sin alejarse de la teoría pero aprendiendo del análisis profundo de las vivencias cotidianas. Los diarios se constituyen en mediadores entre la experiencia y el saber de la experiencia, de acuerdo a Contreras y Pérez como se citó en (Sierra-Nieto, Caparrós-Martín, Molina-Galván, & Blanco-García, 2015)

El modelo reflexivo posibilita salir de la visión puramente técnica, para pasar al rol práctico reflexivo (Barba, González-Calvo, & Barba-Martín, 2014) rompiendo los esquemas tradicionales de la percepción docente, para situar a la reflexión como indicador del desarrollo profesional.

3. Descripción general de la intervención.

3.1. Proceso de Implementación de la Intervención Basada en Rutinas.

En esta investigación se ha aplicado el modelo denominado Intervención Basada en Rutinas (McWilliam, 2016) para trabajar con familias de niños de 0 a 6 años con discapacidad o en situación de riesgo en su desarrollo. El proceso de la IBR pone de relieve el rol del

profesional en el proceso de desarrollo de competencias de la familia y en el trabajo interdisciplinario. Durante la intervención se recogieron los datos para la investigación.

En primera instancia se contactó a las familias, se les explicó en qué consistía la intervención, el tiempo que demandaba y el compromiso que tanto el estudiante en proceso de titulación como la familia deben asumir. Se le informó que se trataba de una investigación sobre el aprendizaje del profesional en la construcción de relaciones de colaboración y se solicitó la firma del consentimiento informado.

Figura 1. Proceso de Implementación de la Intervención Basada en Rutinas.

Se recogieron los datos sociodemográficos y se entregó el instrumento: “Hoja de preparación para la Entrevista Basada en Rutinas (EBR)”. La imagen que se muestra a continuación:

1. ***Paso: Evaluación del contexto familiar del niño***

Esta fase se propone comprender la ecología de la familia, determinar las necesidades funcionales para las competencias cotidianas y la vida familiar, y establecer metas funcionales y familiares (McWilliam, 2016).

Para cumplir con la evaluación, se realizaron tres visitas. Utilizamos el Ecomapa, la Entrevista basada en Rutinas y la Escala de MEIRS.

En la primera visita, se aplicó el Ecomapa, instrumento que permite conocer la ecología familiar, gracias al cual los profesionales y a los padres visualizan los apoyos formales e informales con los que cuenta la familia (McWilliam, 2016).

El Ecomapa muestra gráficamente estas ayudas y las características de los mismos, indicando si el apoyo es intenso, débil, constante, intermitente, corto , largo, etc. todos estos elementos son graficados y precisados à través de líneas: largas, cortas, gruesas finas, continuas o discontinuas según sea la naturaleza del apoyo (Dalmau, et al., 2017) que nos permite visibilizar los tipos de apoyo que dispone la familia, aquellos que son útiles y aquellos que pudieren significar fuentes de estrés.

En esta visita aplicamos también la Entrevista Basada en Rutinas (EBR), una de las herramientas principales del Modelo de intervención en entornos naturales en atención temprana, desarrollado por Robín McWilliam, que permite la evaluación de las necesidades familiares (Dalmau, et al., 2017). Las actividades cotidianas del niño y de los diferentes miembros de la familia son el punto de partida, con quién lo hace, cómo lo hace; conocimiento que permitirá ayudar a la familia a desarrollar al máximo las capacidades del niño. La EBR se constituye en un espacio de diálogo entre el profesional y la familia y sobre todo de escucha del profesional único que toma conocimiento de las particularidades de la familia y su

funcionamiento, información que será importante para las acciones a tomarse ulteriormente (Dalmau, et al., 2017).

En la segunda visita, se aplicó la Escala de calidad de vida Familiar como parte de la investigación, lo que permitió evidenciar aspectos relevantes de la vida de la familia; además, se aplicó la Escala MEIRS, instrumento que permite establecer un perfil de comportamiento funcional de niños a partir de su nacimiento hasta 3 años de edad, su finalidad es facilitar a las familias y al equipo de intervención la evaluación de las competencias del niño a través del día a día (McWilliam, 2016).

2. paso: Planificación Individualizada Funcional.

El profesional y familia redactan los objetivos de la intervención. Estos objetivos señalan las competencias necesarias para participar de manera óptima en las actividades de la rutina. La familia refleja en los objetivos los logros que le gustaría que su familia alcance y el profesional orienta a la familia en el diseño de las estrategias que permitan alcanzar los objetivos con sus habilidades a diseñar las estrategias para que se alcance el objetivo, como lo señala (McWilliam, 2016). Los objetivos deben cumplir los siguientes criterios:

deben establecerse según las prioridades de la familia, deben reflejar la vida cotidiana de las familias, mostrar la implicación de la familia a través de las actividades cotidianas, deben ser claros, utilizar lenguaje sencillo y simple, centrarse en las acciones positivas, enfatizando lo que sí es capaz de hacer la familia (Dalmau, et al., 2017).

3. paso: Visitas del profesional único.

Se realizaron 16 visitas en el domicilio de las familias, además, el investigador utilizó un diario de campo para registrar las evidencias de cada visita, las incidencias y la reflexión de cada visita.

Las visitas domiciliarias son la práctica más adecuada en los servicios de AT, que se enmarcan en el modelo centrado en la familia (Dalmau, et al., 2017). Es el encuentro entre profesional y familia en un lugar habitual para el niño: la casa, la escuela u otro contexto comunitario (McWilliam, 2010).

4. Cierre del proceso de intervención.

Previo a la entrevista de cierre, se realizó la penúltima visita domiciliaria en la que se aplicó nuevamente la Escala de Vida Familiar y la Escala de MEIRS, instrumentos que permitieron evaluar los resultados de la investigación. Se corroboraron los avances de la familia, se anuncia la finalización de la intervención y se les recuerda sus compromisos futuros con su familia.

El trabajo entre profesional y equipo transdisciplinario está vertebrando todas las fases de la intervención.

En el equipo existieron reuniones periódicas para revisión de avances, discusión de estrategias a ser utilizadas durante la intervención. Reuniones en que el profesional único expresa sus inquietudes según las necesidades de la familia y el equipo multidisciplinario acompaña y retroalimenta a los investigadores durante la intervención.

3.2. Objetivo general de la investigación.

Describir el proceso de aprendizaje profesional para la construcción de relaciones de colaboración entre profesional y familias de niños con discapacidad participantes en una IBR entre enero y junio del 2019.

3.2.1 Objetivos específicos de la Investigación

- Describir el proceso de construcción de relaciones de colaboración profesional-familia en una IBR realizada.
- Describir las estrategias pedagógicas que favorecieron el aprendizaje de la IBR en la construcción de relaciones de colaboración en una intervención basada en la rutina de tres familias de niños con discapacidad en la ciudad de Guayaquil.
- Describir las percepciones de la Intervención basada en rutinas en las familias participantes.
- Describir la incidencia de la intervención en el desarrollo de los niños con discapacidad con los que se ha intervenido.

3.3. Preguntas de investigación

3.4. Pregunta General:

¿Cómo es el proceso de aprendizaje profesional para la construcción de relaciones de colaboración entre profesional y familias de niños con discapacidad participantes en una IBR entre enero y junio del 2019?

3.5. Preguntas específicas

- Cómo ha sido el proceso de construcción de relaciones de colaboración profesional-familia en una IBR realizada
- ¿Qué estrategias pedagógicas favorecen el aprendizaje de la IBR en la construcción de relaciones de colaboración en una intervención basada en la rutina de tres familias de niños con discapacidad en la ciudad de Guayaquil?

- ¿Cuáles son las percepciones de la Intervención basada en rutinas en las familias participantes?
- ¿Cuál es la incidencia de la intervención en el desarrollo de los niños con discapacidad con los que se ha intervenido?

4. Diseño metodológico

Esta investigación se define como una investigación educativa acorde a la definición de Sierra, Caparrós, & Díaz (2016), quienes distinguen una investigación sobre educación de una investigación educativa, la primera busca generar conocimientos teóricos y la realizan expertos y se pone a la segunda que se basa en la indagación sobre la propia práctica docente. Nuestra investigación es de índole cualitativa y se orienta al análisis retrospectivo de nuestra experiencia sobre el proceso de construcción de relaciones de colaboración entre el profesional y tres familias de niños con discapacidad del Norte de Guayaquil.

Esta es una investigación sobre nuestra propia práctica, sintetizada en datos recogidos gracias a instrumentos como cuestionarios, escalas, entrevistas y observaciones. Si bien recabamos información, nuestro trabajo pone énfasis en la reflexión sobre la práctica profesional a partir de la construcción de relaciones de colaboración, por ello se enmarca en el ámbito cualitativo (Sierra, Caparrós, & Díaz, 2016).

4.1 Contexto de la intervención

Este trabajo de investigación fue realizado en el marco del proceso de titulación de la Maestría de Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil y maestría en Educación con mención en Educación Inclusiva de la Universidad Casa Grande. Finalizado el período de formación, entre las opciones de titulación, las docentes investigadoras de la Universidad Casa Grande: Mg. Marcela Frugone y Mg. Fresia Rodríguez presentaron una propuesta de

investigación sobre el aprendizaje en una intervención Basada en Rutinas desde la perspectiva de Prácticas centradas en la Familia PCF, en el modelo de trabajo centrado en las familias.

Para integrar el equipo de investigación era necesario poseer experiencia en trabajo con familias de niños con discapacidad o riesgo de atraso en su desarrollo, de cero a seis años y encontrar tres familias con niños de cero a seis años con discapacidad o atraso en su desarrollo dispuestas a participar en la intervención.

4.2. Participantes de la investigación

Las participantes en esta investigación maestrantes de la Maestría en Educación, con mención en Educación Inclusiva

La autora de este trabajo Rosa Elena Martínez contactó a la tutora de esta investigación para comunicar su interés por la temática, manifestó sus vivencias cerca de una persona con discapacidad visual y evocó los desafíos que ésta discapacidad implica, manifestando su decisión por conocer más de las dificultades de las personas con discapacidad y de la posibilidad de trabajar para contribuir a mejorar la percepción que tenemos frente a la discapacidad y aportar al mejoramiento de la calidad de vida de estas personas.

Se intervino en tres familias de niños de 0 a 6 años con discapacidad o atraso en su desarrollo interesadas en participar en el proceso.

Las familias fueron contactadas a través de la directora de tesis, que nos puso en contacto con el Centro Infantil Premi, el contacto inicial se realizó vía telefónica, se explicó a los padres la naturaleza de la investigación, se estableció una fecha para la primera visita al domicilio. En la primera visita ratificamos la información dada de manera preliminar, sobre los objetivos de la investigación, el tiempo que tomaría, las ventajas de participar en ella, los alcances y limitaciones del trabajo, explicando a las familias en que consiste la Intervención y subrayando el papel esencial de la familia y el interés del profesional de trabajar conjuntamente

con ella para aportar al desarrollo y funcionamiento del niño y de la familia. En el caso de la presente investigación se atendió a 3 familias. Se describe el perfil de las mismas a continuación.

4.2.1. Resumen de casos

Tabla 1. Cuadro de las familias.

Código de casos	**Diagnóstico**	**Edad del niño**	**Composición familiar**	**Ocupación de los padres**	**Nivel de educación formal**		**Lugar de residencia**
					M	**P**	
RM2	Problemas de conducta	*11 meses*	*Mamá, papa*	*Ama de casa*	*Bachillerato*	*Bachillerato*	*Guayaquil. Norte: Mucho Lote*
			3 hermanos	*Obrero*			
RM1	*Autismo severo*	*3 años*	*Mamá, papá*	*Ama de casa*	*Bachillerato*	*Bachillerato*	*Guayaquil. Norte: Mucho Lote*
		8 meses	*4 hermanos*	*Jornalero*			
RM3	*Problemas de conducta*	*4 años*	*Mamá, papá*	*Profesora de idiomas*	*Tercer nivel*	*Tercer nivel*	*Guayaquil. Norte: Mucho Lote*
			1 hermano	*Sin trabajo fijo*			

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

4.2.2 Principios éticos

Iniciamos el proceso de Intervención con la firma del consentimiento informado, documento legal usado sobretodo en el campo clínico, que pone de relieve el respeto de la dignidad y protección de los intereses de los participantes en la investigación, debe incluir información de los riesgos y beneficios que permitan al individuo decidir voluntariamente previa explicación de los objetivos de la investigación, se explica en qué consiste la

intervención, el uso de la información, garantizando absoluta reserva en el manejo de los datos (Carreño-Dueñas, 2016).

El consentimiento informado explica los roles de la familia y del profesional dentro del proceso, los acuerdos en cuanto a los horarios de visitas. Se hace hincapié en el derecho que tiene la familia a declinar su participación en cualquier momento si considera que no desea o no puede continuar con la intervención; sin que ello implique consecuencia alguna.

Al término de la intervención se les entregó los resultados de las encuestas realizadas al inicio y al final, se les explica los logros obtenidos y se revisa los momentos más relevantes del proceso.

5. Instrumentos de recogida de datos

En esta investigación se usaron los siguientes instrumentos:

a. Blog del profesional

El blog es una página web, que se constituye una herramienta de recogida de datos, es un diario que recoge la escritura del docente como constancia de sus actuaciones y de su interacción con la familia. En él se sistematiza de manera cronológica los incidentes principales de la visita, es un recurso muy versátil que permite al profesional registrar la información con mucho detalle, adjuntar imágenes, videos y otros documentos y poder acceder fácilmente a ellos cuando lo desee (Fernández, 2018).

Paralelamente al inicio de la intervención creamos un blog a fin de registrar paso a paso las acciones más relevantes del proceso de intervención desde la fase inicial hasta el cierre, registrando las visitas, complementando con otros recursos como fotos, videos. El blog nos permite ver la evolución de la situación del niño y la familia, es un instrumento que revela

con claridad las actuaciones de la intervención, las dificultades y los logros alcanzados, así como los objetivos planteados y las estrategias que se diseñaron para alcanzarlos. El blog es un espacio que recoge las impresiones de los profesionales que registran sobre sus visitas y sobre los diálogos que se han sostenido entre familias y profesional. La familia recibió un cuaderno donde anotarían sus comentarios y percepciones, en mi caso, mis familias escribían pocas veces en el cuaderno, ellas preferían conversar más. Se realizó una entrada por cada visita.

b. Escala de participación autonomía y relaciones sociales (MEIRS) de McWilliam.

Instrumento de orden cuantitativo que permite medir el nivel de autonomía y de desarrollo del niño, tener un referente de las competencias del niño, permite a los padres identificar los aspectos que deben trabajar con sus hijos y los niveles de dificultad. Esta escala fue aplicada en dos momentos: casi al inicio de la intervención (visita No 3) y casi al final (visita No 15); en ella se comparan y se analizan resultados para identificar logros y aspectos a trabajar. (McWilliam, et al. 2013).

c. Escala de la calidad de Vida de las Familias en Atención Temprana (FEIQoL).

"Esta es una escala específica para AT, que tiene cuatro factores básicos de referencia que son: Acceso a la información y servicios, Relaciones familiares, Funcionamiento del niño y Satisfacción General con la vida" (Verdugo-Alonso, Rodríguez-Aguilella, & Sainz Modinos, 2012).

La Escala de calidad de vida familiar tiene tres secciones: una primera parte sociodemográfica que arroja información sobre el tamaño de la familia, información específica sobre sus miembros, una segunda sección sobre apoyos que interroga que necesita tanto la familia como el niño la familia y la tercera referente a la calidad de vida concretamente, en ella se evalúan los niveles de satisfacción.

Esta escala contiene 39 preguntas que son evaluadas en una escala de 1 a 5, donde 1 es el nivel de más bajo de rendimiento o logro de una destreza y /o situación menos satisfactoria y 5 es el nivel de mayor desarrollo de una destreza, logro y/o situación más satisfactoria (Verdugo-Alonso, Rodríguez-Aguilella, & Sainz Modinos, 2012).

"Esta escala es un instrumento de tipo cuantitativo, que revela aspectos de la convivencia y de la funcionalidad del niño y la familia, visibiliza los aspectos en que la familia debería trabajar para alcanzar un funcionamiento adecuado" (McWilliam & Casey, 2009).

d. Entrevista de cierre.

La entrevista de cierre es de orden cualitativo y se caracteriza por su carácter no directivo ni estandarizado, es muy flexible y dinámica, más que un ejercicio de interacción este instrumento tiene características de una conversación, en el que el investigador es el instrumento de investigación y no existen protocolos y formalidades de otras técnicas de recogida de datos (Verdugo-Alonso, Rodríguez-Aguilella, & Sainz Modinos, 2012).

Esta entrevista hace el balance de todo el proceso, lo que significó para los padres la intervención; con las encuestas que se aplicaron se puede establecer comparaciones entre las etapas inicial y final. En esta fase se revisan los objetivos logrados y se analizan los que faltan por ejecutarse, se comentan fotos, se verifica la evolución de la situación y los cambios en el desarrollo de las competencias del niño y la familia. Es un momento emotivo y significa el inicio de una nueva etapa, el profesional se retira y los padres comienzan a actuar solos, basados en los aprendizajes del proceso y confiados en sus competencias parentales.

Tabla 2. Instrumentos de recogida de datos.

Instrumentos	Datos proporcionados	Tipo de análisis
Blog del profesional	Evidencias de la interacción profesional -familia a partir de visitas.	Cualitativo
Escala de participación y autonomía y relaciones sociales. MEIRS de McWilliam. Adaptación experimental: McWilliam, R.A., García-Grau, P., Martínez-Rico, G., Grau, D., Cañadas, M. y Calero, J. (2013).	Datos referentes al desarrollo de las habilidades del niño.	Cuantitativo
Escala de la calidad de vida de las familias en Atención Temprana (FEIQoL). (McWilliam & Casey, 2013).	Información específica de la familia y de sus necesidades.	Cuantitativo
Entrevista de cierre	Percepciones de la familia en la intervención.	Cualitativo

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

5.1. Análisis y categorización de datos

Los datos utilizados en el análisis fueron tomados de las transcripciones de las entrevistas de cierres y de la información de los blogs se analizarán cualitativamente. Se discrimina la información más relevante para su análisis, conforme a los fines de la investigación (Gallardo, 2014).

La selección de categorías fue resultado de discusiones con las investigadoras principales de este estudio y están sustentadas en la teoría revisada con antelación. A continuación se presenta el cuadro de matriz de categorías en la siguiente tabla:

Tabla 3. Cuadro de Categorías.

DIMENSIÓN	DEFINICIÓN	CATEGORÍA
Estrategias de la IBR en la construcción de relaciones de colaboración.	Se refiere a las diferentes líneas de acción de la IBR que se desarrollaron en las diferentes fases.	Visitas de un profesional único. Entrevista basada en Rutinas. Ecomapa. Evaluación funcional. Planificación funcional. Prácticas participativas y relacionales.
Estrategias pedagógicas favorecieron el aprendizaje de la IBR en la construcción de relaciones de colaboración.	Procesos planificados que favorecieron el aprendizaje desde nuestro rol de investigador.	Equipo transdisciplinario. Reflexión sobre la práctica.
Percepciones de la intervención basada en rutinas en las familias participantes.	Se refiere al impacto de la IBR en la familia.	Desarrollo de competencias parentales.
Incidencia de la intervención en el desarrollo de los niños.	Percepción de los padres sobre el progreso de sus hijos.	Comprensión sobre el desarrollo infantil avances en diferentes áreas del desarrollo infantil desde la percepción de la madre.

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

En referencia a la información de las tablas precedentes, indicamos que tratándose de una investigación cualitativa, las categorías emergieron de la revisión de la literatura así como de los datos del trabajo de campo (Flick, 2014). El análisis de las Escalas de la calidad de vida de las familias en Atención Temprana (FEIQoL). (McWilliam & Casey, 2013) y de Participación, Autonomía y Relaciones Sociales. MEIRS de McWilliam y Shana Homstein (2007), sus dominios de desarrollo y funcional. Análisis que se efectuó a base de una matriz de Excel y se utilizó la estadística descriptiva.

5.2. Criterios de calidad y validez

Se utilizó la triangulación como una opción para potenciar los resultados del estudio cualitativo, se analizarán cada una de ellas mediante distintas técnicas (Okuda & Gómez-Restrepo, 2005). Mediante la triangulación se busca la verificación de los hallazgos de la investigación partiendo de los datos recogidos en los blogs, entrevistas, escalas, etc.

El análisis objetivo del equipo de trabajo permitió la categorización , se tomaron precauciones para evitar sesgos que pudieren resultar de análisis subjetivos una de las principales derivas del proceso (Okuda & Gómez-Restrepo ,2005).

ETAPAS

Tabla 4. Cronograma de trabajo.

Actividades realizadas	Primera	Segunda	Tercera	Cuarta
1. Contacto con los responsables del Programa Premi-Mi casita Grande.	12-11-18			
1.1. Selección de familias.	21-11-18			
1.2. Visita a las familias.				

1.3. Aplicación de instrumentos.	05-01-19			
1.4. Selección de prioridades.	12- 01-19			
1.5. Orientación para la ejecución de las actividades.	20-10-19 01-11-18			
2. Diseño de Investigación.		06-12-18		
2.1. Entrevista y firma de consentimiento informado. 45		12-01-19		
2.2. Selección de técnicas y diseño de instrumentos.		28-01-19		
2.3. Planificaciones Funcionales.		07-02-19		
2.4. Determinación de objetivos.		13-02-19		
2.5. Seguimiento de los avances y progresos de actividades.		03-19/06-19		
3. Transcripción de blogs y entrevistas de cierre.			07-19	
3.1. Revisión y análisis de datos.			09-19	
3.2. Resultados.			11-19	
4. Redacción del informe final.				02-20/05/20

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

5.3 Resultados

Los resultados apuntan a responder la pregunta general de investigación. Se presentan datos provenientes tanto de la entrevista analizada y del blog, como de los cuadros analizados de las Escalas de la Calidad de Vida de las familias en Atención Temprana (McWilliam & Casey, 2013) y de la Escala de Participación, Autonomía y Relaciones Sociales, en sus siglas en inglés se la conoce como MEIRS, desarrollado por McWilliam y Shana Homstein. Se presentarán los resultados por cada pregunta de investigación formulada, proponiendo con todas las preguntas contestar la pregunta principal de investigación: ¿Cómo es el proceso de aprendizaje profesional para la construcción de relaciones de colaboración entre profesional y familias de niños con discapacidad participantes en una IBR entre enero y junio del 2019? y luego las preguntas específicas de la investigación.

Expectativas del profesional sobre el inicio de la intervención

Al comienzo de la intervención la profesional confiesa sentir dudas frente a un gran reto, siente una gran responsabilidad.

Blog No 1 RM:

"Percibo que esta familia tiene varios niños con diversas dificultades, esta madre está muy agobiada y necesita de ayuda urgente para poder funcionar mejor, la interacción puede aportar a mejorar la calidad de vida de la familia, sin embargo, hay mucho trabajo por hacer y siento que es un gran desafío".

Visita1 RM1: "- También sentí una gran responsabilidad sobre el trabajo que vamos a realizar, cuando doña Gaby me manifestó que la vida era muy difícil con Diego, que a veces sentía que ya no sabía que hacer. Me dije a mi misma ¿Podremos con la intervención lograr cambios que puedan ayudar a esta familia?

Todas estas aprehensiones se fueron disipando a lo largo de la investigación, a medida que se construyen relaciones de colaboración. Cómo se aprecia en sus reflexiones en la entrada del siguiente blog.

Blog No 12 RM2:

"*Estoy impaciente de llegar a casa de la familia, los he extrañado…. ¿Cómo les estará yendo, que habrá pasado con Sandrita seguirá jugando y corriendo por toda la casa, Solange ya estará mejor de la garganta, Diego estará comportándose mejor?.. Santiago estará más animado después de su cuadro depresivo?... "*

Siempre me había interesado en proyectos de esta índole aunque no había trabajado directamente, ya había participado en iniciativas de corte inclusivo, y habiendo concluido la formación en Maestría inclusiva estaba convencida que trabajar en esta investigación era uno de los caminos para acortar la brecha de exclusión, y un sendero de innumerables aprendizajes.

Estaba consciente que implicaba mucha disciplina y trabajo constante, y la oportunidad de adquirir nuevos aprendizajes sobre el proceso de construcción de relaciones de colaboración entre familia y profesional. Decidí seguir adelante con el proyecto y ahora estoy convencida que ha sido una de las mejores decisiones de mi vida profesional. A continuación ilustro alguno de estos momentos, a partir de los Blogs.

Construcción de relaciones de colaboración

Las relaciones de colaboración se van construyendo poco a poco, a medida que el profesional y la familia se van conociendo, la familia descubre sus competencias y habilidades y participa activamente en la toma de decisiones. El profesional aprende de la familia y le aporta información importante facilitando su empoderamiento, este proceso se manifiesta en los blogs.

Blog No 12 RM1:

"Diego está usando el cepillo, ya se cepilla solo, no quiere que le ayuden, le gusta cepillarse los dientes, no creí que lo íbamos a lograr…"

Expectativas de la familia

Las familias de los tres niños, desde el primer contacto se manifestaron muy interesadas en el programa, se notaba que deseaban intentarlo de nuevo, ya todas tenían experiencias con sus hijos, porque los habían llevado a centros de apoyo, consultas médicas, tenían esperanza en nuestra investigación, pero también dudas, así lo podemos apreciar en los siguientes testimonios:

Blog No 2 RM1:

"El día que Ud. llamó era un domingo, justo estábamos atravesando momentos difíciles con la familia de mi yerno que siempre han querido meterse en la vida de mi hija, estábamos deprimidos de no saber qué hacer con cuatro niños, cada uno con un problema diferente. Santiago, con el que hemos luchado tanto, luego Daniel con un temperamento fuerte que parecía que ya no podíamos. Solange con sus problemas de salud, de la piel, intolerancia a muchos alimentos y Sandrita que comenzó a presentar comportamientos extraños, que parecía sería también asperger como su hermano mayor. Cuando Ud. llamó y dijo que sería para ayudar a la familia, nosotros como somos creyentes, creímos que era una señal de Dios en esos momentos de desesperación."

Blog No 2 RM2:

"*En realidad yo no estaba tan segura de comenzar con ustedes, porque como yo paso demasiado ocupada con sus propias terapias, yo no creía que no iba a poder seguir, tendré el tiempo con otra responsabilidad" Yo dije más trabajo para mí!. Sin embargo, ya cuando*

decidí a participar en este proyecto, pensé que podía ser útil para mi hijo, que podrían ayudarme a saber qué hacer con él, entonces dije ¿por qué no intentarlo?.

Para contestar a la pregunta general se ha analizado tanto el Blog del profesional como la entrevista de Cierre. Nos referiremos a las Categorías: "*Visita del Profesional-único, Entrevista basada en rutinas, Ecomapa, Evaluación Funcional y Prácticas Relacionales y Prácticas Participativas".*

Existen otras categorías que están ligadas y que podrían evocarse, sin embargo, son estas las que responden de manera directa la pregunta.

Comenzaremos por la categoría: ***Visita del profesional único,*** es necesario subrayar que el profesional único es el puente entre el grupo transdisciplinario y la familia, es quien a la vez el que media la intervención, guía a la familia en la toma de decisiones a lo largo de todas las fases. El Profesional único requiere una formación y disponer cualidades como el respeto a las creencias de la familia, ser sensible a sus necesidades y ser tolerante frente a su diversidad, él confronta una serie de emociones, sentimientos frente a la familia, que evolucionan desde la inseguridad en interacción hasta satisfacción frente al desarrollo de relaciones de colaboración. Así se ilustra en el blog No 1 RM2 la profesional señala las dudas y el temor de no ser bien recibida ... "*Estaba muy nerviosa, era mi primera visita, temía que la familia desistiera o que me manifestara que no estaba interesada. Traté de no desanimarme, seguí adelante hasta llegar a la puerta y toqué el timbre…". Estas impresiones van cambiando con el pasar de las visitas, porque conocemos a la familia, pero también podemos tener sorpresas, por los eventos particulares que pasan en las familias que pueden incidir en el clima familiar. A continuación la investigadora muestra otra evidencia de la diversidad de situaciones que se le pueden presentar al profesional único en el trabajo con las familias, con*

respecto a la construcción de relaciones de colaboración, lo apreciamos en el blog No 8 RM3:

"Esta visita se realizó después de haberla pospuesto por dos ocasiones, la primera porque la tía de Paulina estaba de cumpleaños y luego porque el papá que no vive en casa y no ve a los niños desde hace más de tres meses los llevaría al parque. Este día miércoles llovía, como siempre ella tardó mucho para abrir la puerta, yo temía que no abriera. No sé por qué pero a veces tengo la impresión que no desea abrir la puerta; luego ella aparece con una sonrisa y se me olvida todo. Es una sensación rara".

Este particular se analizó con el grupo transdisciplinario y se decidió que si la familia seguía dilatando las visitas, se tendría que abandonar el caso. Afortunadamente, no se llegó a eso. Se cerró la intervención dos visitas antes de lo previsto, pero con buenos resultados.

La Categoría: Entrevista basada en Rutinas**,** es un instrumento que aporta experiencias significativas al profesional al poner en evidencia que la construcción de relaciones de colaboración parte desde lazos de empatía, que el profesional debe procurar desde el primer contacto y reforzar en la Entrevista basada en la rutina, para alentar a la familia a compartir aspectos de la vida familiar, y pasar del umbral del profesional desconocido hacia el profesional que conoce la familia, que escucha sus problemas y que se interesa por sus necesidades. El profesional, apoyado por el equipo transdisciplinario hace lo necesario para que la familia se sienta en confianza. Así se aprecia en Blog No 2. RM1 *¿Cómo es el momento del desayuno?: Es un momento ajetreado, todos corriendo, los chicos tienen que salir mi hijo mayor al colegio y las niñas a sus cursos de música, mi esposo al trabajo cuando le toca entrar en la mañana, tiene turno rotativo. Si Diego se levantó bien: canta se ríe solo, cuenta, en general todos comen sin problemas, a Diego le gusta el*

huevo, el bolón no le gusta ni el queso ni el atún, por más que he tratado no he podido hacer que coma que coma "

Una vez realizada la Entrevista basada de la rutina la familia establece la lista de prioridades:

1. Que Diego coma con cuchara.
2. Que Diego disminuya su dependencia de la Tablet
3. Que Diego indique con señas o con imágenes lo que desea.
4. Que Diego tome su ducha en el baño
5. Que Diego coma en la mesa
6. Que Diego coma más variado
7. Que Diego utilice el cepillo de dientes
8. Que Diego asocie las imágenes a las actividades de la rutina

En el proceso de aprendizaje del profesional se debe considerar la Categoría

El Ecomapa. Este instrumento forma parte de las estrategias pedagógicas en la construcción de relaciones de colaboración. La elaboración del Ecomapa es el punto de partida del interés del profesional único por concebir relaciones de colaboración, al otorgarle a la familia la oportunidad de identificar los apoyos con que cuenta. La aplicación de este instrumento es importante para la familia porque le permite mirarse desde fuera, hacer el balance de los apoyos que dispone y los que necesita; es la propia familia quien identifica sus apoyos, así lo revela el blog 2. RM2:

"Yo tengo la ayuda de mi mamá que vive con nosotros, mejor dicho, nosotros vivimos con ella, ella es la dueña de casa, ella comparte todos los problemas de los niños, me ayuda con ellos desde que se levanta, hay una prima que es madrina de los niños viene a veces, especialmente en los momentos difíciles eso son las personas de la familia.

De amigos no tenemos ninguna ayuda, de la familia del papá tampoco, ellos son problemáticos solo quieren criticar nuestras vidas, dicen que no criamos bien a los nuestros hijos, yo prefiero que estén lejos, porque cuando se acercan traen problemas y chismes. Además, tenemos terapias en el neurológico, terapias ocupacionales en mi Casita grande y consultas con el pediatra".

Esta familia reconoce que necesita ayuda, se moviliza en busca de esa ayuda, hace reajustes dentro de su propia familia, a fin de funcionar mejor. Como investigadora me permitió aprender desde la práctica a través de la aplicación del Ecomapa.

Las Categorías Evaluación funcional y Planificación Funcional, también responden a la pregunta: *¿Cómo es el proceso de aprendizaje en la construcción de relaciones de colaboración?*. Las dos están interrelacionadas y se realizan de manera consecutiva. La Evaluación Funcional se la realiza a partir de la Entrevista basada en la rutina, permite al profesional observar como la familia identifica sus necesidades. La familia establece la lista de prioridades con la guía del Profesional único, fija los objetivos considerando sus fortalezas y debilidades. El profesional único ayuda a la familia a plantear objetivos significativos, medibles y realizables.

La siguiente fase corresponde a la Planificación Funcional, La familia con la guía del profesional único redactan los objetivos estableciendo los plazos y los niveles de progresos del niño que desean alcanzar, así se detalla en la Entrevista de cierre. RM2

"Lista de objetivos funcionales:

1. *Que en una semana Sandrita ya no sufra con dolor de muelas.*
2. *Que Sandrita se siente a la mesa en un plazo tres semanas*
3. *Que Sandrita coma sin botar la comida, que ingiera al menos un 25%.*
4. *Que Sandrita llore menos a la hora de la comida, en un plazo de tres semanas*

5. *Que Sandrita interactúe con sus hermanos, al menos dos veces al día en un plazo de tres semanas*
6. *Que Sandrita se separa un poco de su mamá en un plazo de tres se*manas”

En lo referente a la primera pregunta específica de investigación: ¿Cómo es el proceso de aprendizaje profesional para la construcción de relaciones de colaboración entre profesional y familias? Respondo con las Categorías: Prácticas Relacionales y Prácticas Participativas.

Las prácticas relacionales se refieren a las cualidades del profesional único para crear empatía con la familia, ser cordial, este elemento es muy importante para el aprendizaje sobre la construcción de relaciones de colaboración, no obstante es insuficiente para el logro de los fines de la intervención. De ahí la necesidad de mencionar la siguiente categoría: Prácticas Participativas, esenciales en el proceso de aprendizaje, inciden en la construcción de relaciones de colaboración. Estas prácticas se manifiestan mediante la escucha activa del profesional, información adecuada y oportuna a la familia para que sea capaz de comprender temas relacionados a las diferentes etapas del desarrollo de sus hijos u otros que sugieren en la intervención. las Prácticas participativas se caracterizan por involucrar a los padres en todas las fases de la intervención, permitiéndoles crecer y ganar experiencias, animándonos a tomar decisiones y guiándonos en el descubrimiento de sus competencias parentales, hasta lograr su empoderamiento, eso lo evidencian las respuestas que dieron las madres a las diferentes preguntas sobre ¿ cómo lograron los objetivos?

Entrevista de cierre RM1

"Todos participamos en los juegos, nos escondemos en el cuarto, corremos, nos ponemos un trapo en la cabeza y la seguimos, hacemos mímica de la Vaca lola y bailamos, eso le gusta"

Entrevista de RM2

"Sentándonos todos en la mesa, hablándole, con canciones y juegos: "Ahora el niño va a comer hum..., ahora el niño va a comer"

Entrevista de cierre RM3

"Optamos por no abrirle los pasadores de los zapatos y la alentamos a hacerlo. Al comienzo la ayudamos un poquito, luego ya lo hizo sola"

Con respecto a la segunda pregunta específica de investigación: ¿Qué estrategias pedagógicas favorecen el aprendizaje de la IBR en la construcción de relaciones de colaboración en una Intervención basada en la rutina de tres familias de niños con discapacidad en la ciudad de Guayaquil?

Responderé con las Categorías Equipo transdisciplinario y Reflexión sobre la práctica.

El Equipo transdisciplinario es una estrategia pedagógica transversal a la Intervención que favorece el aprendizaje de la IBR en la construcción de relaciones de colaboración en una Intervención basada en la rutina, orienta al profesional único, visita a visita, aclarando sus dudas, ofreciéndole información adecuada sobre la Intervención y su rol.

El constante diálogo entre profesional y equipo pone de relieve la responsabilidad compartida en la IBR, favorece el aprendizaje en la construcción de relaciones de colaboración. El trabajo conjunto de ellos se evidencia en las reflexiones del profesional.

Blog No 2 RM2:

"Cuando le pregunté a la mamá sobre sus preocupaciones me dijo que sus temores giran en torno a la posibilidad de que Diego sea excluido, que ella le gustaría que se considere los principios de la inclusión con respecto a su hijo".

Esta preocupación fue trabajada en equipo y se indicó a la familia que debería acercarse al Distrito, informar de la situación del niño y solicitar se les oriente sobre los pasos a seguir para conseguir una escuela acorde a las necesidades de Diego. Se le sugirió solicitar los certificados médicos de las últimas evaluaciones, y tener el carnet de discapacidad para agilitar los trámites.

Además del Equipo transdisciplinario, que responde parcialmente a la pregunta debo añadir la ***Categoría Reflexión sobre la práctica,*** que es una estrategia qu**e** completa la respuesta. Ésta es muy importante porque permite al profesional único pasar de la convicción absoluta a plantearse dudas sobre su rol. El profesional único no sólo ejecuta acciones investigativas sino que, en cada visita confronta los fundamentos teóricos con la práctica, a partir de las vivencias de las familias. La reflexión sobre la práctica se manifiesta cuando el profesional es crítico de su rol, retroalimenta los procesos, busca mayor información y / o solicita ayuda al equipo transdisciplinario.

Estas reflexiones se encuentran en los diarios, se convierten en el puente entre práctica y saber y son indicadores de desarrollo profesional (Sierra-Nieto, Caparrós-Martín, Molina-Galván, & Blanco-García, 2015). Podemos apreciar las prácticas reflexivas del profesional en la siguiente entrada

Blog No 8 MR3:

"Me preocupó cuando La Sra. Lorena me manifestó que para ir a dejar a Paulina, deja a Joel de 2 años solo en casa, me imaginé que si despierta podría hacer alguna

travesura, hacerse daño. No obstante, no le hice ningún comentario, me preocupaba que se sienta juzgada... Pienso en la evolución de Paulina y la satisfacción de la familia, eso me hace reflexionar en la importancia de trabajar en objetivos que sean realizables, eso ha permitido a esta familia avanzar y sentir que pueden lograr cosas, que pueden provocar cambios".

En lo concerniente a la tercera pregunta específica de investigación: ¿Cuáles son las percepciones sobre la incidencia en la familia y el niño de la Intervención basada en rutinas en las familias participantes?

Respondo a la pregunta con la Categoría Desarrollo de competencias parentales, y las Categorías Prácticas Participativas y Relacionales explicadas anteriormente en las estrategias de aprendizaje del proceso de construcción de relaciones de colaboración.

La familia a través de las prácticas relacionales y participativas, que le ofrece el profesional único se beneficia de la escucha activa, la gentileza pero también la información adecuada sobre su rol parental y desarrollo de sus hijos. Esto le permite a la familia descubrir y/o redescubrir su potencial, reconocer sus potencialidades para desarrollar y mejorar sus competencias parentales, así se demuestra en las siguientes entrevistas de cierres:

Entrevista de cierre RM1

Mamá N1: *"Ahora estamos más unidos, los niños conocen más a su hermano, ya no se asustan cuando tiene comportamientos extraños. Por ejemplo, a veces le da por cantar, o por reírse sin razón. Ya me siento menos estresada, antes sentía que era una máquina que debía correr de un lado a otro y pasaba con los nervios de punta. Ahora ya me siento un rato dejo que el corra si quiere, que juegue. Antes tenía miedo cada día de no saber cómo se iba a comportar Diego, ahora no. Cada día es diferente y nuevo, es bonito compartir con mi niño"*

Entrevista de cierre RM2

"Como *familia, estamos más unidos, hacemos cosas juntos, jugamos y nos reímos. Como madre me siento más segura de poder con la carga de la casa, eso es un gran logro, porque antes sentía que no era una buena mamá porque ellos peleaban y yo no podía con ellos. Cuando Santiago tenía sus crisis yo me angustiaba sin saber qué hacer, igual con Daniel sentía desesperación de no poder controlarlo, ahora sé que es normal que siempre habrán problemas pero que debo buscar los modos de resolverlo".*

Finalmente tenemos la cuarta y última pregunta específica de investigación: ¿Cuál es la incidencia de la intervención en el desarrollo de los niños con discapacidad con los que se ha intervenido?

Respondo a la pregunta con las Categorías Comprensiones sobre el Desarrollo Infantil y Avances en los Dominios del desarrollo...

En cuanto a las Comprensiones del desarrollo infantil, la intervención basada en la rutina permitió comprender y determinar los niveles de desarrollo del niño en las diferentes etapas del desarrollo infantil, y entender el comportamiento de los niños, conforme a su condición.

Así se ilustra en la siguiente cita de un Blog

Blog No 8 RM2:

"Solange que es muy inquieta, corre y empuja sin querer a Sandrita, hay que estar pendiente porque la puede tumbar, ella no se da cuenta que Sandrita es frágil. Daniel es muy impulsivo y demanda mucha atención, Solange y Daniel son un terremoto, no podemos descuidarnos ni un minuto porque ya hacen una locura.

Esta semana que hemos salido, han pasado más relajados, siento que eso está ayudando a Santiago con su depresión y también a Daniel, que ha estado más calmado, parece que ahora que Daniel juega más exterior, molesta menos a sus hermanos"

La intervención tuvo incidencia en la percepción de las madres sobre el desarrollo de sus hijos, a lo largo de la intervención se producen cambios en el desarrollo de los niños y las madres perciben estos cambios, esto lo explica la Categoría: Avances en las diferentes áreas del desarrollo*, la siguiente cita lo ilustra:*

Blog No 16 RM1:

"Diego antes no decía nada, se enojaba por todo, ahora ya habla, ya le entiendo lo que quiere, señala, muestra imágenes y dice palabras sueltas ya va a fiestas, se comporta bien, ya no rechaza la comida. Ha integrado más alimentos, ahora ya come con su cuchara, ya está usando la pinza para agarrar las motas y llenar la botella. Ahora Diego juega con sus juguetes que creamos en casa..."

El mayor logro es el sueño, ya duerme de corrido y el comportamiento ha mejorado: ya no corre cuando caminamos por la calle, eso me estresaba.

Los resultados de la investigación se ilustran a través de la ejemplificación de un caso atendido por la autora, para ello se ha utilizado la información recogida en el blog y en la Entrevista de cierre. Al inicio de la intervención solicitamos autorización a la familia para publicar algunas fotos que muestran la evolución de los logros del proceso y ella expresó su acuerdo, estas fotos son significativas para nosotros y para la familia.

Caso Diego

Identificación del Niño

Diego, tiene 3 años y ocho meses de edad al inicio de la intervención. Su diagnóstico médico es autismo severo, dificultad en motricidad fina y gruesa, tiene problemas en el lenguaje, no le habla. Asiste a al Centro Infantil Premi/ Mi Casita Grande, en el Norte de la ciudad de Guayaquil, va todos los días, su mamá lo lleva a diario, para ello debe tomar tricimoto. El centro está en el mismo sector, sin embargo, está lejos.

Antecedentes de atención

A los dos años y un poco más la mamá comienza a darse cuenta que Diego era diferente, porque, habían ciertas conductas, como el hecho de que llorará por períodos muy prolongados; como ya él era su quinto hijo, ella conocía los progresos que debía presentar en esa etapa, entonces se comienza a preocupar, más aún porque ya su primer hijo presentó asperger. Ella ya conocía algunas conductas propias de esa condición. Comienza muy pronto con los exámenes médicos: psiquiatra, pediatra, neurólogo y a los tres años ya tenía la confirmación del diagnóstico de Diego: Autismo severo.

Diego es un niño sano, casi no tiene gripes, ni fiebres, pero si tenía que llevarlo por sus controles médicos a las terapias que son seguidas.

Historia Familiar

Diego forma parte de una familia de seis miembros: madre, padre y cuatro hermanos mayores que él, no conoce a abuelos ni tiene contactos con tíos. Sólo una tía que vive cerca de la casa, para los cumpleaños lo invitan, allí juega con sus primos. Su primo al igual que su hermano también presentó Asperger.

Su papá tiene 52 años, es guardia de seguridad, tiene horarios rotativos, su madre es ama de casa, tienen 42 años; los dos terminaron el bachillerato.

Características de la vivienda

Diego vive en una casa de hormigón, que adquirieron sus padres, la vivienda consta de tres habitaciones, cocina, sala-comedor y baño y la vereda donde le gusta pasar a Diego porque hay una llave de jardín y le gusta abrir la llave y jugar solo.

Historia clínica y desarrollo de Diego

Según la mamá del niño, su embarazo se realizó con toda normalidad, ella ya había tenido otros niños, tomó los mismos cuidados, pasó un embarazo tranquilo, sin ningún síntoma le permitiera predecir que el niño presentaría algún problema, por ello no se preocupó durante los primeros meses. Los controles médicos no le indicaron ninguna novedad.

Además, caminó rápido, e incluso hablaba una palabras mamá, papá, yo creía que su lenguaje iba a seguir evolucionando, hay niños que tardan un poquito para hablar, manifiesta la mamá.

Figura 2. Visita domiciliaria.

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

En la segunda visita se aplicó la Entrevista Basada en Rutinas en la casa de doña Gaby quien se encontraba sola, en ese momento las dos niñas estaban en el colegio, su hijo mayor había salido a trabajar en un taller de reparación de radios.

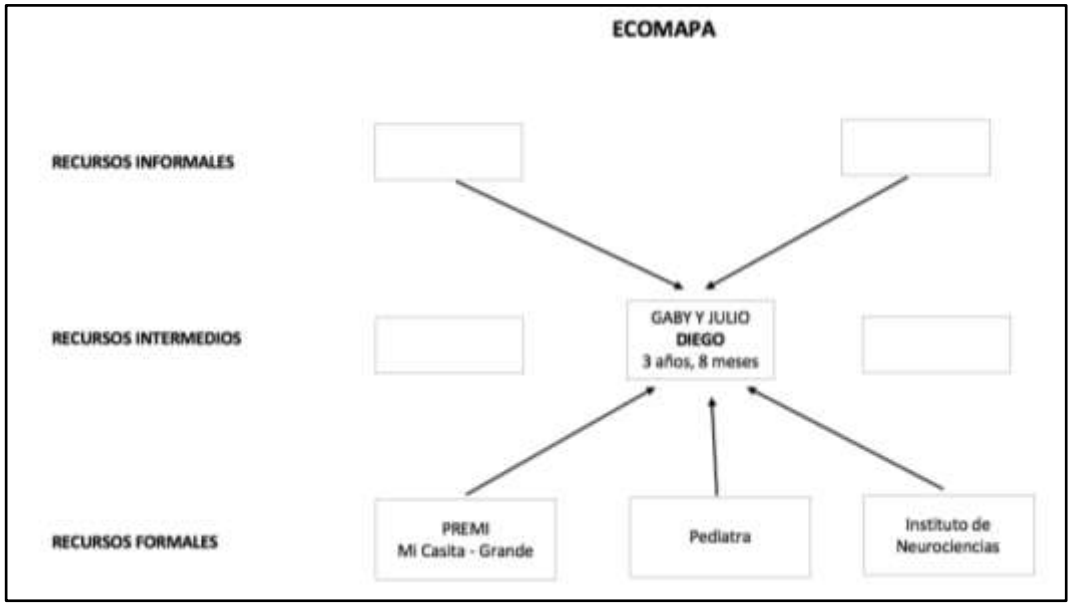
Le indicamos que la entrevista era un instrumento concebido para ayudar a la familia a reconocer su rutina, sus preocupaciones y necesidades y en base ello se trabajará, a través de objetivos funcionales plasmados en un plan individualizado.

Doña Gaby participa en Entrevista Basada en Rutinas, respondiendo a las preguntas y aportando información en el proceso y reconociendo sus prioridades:

- Hábitos alimenticios: Diego solo quiere comer arroz y queso. Agarra todo con la mano.
- Desarrollo motriz: No tiene problemas para caminar, correr todo el día.
- Desarrollo del lenguaje: No habla
- Diego recibe terapias ocupacionales en el centro infantil

Ecomapa Blog2. RM1

Figura 3. Apoyos con que dispone la familia.



Elaborado por: Rosa Elena Martínez

En la visita 2 RM1 se elabora con la familia el Ecomapa que permite presentar gráficamente los apoyos con que dispone la familia, el modelo nos permite además, hacer

énfasis en el interés del profesional que se preocupa no sólo por el niño sino por la familia en su conjunto, subrayando la importancia de una relación adecuada entre ambos.

A partir de las prioridades señaladas por Doña Gaby. En la siguiente fase, se plantearon los siguientes objetivos:

1. Que Diego coma con cuchara. Se planteó la importancia de que siente en la mesa y asocie la acción de sentarse con comer.
2. Que Diego disminuya su dependencia a la Tablet. Se consideró que si se la escondía de manera discreta, se olvidaría y jugaría con otro objeto.
3. Que Diego indique con señas o con imágenes lo que desea. Como las imágenes le llaman la atención sería más fácil que asocie las imágenes con las situaciones o lugares.
4. Que Diego utilice el cepillo de dientes. Sería importante para evitar problemas de salud oral.
5. Que Diego se acueste más temprano y no se despierte de madrugada, para que la familia pueda descansar.
6. Que se deje bañar sin salir corriendo.

Una vez priorizados manifestamos a Doña Gaby si le gustaría que trabajemos estos objetivos y ella aceptó con mucho entusiasmo Blog 2. RM1

"Por supuesto, yo lo que quiero es que mi Diego mejore, porque va creciendo, pronto irá a la escuelita, así se va preparando"

Los objetivos funcionales se fueron trabajando de manera gradual, además, utilizamos como recurso mensajes de WhatsApp, para hacer el seguimiento a la

familia y motivarlas por sus logros, la familia me enviaba fotos de actividades de la rutina en que trabajaban.

Figura 4. Mensaje de whatsApp sobre el trabajo con los objetivos.

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

Figura 5. Calendario de actividades.

CALENDARIO DE VISITAS. Nombre.....

			E N E R O 2019			
VISITAS	lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	**Sábado**
						5 de enero (preliminar)
1						12 de enero
2						19 de enero
3						
			F E B R E R O 2019			
	lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	**Sábado**
4						2 de febrero
5						9 de Febrero
6						16 Febrero
7						23 Febrero
			M A R Z O 2019			
	lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	**Sábado**
8						2 de marzo
9						9 de marzo
10						16 de marzo
11						23 de marzo
			A B R I L 2019			
	lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	**Sábado**
12						6 de abril
13						13 de abril
14						20 de abril
15						27 de abril
			M A Y O 2019			
16	lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	**Sábado**
						4 de mayo
						11 de mayo

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

Objetivos:

Figura 6. Que Diego coma con cuchara.

Antes Después

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

Indicamos a la familia que para lograr que Diego se siente a la mesa y coma con la mano teníamos que:

- Hacer del momento de la comida un ritual.
- Sentarse toda la familia a la mesa y si no están todos, los miembros que estén en casa, incluso si sólo está la mamá y el niño, debe decirle *:"Ahora vamos comer... vamos a lavarnos las manos para sentarnos a la mesa"*
- Preparar ese momento especial, que es la hora de comer. Servir los alimentos con una actitud positiva y sentarse con él.
- De preferencia sentarlo en un lugar donde no pueda salir corriendo, eso lo disuadirá.
- Si es necesario al inicio sentarlo en las piernas.
- Le indicamos que si tenía un plato y en colores o con diseño infantil., podría llamarle la atención.

- Indicarle que ese objeto se llama cu-cha-ra, que sirve para comer, *"vamos a comer con la cu-cha-ra".*
- Tomarle la manito y hacerle que coma, poco a poco: al comienzo unas o dos cucharadas, luego tres y así hasta que sea todo el plato.
- Luego podemos alternar una cucharada le cogemos la mano, otra come él solo, hasta que finalmente coma sin ayuda.

Le indicamos a la familia que estas son estrategias, que ella será libre de utilizarlas si desea, de combinarlas, adaptarlas e ir probándolas y ajustándolas a su propio ritmo, lo importante es que logremos el objetivo.

La familia asumió el reto y se trabajó semana a semana tratando de lograr el objetivo. En la siguiente fase revisamos e hicimos la retroalimentación y seguimos nuevamente intentándolo la semana siguiente, hasta lograrlo. La familia desarrolla sus propias iniciativas para alcanzar los objetivos, así lo vemos en la siguiente cita de Blog.

Blog No 8 RM1:

"*También trabajé algunas imágenes de platos de comida, le hice fotos a su propia comida, parece que así él asocia más, porque reconoce su platito con muñequitos, su cuchara, su vaso*"

Con el pasar de las semanas la familia se aferra a los objetivos, siento que espera con mayor entusiasmo las visitas, que cuando se atrasa por algo se preocupa por enviar un mensaje para decir que se atrasó unos minutos, además, se preocupa de no haber trabajado lo suficiente en casa esa semana.

Es curioso que las semanas en las que Doña. Gaby creía no haber trabajado lo suficiente el objetivo previsto, tenía una sorpresa, como se ilustra a continuación

"Diego *fue a la piscina en el vacacional se dejó poner ropa de baño y se metió en el agua, yo no lo podía creer, yo no tenía ropa de baño, pero igual me las ingenié para tenerlo agarrado mientras el caminaba dentro de la piscina, disfrutó mucho de ésta experiencia...*

Además, descubrí otro hallazgo, Diego no sólo repite los números sino que los reconoce, lo vi cuando jugaba con el tren, cosa que raramente hace, yo le cambié los cubos para ver si sabía y dijo "tres". Vi que le gusta armar rompecabezas, insiste hasta encontrar la solución, pero no le gusta interactuar, juega solo".

Esto es la constatación de que la familia se estaba empoderando y disfrutaba de trabajar en los objetivos. La familia se muestra muy entusiasta y las visitas son casi una celebración de logros.

Gracias al trabajo constante se logra que Diego se cepille los dientes. Comenzando desde agarrar el cepillo para jugar, llevárselo a la boca, luego se dejaba lavar por su mamá y finalmente lo hace solo y disfruta de ese momento. Así lo evidencia el testimonio de la mamá:

Blog No 8 RM1:

"Sin embargo, en las noches pude avanzar con un gran objetivo: que Diego se cepille los dientes, ya lo agarra, juega con él y se lo lleva a la boca e incluso simula cepillarse, ya vamos en buen camino".

Figura 7. Objetivo: que Diego se cepille los dientes.

Antes Después

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

Fue importante verificar que a lo largo de las visitas, si bien teníamos un plan de objetivos ya establecidos desde el inicio, surgieron otros que no estaban en la propuesta inicial como que “Diego no salga corriendo en la calle”. La familia decidió que era importante porque salían al centro para las terapias y él corría sin fin, era peligroso; así que decidimos trabajar ese objetivo.

La familia toma la decisión de crear un libro de imágenes para Diego, para mostrarle con antelación los lugares donde ir además, le serviría para comunicar en casa, asociando imágenes y situaciones como se muestra en la foto adjunta.

Figura 8. Objetivo: que Diego comunique a través del libro de imágenes.

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

Blog. 16. RM1

"*Al final de la intervención. Yo estoy construyendo el libro de imágenes para Diego, yo no creí que lo lograría, viendo como las imágenes han ayudado a Dylan pensé que este librito le ayudará a mejorar su comunicación y comprender su rutina y anticipar las cosas que él debe hacer".*

Con el libro se le explicaba a Diego los lugares donde iba , y las cosas que él deseaba en casa, él podía desplazar las imágenes adhesivas para indicar lo que quería hacer. El comenzó a comunicarse mejor y estar más tranquilo cuando salía a la calle, como se observa en la imagen.

Blog No 12 RM1:

"*Esta foto fue en la mitad de la intervención. Diego ya no sale corriendo en media calle, espera pacientemente el bus. Antes salía corriendo y si yo intentaba agarrarlo se tiraba al piso. Este ha sido un gran logro".*

Figura 9. Objetivo: Diego espera el bus en la vereda (no sale corriendo).

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

Como se mencionó anteriormente, hubieron objetivos que fueron surgiendo a lo largo de las visitas, que se fueron incorporando porque eran prioridad de las familias y nacieron de sus propio dinamismo, como por ejemplo que Diego de la noche a la mañana mantuviera las manitos cerradas haciendo puño, o que no quiera tomar agua, etc., Se constató que había un objetivo que parecía evidente a los ojos del profesional pero que la familia simplemente no lo considero como por ejemplo que Diego deje el pañal. Veamos la opinión de la familia.

Blog No 12 RM1:

"He pensado en lo del pañal, pero no es ahora el momento, para ello tengo que pasar en casa todo el día para llevarlo al baño a cada rato hasta que aprenda, así no voy a poder, además, me estresa más que el grite en el bus, eso sí me estresa, prefiero trabajar por ahora su conducta, con el pañal puedo salir y estar tranquila un tiempo más".

Figura 10. Objetivo: que la familia abordará más tarde: Que Diego deje el pañal.

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

La familia está convencida los logros, así lo expresa en la Entrevista de Cierre:

RM1 *"Ahora que terminamos la intervención, Diego juega en casa, igual que si estuviera en su terapia, porque en casa hemos construido mucho juguetes parecidos a los que tiene allá, él está muy tranquilo, juega y aprende, creo que ya lo llevaré sólo una vez al mes. Incluso el psiquiatra me preguntó ¿qué estoy haciendo para que esté así de bien portado, más juicioso? Él vio los cambios, yo le hablé de la intervención y de las actividades que hemos realizado, los juegos en casa, se quedó asombrado"*

La familia se siente satisfecha y está consciente que fue un trabajo en equipo, así lo manifiesta en la entrevista de cierre cuando le preguntamos a la madre su impresión final sobre la intervención:

"RM1: No *tengo ningún punto negativo, no estaba tan decidida al comienzo, porque no creí que tendría tiempo, pensé que podría ser más invasivo, no creía tener la fuerza para seguir y tampoco imaginé que lograríamos tanto*"

Figura 11. Objetivo: que Diego duerma más temprano.

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

Este objetivo era una de las prioridades, uno de los objetivos más importantes, como lo expone en el Blog:

Blog No 3 RM1:

"Estoy muy contenta, ya duerme mejor, se cansa con los juegos que hemos preparado en casa gracias a sus consejos, juega con las bolitas y la pinza, con la pirámide. Le gusta ordenar las letras del alfabeto. Corre mucho durante el día. Por fin está durmiendo temprano y no se despierta, uffff que lindo eso, yo también ya puedo dormir, creí que me volvería loca sin dormir. A veces hasta hago una siesta".

Figura 12. Compromiso de la familia.

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

La familia está satisfecha de sus logros, sin embargo, está consciente que con niños como Diego hay que estar muy activo, pendiente de sus progresos motivándolo día a día a desarrollar las habilidades aprendidas, porque pueden olvidarlas muy rápidamente, tiene nuevos objetivos por cumplir y que reforzar, lo manifiesta en el Blog No 12 RM1:

"Tenemos que seguir trabajando en el sueño, que duerma más temprano, que coma más variado, porque a veces rechaza lo que es nuevo."

Entrevista de cierre de caso

"Ahora Diego ya no pasa mucho en los brazos, ya está jugando en casa solo, siempre está jugando, le gusta los videos educativos, ahora tengo también las imágenes en el celular, eso ha cambiado mucho, ya no sale corriendo, es gracias a las imágenes en el camino ya no reniega, no hace berrinches, no sale corriendo. Diego está confiado y sabe dónde vamos.

No lo cojo de la mano, aunque se demora más porque va saltando.

Ya conoce la metrovía, le gusta subir, pero no le gusta que nadie se siente al lado de él, tampoco le gusta que se llene mucho, que la gente se le arrime, eso le irrita. Eso no sé

cómo podría hacer, él quiere la ventana y si hay alguien en ese puesto se queja, en esos casos le doy el teléfono le pongo un vídeo y ahí se calma"

Resultados Obtenidos en la Intervención

Con el objetivo de obtener información sobre Diego y la familia se utilizó la Escala de Calidad de vida Familiar. La ECdVF y la Escala de MEIRS, se aplicaron al inicio y final de la intervención y el análisis de resultados se ejemplifican en el caso atendido por la autora de la tesis. Presentamos a continuación.. La información proviene del Blog y la entrevista de cierre.

Las prácticas participativas permitieron a la familia apropiarse de su rol de actor principal, comprender sus necesidades hasta llegar al empoderamiento, para tomar decisiones sobre la vida de sus hijos y la familia. Así se evidencia los logros alcanzados , como lo muestra la siguiente cita de la entrevista de cierre.

Entrevista de cierre N0 16. RM1

Trabajar todo ese tiempo con Diego me ha enseñado que podemos resolverlo todo… Siempre estoy viendo reportajes sobre estos temas y trabajando con Uds. Aprendí que los niños aprenden haciendo, en el día a día, en casa, jugando. Me di cuenta que no conocía bien a mi hijo… Diego ha mejorado, cada vez trabaja mejor y comienza poco a poco a interactuar con sus amiguitos, no es agresivo… Comprendo más a Diego, él duerme sin despertarse, eso ha cambiado mi vida, además sé que hacer para ayudarlo, Sé cómo preparar una estrategia para resolver cada problema"

Las afirmaciones de las familias revelan la incidencia de la intervención en el mejoramiento de la calidad de vida de la familia, lo que indica que se alcanzaron los objetivos propuestos, al trabajar con la familia como eje de la misma.

Tabla 5. Resultados Generales de la Escala Calidad de Vida Familiar.

Resultados Generales de la Escala Calidad de Vida Familiar caso RM1		
Caso	Inicio de la intervención	Final de la intervención
RM1	Dificultades en el funcionamiento familiar	Mejora significativa del funcionamiento Familiar

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

La tabla comparativa muestra un aumento evidente en los aspectos correspondientes a la calidad de vida familiar de Diego, entre el momento de inicio y final de la intervención.

Tabla 6. Resultados Generales de la Escala DE MEIRS caso RM1.

Resultados Generales de la Escala DE MEIRS caso RM1		
Caso	Inicio de la intervención	Final de la intervención
RM1	Deficiencia en las habilidades los dominios de desarrollo y cognitivo	Incremento en las habilidades en los dominios de desarrollo y cognitivo
	Nivel de desarrollo poco satisfactorio	Nivel de desarrollo satisfactorio

Elaborado por: Rosa Elena Martínez

La Escala de MEIRS, se aplicó al inicio y al final de la intervención, el uso de este instrumento reveló un progreso significativo en el nivel de desarrollo alcanzado por Diego en las áreas: personal, social, adaptativa, motora, comunicación y cognitiva, así lo indica la familia en la entrevista de cierre.

Entrevista de cierre No 16. RM1:

"Con frecuencia me lleva de la mano para que le ayude a resolver un problema, antes sólo gritaba. Ahora come con cuchara, antes lo hacía con la mano. Diego duerme sin despertarse en la noche"

Los resultados de la Escala de MEIRS, indican que se cumplieron los objetivos de la intervención. Se observan cambios sensibles en el desarrollo de las habilidades de Diego gracias a la participación activa de la familia en todas las fases de la intervención fue muy importante constatar el nivel el compromiso de la familia con los fines de la intervención a pesar de las dificultades: tiempo limitado y múltiples ocupaciones. Aprovechando precisamente las oportunidades de la rutina y las interacciones con el entorno, para trabajar día a día de manera natural los objetivos.

Discusión

La esencia de las prácticas centradas en la familia es empoderar a la familia, generando un ambiente de confianza donde los padres reconozcan sus competencias parentales. No se trata de que el el profesional cree una relación de dependencia sino relaciones de colaboración y respeto, enseñando y orientando el aprendizaje del cuidador principal permitiéndoles crecer y aportar significativamente en la vida del niño.

Empoderar a la familia no significa que los padres tendrán que convertirse en profesional, ellos siempre serán los padres; en consecuencia empoderar a la familia no es sólo dar el poder a los padres sobre las familias, sino permitirles recuperar el control de sus vidas que frecuentemente le ha sido arrebatado por la discapacidad de sus hijos (García Sánchez, 2015).

Un aspecto relevante en el enfoque de AT centrado en la familia es la necesidad de profesionales dotados de competencias y habilidades personales como empatía, conocimiento de sí mismos, auto-reflexión, sensibilidad, escucha activa. Estas competencias se encuentran en la base de la construcción de relaciones de colaboración como se citó en King et al.,(2009).

Los logros de los objetivos en esta intervención son el resultado del trabajo realizado por el profesional único y el equipo transdisciplinario, en el marco de la construcción de relaciones de colaboración que permitieron a la familia y al profesional establecer prácticas relacionales y participativas conforme a Dunst, Trivette & Deal., (1994).

Esta investigación tuvo como objetivo describir el proceso de aprendizaje del investigador en la construcción de relaciones de colaboración, a partir de las competencias y habilidades formativas del profesional y el aporte decisivo de las familias.

Las prácticas participativas y relacionales se plasman a través de la escritura, de un blog en el que se registra la intervención. Se ha podido identificar las prácticas participativas y relacionales entre la familia y el profesional: las estrategias de colaboración. Como lo señala la teoría sobre la formación de profesionales, en PCF, se requiere acompañamiento. Como se señala en King (2009).

La intervención revela las dificultades que afrontan las familias de niños con discapacidad: carencia de recursos, falta de apoyos formales: dificultades para acceder a los centros de educación y riesgo de exclusión en general. Esto corrobora la necesidad de implementar intervenciones centradas en la familia, a partir del entorno familiar, potenciando el aprendizaje y mejoramiento de las habilidades motoras y cognitivas de los

niños a través de las actividades de la rutina, devolviendo a la familia la oportunidad de reencontrarse, renovarse y fortalecerse a partir de sí mism**a.**

El análisis de categorías muestra la participación de la familia en la toma de decisiones y cómo se van construyendo estas relaciones de colaboración a medida que avanza la intervención, a través de la IBR y sus diversas estrategias (Mc William, 2016).

La familia se implica, toma decisiones, plantea sus objetivos, aporta estrategias para lograrlos. El profesional guía a la familia y le da libertad en la toma de riesgos, conforme a las prácticas participativas y relaciones que cobijan el modelo (Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez et al., 2014).

Al final de la intervención la familia ha adquirido nuevas competencias parentales, gracias a la escucha activa y acompañamiento permanente del profesional y del grupo transdisciplinario durante todo el proceso de intervención. Logrando una nueva familia, consciente de su rol de ejecutora y responsable de la toma de decisiones en la vida de sus hijos, como se aprecia en el siguiente blog

Blog No 12 RM2:

"Como madre me siento más segura de poder con la carga de la casa, eso es un gran logro, porque antes sentía que no era una buena mamá porque ellos peleaban y yo no podía con ellos. Cuando Santiago tenía sus crisis yo me angustiaba sin saber qué hacer, igual con Daniel sentía desesperación de no poder controlarlo, ahora sé que es normal que siempre habrán problemas pero que debo buscar las modos de resolverlos"

La familia desarrolla sus competencias parentales a lo largo de la intervención, se empodera, toma decisiones y procura el bienestar de todos sus miembros.

Una ventaja de las prácticas relaciones radica en establecer una relación de respeto, confianza y solidaridad entre familia y profesional, sobre una base de flexibilidad y comprensión, capaz entender sus prioridades y los cambios en la formulación de objetivos según los hallazgos de la familia, aunque no concierne específicamente al niño

objeto de la intervención. La escucha activa es una cualidad del profesional que facilita las relaciones de colaboración, así se indica en la siguiente cita de blog.

Blog No8 RM2:

"Esta *semana fue muy dura, llena de mucha tensión en casa, por los resultados de Santiago, gracias a Dios, no hay nada malo, ya tiene menos crisis, pero aún no está del todo bien, está como ausente, perturbado y eso nos preocupa. Temo que se repitan nuevos temblores y tenga otra crisis y retroceda*". El profesional muestra su convicción de la importancia de escuchar a la familia al interés por los demás miembros de la familia, escucha todos los inconvenientes que ella presenta y aprovecha para hacerle saber que ella puede intentar buscar soluciones.

La construcción de relaciones de colaboración fue transversales al proceso como se recoge en los blogs, situación que evidencia las cualidades del profesional para desarrollar relaciones de empatía, como se observa en la siguiente cita:

Blog No 12 RM2:

MN2 "*Estamos contentos, esta semana los niñas han estado leyendo, las niñas ellas solo juegan, aunque Solange cuando ve a sus hermanos que están barriendo, ella quiere también barrer, ellos la dejan un ratito hasta que se canse y se vaya a jugar, también les hice lavar sus zapatos, así estuvieron ocupados, como están en vacaciones.*

ABUELA N2 .Todos los días hemos salido a jugar todos, eso nos ha relajado mucho, todos disfrutamos de ese momento, porque ya dejamos lista la merienda y salimos sin ninguna preocupación. Nosotros les pasamos la pelota ellos se divierten mucho y nosotros también hacemos ejercicio"

Esta familia se implicó en la intervención, tomó la decisión de cambiar aspectos de su rutina y aspectos de su rutina, crearon mayores oportunidades de aprendizaje y mejoran el desarrollo adaptativo y motor de sus hijos a través del juego constituyéndose en una familia

más sólida, que reconocía haber superado las dificultades que le inquietaban al inicio de la intervención.

El proceso de intervención subraya que es posible lograr cambios significativos gracias a su enfoque basado en la rutinas, partir de pequeños cambios cotidianos que se van asimilando a la rutina de manera gradual y que finalmente se reflejan en un mejoramiento sustancial de la calidad de vida del niño y de la familia.

Es crucial señalar que el elemento que caracteriza a esta intervención de las tradicionales es que nace en el seno de las Prácticas centradas en la familia. En consecuencia, el logro de la intervención radica en el fortalecimiento de la familia, en la recuperación de sus habilidades parentales y su auto-reconocimiento como ejecutora dentro del espacio familiar.

Conclusiones

Nuestro país carece de propuestas concretas en relación al derecho a una atención integral de niños de 0 a 6 años con discapacidad o en situación de riesgo (UNESCO, 2015); las iniciativas de ésta índole, no tienen una visión de futuro, responden más a propuestas aisladas que no forman parte de programas sólidos, además se focalizan en zonas específicas de la urbe, dejando al margen a los niños de los sectores vulnerables zonas marginales, y rurales (UNICEF, 2013)

La intervención nos revela que las familias de niños con discapacidad carecen de prestación de servicios de salud adecuado para sus niños, porque los escasos servicios están aislados y no consideran la realidad de las familias, que se deben desplazar con recursos limitados por una terapia y con una serie de condiciones agobiantes que deterioran aún más la calidad de vida de la familia. Por ello se piensa en la necesidad de servicios especializados que se adapten a la realidad de las familias (Mc William, 2016).

Otro aspecto que contribuyó al aprendizaje del profesionl ha sido la escritura reflexiva a través del blog. Esta investigación pone en evidencia un aprendizaje, gracias a la

reflexión y el uso del diario que le permite al profesional reflexionar sobre su propia práctica (Roget, 2013).

Los resultados en los niños y en las familias revela la pertinencia de las visitas domiciliarias del profesional único guiado por equipo transdisciplinario, conforme a las prácticas centradas en la familia (Dalmau, et al., 2017) ; estableciéndose relaciones de colaboración dentro de un espacio de interacción entre profesional y familia en el lugar que es más confortable y habitual para el niño: la casa (McWilliam, 2010)

La implicación de la familia en todas las fases de la intervención y el establecimiento de relaciones de colaboración promueve cambios positivos en el desarrollo integral de los niños gracias a la participación activa de la familia y a las oportunidades de aprendizaje que esta genera a través de la rutina, a lo largo de la intervención (Dalmau, et al., 2017).

Es importante considerar que las intervenciones se realizaron en un entorno natural, esto permitió a la familia trabajar más confortablemente, a partir de lo que ella conoce, participando activamente en la intervención, partiendo de las fortalezas de la propia familia que es capaz de identificar sus necesidades, y aportar al desarrollo de sus hijos, al hacer de la vida familiar y de la rutina diaria espacios de aprendizajes como lo refieren García-Sánchez, Escorcia-Mora, Sánchez-López, & Hernández-Peréz, 2016 y Mc William (2016).

Las entrevistas de cierre y el blog revelan la percepción de la familia sobre la relación del niño con el entorno en el desarrollo del aprendizaje. La familia se muestra satisfecha, de los logros alcanzados y están conscientes de su rol protagónico.

Las familias lograron mejorar la calidad de vida familiar al trabajar aspectos de la rutina como: como la hora del sueño, la hora de la comida, la hora del juego, la hora del baño, aspectos considerados insustanciales por las intervenciones tradicionales. La rutina se vuelve en la intervención objetivos funcionales sobre los que trabaja la familia y su resultado se ilustra en mejoras concretas de la calidad de vida de las familias, porque desarrolla la autonomía de niño, permite a la familia conocerse mejor, tomar decisiones y plantear sus propias estrategias para alcanzar los objetivos de la intervención (Dalmau, et al., 2017).

La fusión de las prácticas participativas y relacionales fueron decisivas en la intervención para lograr trabajar en equipo con las familias y crear relaciones de colaboración (Espe-Sherwindt, 2008, García-Sánchez, Escorcia-Mora, Sánchez-López, & Hernández-Peréz, 2014). Las prácticas participativas permiten al profesional poner en práctica habilidades que promuevan la colaboración, el intercambio de información y el empoderamiento familiar. Un ejemplo de ello, se da al permitir a la familia tomar decisiones sobre sus objetivos, el constante intercambio de información durante las visitas en que se van ajustando los objetivos planteados y empodera a los padres para llevar adelante la intervención.

La aplicación de prácticas relacionales se manifiestan en la escucha activa, comunicación, confianza, mutua (Espe-Sherwindt, 2008) relación de respeto a valores y creencias y ayudó a las familia como mecanismo de autocontrol de estrés, algunas familias se encontraban estresadas, depresivas y el profesional significó un apoyo importante. La toma de decisiones de la familia en relación a los objetivos y al diseño de estrategias propuestas por la intervención son prácticas participativas que favorecen el desarrollo y aprendizaje del niño (García-Sánchez, Escorcia-Mora, Sánchez-López, Hernández-Peréz, 2014). La familia se siente fortalecida por los aprendizajes de la intervención, conoce sus propias habilidades parentales y está preparada para hacer frente a los nuevos desafíos.

La implementación y desarrollo de la intervención se hizo posible gracias al apoyo del equipo transdisciplinario que orienta al profesional único, le provee información, discute sobre las dudas y dificultades que se presenten en el proceso.

Las prácticas relacionales se basan en el principio del reconocimiento, confiar en las capacidades de la familia, que ellas sientan que disponen del poder, ellos conocen al niño porque viven con ellos. La intervención significó para el profesional reconocer a la familia como su par y reconocer de manera implícita y explícita que familia y profesional conforman un equipo y que juntos pueden ayudar al aprendizaje del niño, a partir de las actividades de la rutina (García-Sánchez, Escorcia-

Mora, Sánchez-López, & Hernández-Peréz, 2014). La escucha activa del profesional permitió conocer las dificultades que las familias, sus carencias, sus sueños y a veces el desánimo frente a la falta de apoyos como la falta respuesta inmediata de las entidades educativas.

A lo largo de la intervención se forjan relaciones de colaboración gracias a las prácticas participativas y relacionales que facilitaron el aprendizaje a partir del entorno natural. Se fomenta la reflexión sobre el trabajo cooperativo (Espe-Sherwindt, 2008) , se retroalimentan a lo largo del proceso, e ofrece información efectiva a la familia que necesita estar informada y comprender los procesos porque es ejecutora de la intervención, en la consecución de objetivos (Giné, Gracia, Vilaseca, & García, 2006).

Para el aprendizaje del profesional, las prácticas reflexivas se asocian a fenómenos meta-cognitivos orientados a ejercer procesos de control de las actividades que ejecutamos. Se refiere a la planificación y diseño de estrategias que permitieron a la familia alcanzar sus objetivos. Se supervisaron las actividades durante su ejecución, se evaluaron los resultados de manera cotidiana, así se construyeron los principios de reflexión a partir de la práctica (López-Vargas & Basto-Torrado, 2010).

durante la Intervención, el blog, recoge las reflexiones profundas del profesional en proceso de aprendizaje, quien en cada entrada registra las actuaciones realizadas con las familias, enlazando la teoría con la práctica a través de la rutina. Los diarios son el puente entre experiencia y saber de la experiencia, de acuerdo a Contreras y Pérez como se citó en Sierra-Nieto et al.,(2015) . La escritura reflexiva es una estrategia metodológica que se aplica en todas la fases de la intervención

Las prácticas reflexivas permiten pasar de un enfoque exclusivamente técnico a un rol práctico y reflexivo, contrario a los constructos de los docentes de antaño, situando a la reflexión como indicador de calidad. (Barba, González-Calvo, & Barba-Martín, 2014)

La intervención provocó cambios no sólo en el niño sino en la familia, en consecuencia, es esencial que las iniciativas de trabajo con niños se realicen desde este enfoque para que tengan impacto en la calidad de vida de la familia. Reconocer que el entorno familiar y natural es un espacio privilegiado del niño y la familia es reconocer que la familia es el referente más importante en el desarrollo del niño.

La intervención se constituyó en un espacio donde convergieron familia y profesional, motivados por alcanzar los mismos objetivos. La dinámica de estas relaciones se inscribe en una metodología cualitativa y en prácticas reflexivas, entendidas como una ruptura con los preceptos tradicionales que concebía la enseñanza otorgado sólo por el profesional.

En cuanto a la metodología, se trató de un estudio cualitativo, definido como una investigación educativa que se centra en que el investigador analiza su experiencia como docente. El uso del diario docente como estrategia de práctica reflexiva aportó para registrar periódicamente tanto las acciones como las reflexiones que se producían por la intervención y permitió posteriormente analizar cualitativamente el proceso por lo que se constituyó en un instrumento de análisis de datos. Llevar un diario de prácticas y que sea reflexivo se constituye en un acto complejo durante el proceso de intervención, pero de gran aporte para lograr una investigación que se plantee reflexiva sobre la práctica profesional.

En cuanto a los instrumentos utilizados para registrar los resultados de los niños y sus familias, la escala MEISRS permitió tanto apoyar a la familia para reconocer lo que requerían sus hijos en la vida cotidiana como saber lo que cumplieron con la intervención, en tanto la Escala de Calidad de Vida Familiar aportó con la medición de este aspecto de la intervención.

En cuanto a limitaciones pueden considerarse el tiempo de intervención de 16 semanas, por cuanto las discapacidades complejas que se atendieron, requieren mayor acompañamiento. También podría considerarse que no se involucró el padre en los casos trabajados.

Recomendaciones

Apoyados de los resultados de la investigación hacemos recomendaciones para que nuevas investigaciones, se orienten a niños de o 6 años con discapacidad o riesgos en su desarrollo y se trabaje a partir del Modelo centrado en la familia, que en esos estudios se considere la formación del profesional en IBR en las investigaciones con la familia, por la posibilidad que éste tiene de desarrollar prácticas relacionales y participativas que permitan a la familia asumir su rol de actor principal.

Se sugiere privilegiar las investigaciones que se basan en el entorno, este elemento aporta vivencias de la familia a partir de la rutina. Las interacciones de la familia en su día a día se constituyen en la mayor riqueza y fuente de conocimiento de la familia. Aquí se generan las mayores oportunidades de aprendizajes significativos del niño y de los padres que ponen a prueba sus competencias parentales, descubren y redescubren sus fortalezas, se empoderan y toman decisiones.

Finalmente el uso de los instrumentos de investigación: Ecomapa, escala de calidad de Vida Escala de MEIRS, permitieron comparar el desarrollo de los niños y la situación familiar en dos momentos de la intervención y evidenciar las logros, observándose cambios importantes en la calidad de vida de sus miembros, por lo que se los recomienda en investigaciones futuras.

Bibliografía

ASPACE. (2017). *Transformación del Modelo de Atención Temprana*. Obtenido de un modelo de intervención tradicional a un modelo centrado en la familia: http://www.aspacegi.org/upload/ASPACE%20GIPUZKOA%20AT2.Comprimido.pdf

Barba, J., González-Calvo, G., & Barba-Martín, R. (2014). El uso de los diarios del profesorado como instrumento de reflexión sobre la acción. *Revista española de educación física y deportes -reefd- No 405. 2o trimestre*.

Barudy. (2005).

Cañadas. (2012). *La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana.* Obtenido de Edetania: estudios y propuestas socio-educativas, (41), 129-141.: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4089699

Carreño-Dueñas. (2016). *Consentimiento informado en investigación clínica. Un proceso dinámico.* Obtenido de http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v20n2/0123-3122-pebi-20-02-00232.pdf

Castillo-Silva. (2018). *Andrología, andragogos y sus aportaciones.* . Obtenido de Universidad Regional del Sureste de Oaxaca.

Dalmau, M., Bacells-Bacells, A., Giné, C., Cañadas, M., Casas, O., Salat, Y., . . . Calaf N, M. (2017). *Cómo implementar el modelo centrado en la familia en la intervención temprana, vol. 33, nº 3.* . Retrieved from http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5452/C%c3%b3mo_implementar_el_modelo_centrado_en_la_familia.pdf?sequence=1&rd=0031269997859436

Dempsey, & Keen. (2008). *El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?.* . Obtenido de :https://www.redalyc.org/pdf/2833/283332966004.pdf

Escorcia-Mora , C. T., García-Sánchez, F. A., Orcajada-Sánchez, N., & Sánchez-López, M. C. (2016). Logopedia y prácticas centradas en la familia y en entornos naturales. Ejemplos de actuación. *Revista de pedagogía*, 39-55. Obtenido de Revista de pedagogía: https://recyt.fecyt.es/index.php/BORDON/article/view/59913

Escorcia-Mora, & Rodríguez-García. (2019). *Prácticas de Atención Temprana Centras en la Familia y en Entornos naturales.* . Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/333039755_Libro_Practicas_de_Atencion_Temprana_Centradas_en_la_Familia_y_en_Entornos_Naturales

Espe-Sherwindt. (2008). *Práctica centrada en la Familia: colaboración, competencia y evidencia.* . Obtenido de Universidad de Murcia. : https://webs.um.es/fags/docs_miaat/2008espe_sherwindt.pdf

Fernández. (2018). *Guía sobre el uso educativo de los blogs.* . Obtenido de la Universidad Politécnica de Madrid Gabinete de Tele-Educación. : http://oa.upm.es/57137/1/GUIA_USO_EDUCATIVO_BLOGS.pdf

Flick. (2014).

Gallardo. (2014).

García - Sánchez, Escorcia-Mora, Sánchez-López, Orcajada-Sánchez, & Hernández-Pérez. (2015). *Como se citó en Lozano y Cañete*.

García-Sánchez. (2014). Atención Temprana: enfoque centrado en la familia. *XXIX Congreso AELFA. Logopedia: evolución, transformación y futuro,* 286-302.

García-Sánchez, Rubio-Gómez, Orcajada-Sánchez, Escorcia-Mora. (2018). Necesidades de formación en prácticas centradas en la familia en profesionales de atención temprana. *Universidad de Murcia/Universidad católica de Valencia.*, 39-55. Obtenido de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6397980

García-Sánchez, F. A., Escorcia , C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N., & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 6-24.

García-Sánchez, F., Escorcia-Mora, C., Sánchez-López, N., & Hernández-Peréz, E. (2016). Atención Temprana Centrada en la Familia. (https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5203323, Ed.) *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual.*, 6-27. Obtenido de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5203323

Giné, C., Gracia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en Atención Temprana. . *Revista Interuniversitaria de Formación del profesorado.*, 95-113. Retrieved from https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3007828

Giné, C., García, M., Vilaseca, R., & García, T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.

López-Vargas, & Basto-Torrado. (2010). *Desde las teorías implícitas a la docencia como práctica reflexivo*. Obtenido de https://www.redalyc.org/pdf/834/83416998007.pdf

Lozano, & Cañete. (2015). *Propuesta de Prácticas Centradas en la Familia en Atención Temprana.* . Obtenido de http://www.equiposidi.es/recursos/Propuesta_de_practicas_centradas_en_la_familia.pdf

Máiquez, Martín, & Byrne. (2008).

Martín, Garske, & David. (2000). *Adolescentes y familia en conflicto.* Obtenido de Unidad de Investigación en Intervención y Cuidado Familiar Universidad de A Coruña. : http://uiicf.net/wpcontent/uploads/2014/06/ManualAdolescentes_Meninos.pdf

Masten, & Curtis. (2000).

Mc William. (2010).

Mc William. (2016). Metanoia en Atención temprana. Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 133-153. Obtenido de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5505133

McWilliam, & Casey. (2009).

McWilliam, & Casey. (2013).

McWilliam, & Shana Holstein . (2007).

Ministerio de Educación Pública del Ecuador. (2019).

Okuda , & Gómez-Restrepo. (2005). *Metodología de investigación y lectura crítica de estudios*. Obtenido de https://www.redalyc.org/pdf/806/80628403009.pdf

Orcajada-Sánchez , Ortuño-Sánchez , Martínez Pérez, & García-Sánchez. (2019). *Reflexión sobre prácticas centradas en la familia desde la perspectiva de estudiantes de diferentes titulaciones.* . Obtenido de https://zenodo.org/record/3366321#.XdqyPZNKg6g

Peralta , & Arellano. (2010). *Familia y Discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación.* . Obtenido de https://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf

Perpignan. (2009). *Generar entornos competentes, el reto actual de la atención temprana.* Obtenido de http://cddown-inico.usal.es/docs/127.pdf

Roget. (2013). *Prácticas Reflexivas para docentes*. Obtenido de Á. D. Rogets. Republica: https://practicareflexiva.pro/wp-content/uploads/2015/09/Practica-reflexiva-para-docentes.pdf

Sauquillo, P., Ramos, G., Carbonell, A., & Antonio, I. (2016). Las Competencias Parentales En El Ámbito De La Identificación Evaluación De Las Altas Capacidades. *Revista de Currículum y Formación de Profesorado*. Obtenido de https://www.redalyc.org/pdf/567/56746946011.pdf

Sallés, & Ger. (2011).

Sallés, C., & Ger, S. (2008).

Samper, R., & Andrea, D. (2017). *Las prácticas reflexivas como oportunidad.* Obtenido de Las neurociencias y su impacto en la educación.: https://www.teseopress.com/neurociencias/chapter/137/

Sánchez, M. (2018). *Investigación Sobre El Aprendizaje De Una Intervención En Atención Temprana Que Desarrolla Competencias Para El Trabajo Con Familias.* Obtenido de http://dspace.casagrande.edu.ec:8080/handle/ucasagrande/1438

Sierra, E., Caparrós, E., & Díaz, N. (2016). Nuevas miradas en investigación educativa:. En *International Journal of Educational* (págs. Vol. 3. 34 - 57).

Sierra-Nieto, j. E., Caparrós-Martín, E., Molina-Galván, D., & Blanco-García, N. (2015). *Los diarios de prácticas y el desarrollo de saberes experienciales.* Obtenido de Complutense de Educación.: https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/download/49708/51255

UNESCO. (2015).

UNICEF. (2013). *El Estado Mundial de la infancia 2013: Niñas y niños con discapacidad.*

Verdugo-Alonso, Rodríguez-Aguilella , & Sainz Modinos. (2012). *Escala de calidad de vida familiar: Manual de aplicación.* Obtenido de https://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicacion.aspx

Anexos

Anexo 1

ENTREVISTA DE CIERRE DEL PROCESO DE INTERVENCIÓN

CÓDIGO:

ENTREVISTADA:

ENTREVISTADORA:.

PRESENTES EN LA ENTREVISTA:

FECHA:

1.- ¿Cuáles eran sus preocupaciones sobre su niño y su familia al iniciar el proceso de intervención?

2.- ¿Qué expectativas tenía la familia del proceso de intervención?

3.- ¿En qué área ha mejorado?

4.- ¿Qué áreas del desarrollo corresponde seguir trabajando?

5.- ¿Cuáles son los objetivos planteados a lo largo de la Intervención?

6.- ¿Cuáles son los Objetivos alcanzados por orden de prioridad?

7.- ¿Qué competencias como familia, padre, madre han adquirido?

8. -¿Qué podría decirnos de estas fotos, con relación a la intervención?

9.- Ud. recomendaría la intervención a otras familias, por qué, qué podría decirles ?

10.- ¿Qué no le ha agradado de la intervención?

11.- ¿Qué piensa de la relación con el profesional, en este caso conmigo?

12.- ¿Qué ha significado la intervención para la familia?

13.- ¿Cree usted que las intervenciones le han ayudado a ir menos a las terapias?

Anexo 2

Lista de objetivos funcionales

LISTA DE OBJETIVOS FUNCIONALES

Objetivo	**logrado**	**no logrado**

1. Que Diego coma con cuchara ,	**X**	Fue al inicio de la intervención, estuvimos dos semanas, fue un poco difícil, al comienzo no quería, tenía que cogerlo en mi falda, estar con él. Pero lo logramos, ahora ya vamos a fiestas, él come muy bien, antes me avergonzaba
2. Que Diego disminuya su dependencia de la Tablet	**X**	Esto fue más rápido, simplemente la escondí y dije a mis hijas que no la utilicen delante de él, él hacía otras cosas. Creo que fue mi culpa, porque como estaba muy difícil, hacía berrinches yo le dejaba que juegue con la Tablet para poder respirar, pero ya estaba exagerado.
3. Que Diego indique con señas o con imágenes lo que desea.	**X**	Al comienzo no quería utilizarlas, igual me llevaba de la mano a buscar lo que quería, luego ya las utilizaba pero sí le costó un poco
4. Que Diego tome su ducha en el baño.	**X**	Esta habilidad también no la había adquirido por mi ritmo de vida porque como estoy apurada se me hace más rápido echarle agua en el patio. Él no conocía el baño, luego me di el tiempo de hacerlo en el baño, fue duro porque yo vivo muy ajetreada, pero lo hicimos. Consagré tiempo

			para enseñarle el lugar donde se debe bañar, ahora ya lo hace.
5. Que Diego coma en la mesa	**X**		Antes él pasaba corriendo de un lado a otro, fue una lucha, me sentaba con él le cantaba, a veces lo tomaba en mis piernas. Ahora estoy muy orgullosa de mi hijo.
6. Que Diego utilice la cuchara	**X**		El uso de la cuchara fue un gran reto, tomó varias semanas, pero lo logramos con mucha constancia y estrategias como canciones, videos y juegos, "platito de color, etc.
7. Que Diego coma más variado	**X**		Ya está comiendo nuevos alimentos que vio a sus amigos en la guardería, yo no creía pero está incorporando nuevos alimentos, ya come yogurt y cereales.
8. Que Diego utilice el cepillo de dientes	**X**		Fue un proceso largo, paso de jugar, llevárselo a la boca hasta cepillarse con pasta, fueron varias semanas, parecía que no lo lograríamos, pero lo hicimos.
9. Que Diego asocie las imágenes a las actividades de la rutina	**X**		Ya lo hace, aunque aún tiene dudas, ahora con el libro de imágenes va poder comprender mejor su rutina.
10. Que Diego se acueste más temprano		X	Aún se sigue acostando tarde, pero ha mejorado sensiblemente

11. Que Diego no se despierte en la madrugada	**X**	Gracias a Dios Diego duerme de corrido, eso me deja tiempo de dormir para recuperar las energías que si las necesito para él y toda la familia
12. Que Diego se deje bañar con shampoo y jabón	**X**	Al comienzo tenía miedo, ahora ya menos , pero tengo que tener cuidado que no le caiga en sus ojitos .
13. Que Diego comprenda las imágenes cuando le indicamos a dónde va	**X**	Ahora se comporta mejor y no se estresa cuando vamos porque previamente vemos las imágenes y está anticipado, así está calmado y no sale corriendo
14. Que Diego no tenga las manitos hecho puño	**X**	Diego desde hace un mes ha comenzado a cerrar sus manitos, gracias a las múltiples actividades de motricidad fina , ya no veo mucho que lo hace.
15. Que Diego juegue con sus nuevos juguetes hechos en casa	**X**	Él se entretiene con sus juguetes , pasa mucho tiempo jugando , antes solo manoseaba los juguetes y ahora ya le encuentra sentido a sus juguetes.