

Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Educación

Máster Universitario en Atención Temprana y Desarrollo
Infantil

**Transformación para la implementación
del modelo centrado en la familia en las
Prácticas de Atención Temprana.**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Jorge David Castillo Chata
Tipo de trabajo:	Tipo 1: Propuesta de Intervención
Línea de trabajo (seleccionar una):	Línea 8. Innovación en las Prácticas de Atención Temprana
Director/a:	Rosa Fernández
Fecha:	23/06/2021

Resumen

En este estudio, se explican los procesos necesarios para llevar a cabo una implementación adecuada del Modelo Centrado en la Familia (MCF) en relación con la Atención Temprana (AT) en Ecuador. La atención a las familias y a los niños/as con factores de riesgo desde el nacimiento en los servicios de salud, recibieron permanente atención a lo largo de las pasadas décadas. Se considera, además, la relevancia de los avances en el conocimiento del desarrollo infantil, posibilitando la minimización del impacto de los factores de riesgo o de la discapacidad de un niño/a y potenciar sus competencias, a fin de que pueda desempeñarse adecuadamente en su entorno. El objetivo de la investigación, en correspondencia con lo afirmado, es formular una propuesta innovadora dentro del marco de la AT, basada en la evidencia que sirva de guía para los profesionales que lideren la transformación, e implementen el MCF en Ecuador en el transcurso de la primera infancia (0-6 años). Este trabajo pretende realzar la importancia de implementar el MCF en todos los procesos terapéuticos que atiendan a niños y niñas desde su nacimiento hasta aproximadamente los 6 años de edad, periodo que consideraremos como primera infancia. Por tanto, con el trabajo se pretende aportar a las ciencias relacionadas con la educación, con evidencias y fundamentos para que los profesionales que trabajen con la primera infancia reclamen la participación de las organizaciones gubernamentales que les apoyen con legislaciones adecuadas para poder innovar dentro de los procesos, generando resultados obtenidos a través de las diferentes evaluaciones, donde se valoren las capacidades y el funcionamiento dentro de las rutinas y no se centre en las deficiencias y trastornos asociados a la discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad, Factores de riesgo, Modelo centrado en la familia, Prácticas de Atención Temprana.

Abstract

This study speaks about the processes necessary to carry out an adequate implementation of the Family Centered Model (MCF) in relation to Early Care (AT) in Ecuador are explained. Attention to families and children with risk factors from birth in the health services received permanent attention over the past decades. The relevance of advances in knowledge of child development is also considered, making it possible to minimize the impact of risk factors or a child's disability and enhance their skills, so that they can perform adequately in their environment. The objective of the research, in correspondence with what has been stated, is to formulate an innovative proposal within the framework of TA, based on evidence that serves as a guide for professionals who lead the transformation, and implement the MCF in Ecuador in the course of early childhood (0-6 years). The motivation for carrying out this study is that it allows us to highlight the importance of implementing the MCF in all the therapeutic processes that attend boys and girls from birth to approximately 6 years of age, a period that we will consider as early childhood. Therefore, it is intended to contribute to the sciences related to education, with evidence and foundations so that professionals who work with early childhood demand the participation of government organizations that support them with adequate legislation to be able to innovate within the processes, generating Results obtained through the different evaluations, where the child's deficiencies are mainly shown, leaving aside abilities and functionality.

Keywords: Disability, Risk Factors, Family-Centered Model, Early Intervention Practices.

Índice de contenidos

1. Introducción	7
1.1. Justificación y planteamiento del tema elegido	7
1.2. Planteamiento del problema	8
1.3. Objetivos	9
2. Marco Teórico	11
2.1. Conceptualización de los antecedentes a la transformación	11
2.2. Inicios y evolución de la Atención Temprana	13
2.2.1. La familia.....	15
2.3. Prácticas recomendadas por la Division for Early Childhood (DEC)	17
2.4. Acciones gubernamentales nacionales.....	17
2.4.1. Modalidad Creciendo con Nuestros Hijos/as (C.N.H)	19
3. Contextualización	20
4. Diseño de la Propuesta	23
4.1. Objetivos de la propuesta de intervención	24
4.2. Destinatarios	25
4.3. Metodología.....	25
4.4. Fases de la implementación	27
4.5. Actividades.....	27
4.6. Temporalización.....	30
4.7. Evaluación	31
5. Conclusiones.....	34
6. Limitaciones y Prospectiva	36
7. Referencias bibliográficas	38

Índice de figuras

Figura 1. Representación de la organización legislativa de Ecuador.	18
Figura 2. Componentes básicos del Modelo de Rutinas de McWilliam.....	27

Índice de tablas

Tabla 1. Resumen de Tipología familiar clásica	16
Tabla 2. Cronograma de actividades	32

1. Introducción

La atención temprana (AT) continua su transformación a lo largo del tiempo y de los países desde sus inicios en Estados Unidos a finales de la década de 1980. El accionar que se realizaba con los niños/as en la primera infancia ha evolucionado desde el modelo clínico - ambulatorio a un modelo centrado en la familia (MCF). Esto ha supuesto un cambio de paradigma cuya aplicación en diferentes países como USA, Australia, Portugal, Reino Unido, Canadá, etc., resulta en un gran aporte a nivel investigativo como práctico. La implementación del MCF tiene un impacto positivo en el comportamiento de las familias, especialmente en los cuidadores principales de un niño/a con discapacidad, así como fomentar la participación en el desarrollo de su hijo/a (Dunst, Trivette y Hamby, 2007).

Por esta razón, en este trabajo se analizan los procesos necesarios para llevar a cabo una implementación adecuada del MCF en el ámbito de la Atención Temprana en Ecuador. A nivel de Latinoamérica y el Caribe, aun son muchas las deficiencias respecto a los programas de atención en la primera infancia. No obstante, lo que requiere el momento actual, es desarrollar acciones conjuntas entre los diversos actores que intervienen en el desarrollo de los infantes, como son los gobiernos, el sector privado y las organizaciones civiles. La implementación de un nuevo paradigma en la práctica profesional requiere en primera instancia de voluntad política, aportando información a través de indicadores adecuados, estadísticas y estudios del impacto de los programas implementados, mejorando las estrategias y las acciones necesarias para prestar un servicio de calidad (Myers, 2000).

1.1. Justificación y planteamiento del tema elegido

La atención a las familias y a los niños/as con factores de riesgo desde el nacimiento en los servicios de salud han requerido una evolución constante. El fomentar la participación de la familia en el proceso terapéutico no es un concepto nuevo, ya que se utilizó por primera vez en la década de 1960. Desde entonces, y durante la década de 1980, se afianzó lo que ahora denominamos MCF, evidenciando la importancia del empoderamiento de la familia, perfeccionándose a través de la investigación, cuya conclusión es que la familia es un factor clave para el éxito en la intervención temprana (McWilliam, Tocci y Harbin, 1998).

Los avances en el conocimiento del desarrollo infantil durante los últimos 30 años han estado destinadas a minimizar el impacto de los factores de riesgo o de la discapacidad de un niño/a

y potenciar sus competencias para que se pueda desempeñar adecuadamente en el entorno que lo rodea. Bronfenbrenner realizó importantes aportaciones en el campo de la intervención temprana, conceptualizando el modelo ecológico del aprendizaje y del desarrollo humano, observando cómo el funcionamiento del niño/a, los padres y la familia es complejo.

En este sentido, las evidencias sugieren que la interacción que se produce entre el entorno, las características de las personas que se encuentran en él y las experiencias vividas por el niño/a será lo que influya en el aprendizaje y el desarrollo temprano. Diversos autores coinciden en que los MCF es la evolución lógica en el ámbito de atención a la primera infancia y así lograr optimizar los recursos y los esfuerzos durante la intervención (Dunst, Trivette, y Hamby, 2007)

Tras analizar diferentes situaciones familiares que intervienen en el desarrollo adecuado de los niños/as en el transcurso de la primera infancia se han identificado factores como el nivel educativo, el entorno de los padres, así como el estatus socioeconómico y las dificultades para seguir las recomendaciones realizadas por el profesional de atención temprana contribuirán de manera positiva si la intervención se realiza desde un MCF (Bruder, 2000).

La motivación para la realización de este trabajo es que sirva para poner en relieve la importancia de implementar el MCF en todos los procesos terapéuticos que atiendan a niños y niñas desde su nacimiento hasta aproximadamente los 6 años de edad, periodo que consideraremos como primera infancia. No obstante, los principales beneficiarios de este cambio de paradigma serán las familias y sus hijos/as ya que se atenderán a sus preocupaciones, se fortalecerá la capacidad de los cuidadores principales para crear estrategias que transformen su hogar en un espacio estimulante para el adecuado desarrollo de las neurofunciones.

Finalmente se pretende apoyar a la continuación de investigaciones en esta línea de estudio, aportando con evidencias y fundamentos para que los profesionales que trabajen con la primera infancia reclamen la participación de las organizaciones gubernamentales que les apoyen con legislaciones adecuadas para poder innovar dentro de los procesos.

1.2. Planteamiento del problema

La falta de recursos económicos incide directamente sobre la capacidad de los diferentes centros académicos para realizar investigaciones y obtener datos propios de la población

ecuatoriana. Se intuye que en Ecuador ocurre igual que en otros países, en donde la gran mayoría de profesionales de la salud y de la educación dirigen sus objetivos en base a los resultados obtenidos a través de las diferentes evaluaciones, donde se muestran principalmente las deficiencias del niño, dejando de lado las capacidades y la funcionalidad.

Estas acciones se enmarcan en el modelo tradicional (García, Escorcía, Orcajada, & Hernández, 2014), donde se considera a los profesionales como “expertos”, cuyo rol es tomar las decisiones sobre cómo se encaminará la intervención de forma ambulatoria (Morla y María, 2016). En este modelo, se plantean objetivos (en ocasiones alejados de las preocupaciones de la familia), recomendando estrategias (que muchas familias no pueden llevar a cabo porque no se incluyen dentro de las rutinas diarias) y evaluando el progreso comparándolo con la norma (perdiendo la visión de individualización de cada caso).

El resultado de estos procedimientos es que la familia pasa a un segundo lugar, en el cual se consideran solo complemento del trabajo que se hace con los niños/as (Dalmau, Balcells, Giné, Pérez, Masjoan y Cuscó). Inclusive en Ecuador se pueden encontrar hoy en día, centros que excluyen a los padres de las sesiones. Cuando se produce el nacimiento de un niño/a con discapacidad la situación que viven las familias es de crisis y si los profesionales no son capaces de transmitir la información de forma adecuada y no les dejan a los padres participar de las actividades que se realizan con el niño, a las familias no les queda otra opción que percibir el estado de su hijo/a como un problema y terminar aceptándolo.

Para lograr el cambio que recomiendan instituciones internacionales como por ejemplo la European Association on Early Childhood Intervention (EURLYAID), como desde la European Agency for Development in Special Needs Education se debería disponer de herramientas que nos permitan valorar las habilidades de los profesionales y conocer cuáles son los recursos educativos, de información con los que cuentan y las prácticas que realizan.

1.3. Objetivos

Este documento, busca ser un elemento clave que los profesionales de Ecuador podrán usar para guiar la transformación desde un modelo clínico-rehabilitador hacia unas “prácticas participativas” y unas “prácticas relacionales”. Son acciones esenciales que deben realizar los profesionales, dirigidas a las familias para construir relaciones efectivas que animen a las

familias a tomar decisiones, desarrollar nuevas habilidades y potenciar su compromiso con el proceso terapéutico (García, Escorcía, Orcajada y Hernández, 2014).

Para conseguirlo, identificaremos a continuación el objetivo general que estructura la elaboración de este texto.

Formular una propuesta innovadora dentro del marco de la AT, basada en la evidencia que sirva de guía para los profesionales que lideren la transformación e implementen un Modelo Centrado en la Familia (MCF) en Ecuador en el transcurso de la primera infancia (0-6 años).

Para lograr el objetivo planteado, se deben realizar acciones específicas donde participarán agentes esenciales en la atención en la primera infancia, como médicos pediatras, que actuarían a nivel primario. También se requerirá la participación de profesionales del área de rehabilitación, previa evaluación y diagnóstico, que trabajarán en los niveles secundario y terciario de la AT, y, finalmente el entorno natural cuyos representantes serán los miembros de la familia quienes formarán parte de los equipos transdisciplinarios que atenderán a los infantes.

1. Analizar la literatura actual en las principales bases de datos, se constituye en el punto de partida para dar validez a los conceptos desarrollados, con base en la evidencia, transmitiendo de forma comprensible la información encontrada, a fin de que sea utilizada como un marco de referencia en la implementación de la filosofía MCF.
2. Promover la colaboración entre profesionales con la visión de crear equipos verdaderamente transdisciplinarios que sean capaces de incluir a las familias en los procesos terapéuticos.
3. Recomendar el uso de instrumentos que evalúen la adecuada implementación del MCF, así como las interacciones entre padres y profesionales para realizar los ajustes necesarios durante el tiempo que dure el trabajo con las familias.

2. Marco Teórico

Para entender la necesidad de transformar la atención que reciben los niños/as con trastornos del neurodesarrollo o riesgo de padecerlos, con edades comprendidas entre los 0 y los 6 años, debemos partir de una mejor comprensión del desarrollo infantil, del impacto que tiene el entorno a lo largo del tiempo y de cómo realizar un proceso terapéutico efectivo y eficaz basado en la evidencia.

Como se ha mencionado anteriormente, la necesidad de innovar en las prácticas de atención temprana (AT) debe ser observada desde un enfoque en donde se consideren las necesidades reales de las familias con niños/as con discapacidad, que logre concebir un espíritu de colaboración para la creación de objetivos y estrategias que beneficien no solo al niño/a sino a toda su familia. Debemos tomar en cuenta que según la teoría de sistemas familiares (McWilliam, R., 2016), cuando un miembro de la familia sufre alguna afectación, ésta repercute en todos los miembros en algún grado y por ende la calidad de vida familiar.

La ausencia de trabajos que traten el tema de la AT y menos en el Modelo Centrado en la familia (MCF) motivo la investigación y el análisis de las evidencias que resultan ser tanto teóricas como prácticas. Para lograr que el servicio que se realiza con los niños/as sea efectivo los entornos naturales deben convertirse en escenarios primordiales para promover el desarrollo tal y como señala McWilliam, 2016.

2.1. Conceptualización de los antecedentes a la transformación

Bronfenbrenner fue pionero en describir los elementos que forman parte de la visión ecológica del desarrollo infantil sustentando de esta forma la atención a las necesidades en los servicios de atención temprana (Collodel, Vieira, Crepaldi y Ribeiro, 2013). El modelo ecológico que desarrolló hace referencia a las relaciones que establece un niño/a o una persona adulta en su entorno. En este sentido, el autor enfatiza en la importancia de disponer un medio físico y social que permita la participación y la adecuada acomodación del niño/a en desarrollo, tomando en consideración como pueden afectar determinados acontecimientos de manera directa o indirectamente al niño.

Realizando una exploración más exhaustiva de las aportaciones del autor de la teoría ecológica, encontramos una clasificación jerárquica que nos ayudara a comprender mejor los niveles que rodean al niño/a (Bronfenbrenner, 1986).

- El microsistema centra su atención en la interacción entre el niño/a y las circunstancias inmediatas del entorno. Un ejemplo de este microsistema son los padres, la familia o la escuela.
- El mesosistema se crea cuando dos microsistemas entablan relaciones. Como ejemplo sería cuando el entorno familiar y el entorno escolar interactúan en la transición hacia la escuela.
- El exosistema se refiere a las fuerzas sociales externas que tienen un impacto directo en los microsistemas. Un ejemplo podría ser, el trabajo de los padres, las instituciones públicas o políticas, etc.
- El macrosistema, comprende las condiciones culturales y sociales que enmarcan el entorno social en el que se encuentra el individuo. Se podría ver reflejado en las creencias, ideologías o valores sociales.

El modelo antes descrito, conocido como ecológico, se caracteriza por la interrelación dinámica e interactiva tomando en cuenta la complejidad de los procesos psicológicos de cada individuo y los procesos sociales que conforman el desarrollo humano y que se produce entre los menores y el ambiente en el que se encuentren.

Como se ha mencionado anteriormente, el medio social incluye además de a los padres y familiares cercanos también amistades, instituciones como centros educativos, organizaciones gubernamentales, normativas, creencias y valores, así como el espacio físico en donde se integra toda la comunidad.

A fin de que el profesional disponga de toda la información posible para comprender la importancia de implementar unas prácticas centradas en la familia, destacamos como no debemos subestimar la capacidad de respuesta social del ambiente. Hablamos de los modelos transaccionales del desarrollo.

Sameroff y Fiese (2000), enfatizan que los padres y los hijos/as se influyen mutuamente. Es decir, las capacidades y comportamiento del niño/a participan a la par con los tipos de crianza y otros factores de riesgo en el transcurso del desarrollo.

El objetivo que persigue el modelo transaccional es el de potenciar las capacidades del niño, a través de la aplicación de nuevas competencias por parte de los padres que previamente han aprendido tras la colaboración con el profesional de AT. Cuando se logra un cambio en el menor, se modifican las interacciones negativas, dando por resultado la reeducación donde se detecten habilidades inadecuadas o insuficientes para cumplir las funciones parentales (McWilliam, Tocci y Harbin, 1998).

2.2. Inicios y evolución de la Atención Temprana

El nacimiento de lo que hoy entendemos por Atención Temprana, se produce en Estados Unidos, específicamente en la década de 1960. Esto se debió, principalmente, al interés por el desarrollo de los niños/as durante la primera infancia.

Posteriormente se definieron los derechos universales de la infancia, estableciendo un marco legislativo básico amparado por la promulgación de las Naciones Unidas. Este evento contribuyó a generar acciones terapéuticas y educativas diferentes, adaptadas y destinadas a todos aquellos niños/as con dificultades en el desarrollo o en situación de riesgo.

Los términos concretos acerca de los servicios y los aspectos de la AT se recogieron por primera vez en la convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del niño/a (1959). Consistía en la creación y aplicación de políticas nacionales, orientadas a la estimulación del desarrollo del niño/a durante la primera infancia. Así, se buscaba impulsar su desarrollo integral, en las dimensiones física, social, emocional y cognitiva.

El proceso que se ha llevado a cabo en Europa nos servirá para guiar y ejemplificar algunos términos que todo profesional debiera conocer. Así, en 1991, la Asociación Europea de Atención Temprana (EURLY AID) diseñó una propuesta para una futura política de la Unión Europea específica sobre “atención precoz en niños/as con trastornos en su desarrollo” (Martínez, Themann, Poblano y Kuri, 2010). A partir de aquel momento, se aplicaron términos tan importantes para la AT como es una visión preventiva de actuación sobre el niño/a y su familia. En adición se habla de la necesidad de que los padres participen activamente en la intervención de AT.

A lo largo de la historia, han sido necesarios profundos cambios de orientación, de procedimientos de intervención, población destinataria o denominación.

Como resultado de la utilización de modelos integrales u holísticos como el ecológico o el transaccional, que resaltan factores como la participación del niño/a en la familia y la interacción de la familia en la comunidad y en los entornos que la conforman, surge un enfoque más amplio que el planteado en el Libro blanco de la atención temprana (Grupo de Atención Temprana, 2005). Este nuevo enfoque identifica la intervención de la familia en los siguientes términos:

Las intervenciones orientadas a la población infantil de 0 a 6 años, su grupo familiar y entorno, a fin de dar respuesta global y organizada por un equipo multidisciplinar a las necesidades transitorias o permanentes de los niños y niñas con trastornos en su desarrollo, o con riesgo de padecerlo (p. 33)

La AT, por tanto, busca favorecer la adaptación del niño/a o niña en su entorno inmediato. En cuanto a la familia, se procura ofrecer una atención que permita mejorar los conocimientos y estrategias de apoyo, con una serie de actividades y tareas destinadas a reforzar las capacidades del niño/a o niña. A ello, se debe agregar la ejecución de acciones y propuestas a ser ejecutadas en contextos de salud, educación o comunidad. Este tipo de intervención es de gran relevancia, por su relación con el neurodesarrollo durante el aprendizaje temprano, así como por permitir detectar e intervenir de forma temprana en niños y niñas con riesgos o alteraciones del desarrollo o discapacidades (Martínez & Matamoros, 2010).

Otras disciplinas realizan aportaciones importantes al cambio de mentalidad y de trabajo de los profesionales, como es el caso de la neurociencia, que gracias a los avances obtenidos podemos dirigir de mejor manera las acciones necesarias para motivar el aprendizaje de habilidades en niños/as regulares como con discapacidad. Esta información también nos invita a abandonar prácticas que no obtendrán la misma eficacia, afectando de forma directa al pronóstico del proceso terapéutico.

En el trabajo de Ponce (2017), se describe como las alteraciones en el neurodesarrollo pueden ocasionar problemas en las áreas del lenguaje, la interacción personal-social, en lo cognitivo y en el desarrollo motor etc. La amplia variabilidad en la presentación de las características patológicas se relaciona tanto con el tipo de retraso como con la intensidad de este.

El conocimiento del sistema nervioso posibilita una mejor comprensión sobre el cerebro del niño, en permanente desarrollo y dependiente de la estimulación que brinda el entorno. Cuando se da un desarrollo anormal del cerebro, por efecto de daños durante los primeros meses y años de vida, se tendrán distintos déficits, dependiendo del momento en que se produzcan: durante la gestación, en la etapa perinatal o en el transcurso de la infancia.

Otro elemento relevante para este MCF es:

El neurodesarrollo es el proceso en el que el niño/a interactúa con su entorno, con una influencia recíproca, en una dirección específica. La evaluación no se orienta exclusivamente al niño, sino que incluye la relación entre este, sus padres, otros familiares y/o cuidadores (Ponce-Meza, J., 2017, pág. 408).

2.2.1. La familia

Como se ha evidenciado anteriormente en este texto, la necesidad de implicar a la familia en los programas de AT ha estado presente desde los inicios, como un elemento importante para el éxito de la intervención. Para poder atender a los factores de riesgo que pueden surgir durante la primera infancia, la AT juega el papel primordial enfocándose en la atención y colaboración de la familia. El estudio pionero en este campo fue el de Swanson, Raab y Dunst (2011), quienes plantearon la siguiente definición:

Los profesionales que emplean prácticas centradas en la familia tratan a las familias con dignidad y respeto; proporcionan a los miembros de las familias la información necesaria para tomar decisiones y opciones informadas; activamente involucran a las familias para obtener apoyo y recursos, y son sensibles y flexibles para responder a las demandas e intereses de la familia (p. 135).

Dentro de esta definición consideramos a los padres como participantes activos del proceso terapéutico, educativo y rehabilitador, dejando a un lado las prácticas obsoletas que únicamente contemplaban a los niños/as diagnosticados con una discapacidad y entraban a un programa de intervención clínico-ambulatorio (Viloria & Guinea, 2012).

Se sabe que los entornos naturales, son reconocidos como los contextos ideales para promover el desarrollo. La familia es uno de ellos, pero necesitamos conocer la definición, no obstante, no hay un consenso que agrupe las ideas de estudiosos y profesionales debido a la larga historia de cambios estructurales y sociales que han sufrido las familias.

Podemos partir de las funciones que desempeña la familia dentro del contexto inmediato del niño, se trata de dos objetivos: uno interno como puede ser la protección psicosocial de sus miembros y otro externo; orientado a la acomodación a esa sociedad cambiante y a la transmisión de la cultura.

El enfoque sistémico nos aporta una definición interesante de familia: “la familia es un conjunto de personas que viven bajo el mismo techo y que interactúan entre sí formando un sistema complejo. Es la unidad básica de socialización del ser humano, la encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta alcanzar la madurez”.

Cuando se habla de familia debemos comprender que se pueden organizar de formas diversas y que han sufrido cambios históricos importantes. No hay una clasificación única de las familias, ya que se diferencian por el tipo de relaciones que establecen entre sus integrantes. En la tabla 1 podemos observar un resumen de las diferentes tipologías familiares clásicas:

Tabla 1

Resumen de Tipología familiar clásica

Familia nuclear	Biológica	Generalmente, compuesta por dos adultos y al menos un hijo.
	Social	Dos personas de diferentes familias establecen una relación única y duradera
	Reorganizada	Se divorcian o separan, y vuelven a unirse, con hijos/as biológicos o sin ellos
	Adoptiva	Hijos/as adoptados
Familias extensas	Grupo numeroso de personas, que generalmente tienen vínculos consanguíneos o de afinidad, viviendo juntas y con una relación frecuente. Habitualmente está compuesta por tres generaciones sucesivas.	
Familias monoparentales	Compuestas por un solo progenitor y uno o más hijos.	

Familias reconstituidas	Pueden producirse reorganizaciones mediante el matrimonio, segundo matrimonio o nuevas convivencias con hijos/as propios o de relaciones anteriores
--------------------------------	---

Nota: Conceptos relacionados con la organización de los miembros que componen un núcleo familiar. Tomado de Vilorio y Guinea (2012).

2.3. Prácticas recomendadas por la Division for Early Childhood (DEC)

La División para la Infancia Temprana del Consejo para Niños Excepcionales (en inglés, Division for Early Childhood, DEC) es un organismo cuya misión es la de brindar orientación a los profesionales y familias sobre las estrategias más efectivas para lograr una mejora notoria en los resultados de aprendizaje, promoviendo el desarrollo de sus niños, desde que nacen hasta los cinco años, de quienes tengan o presenten algún riesgo de retrasos en el desarrollo (Universidad de Murcia, 2014).

Las prácticas recomendadas por la DEC, suponen llevar a la práctica los resultados de las investigaciones, con énfasis en las estrategias con mejores resultados para niños y niñas de corta edad que presenten cualquier tipo de discapacidad, así como para sus familias y los profesionales vinculados a su tratamiento. Las prácticas sugeridas por la DEC facilitan la participación inclusiva en entornos naturales, gestionando la diversidad cultural, lingüística y de capacidades (Copple & Bredekamp, 2009).

Estas recomendaciones también señalan las responsabilidades de los líderes en cuanto a la implementación de las prácticas. Las prácticas recomendadas por la DEC tienen su base en la evidencia empírica más actual que existe, además de la experiencia y comprensión de esta disciplina. Son ocho las áreas temáticas en las que se organizan las prácticas, aunque deben ser asimiladas de forma global mediante las áreas temáticas. Como caso ilustrativo, las prácticas familiares se agrupan en un área temática, pero sus efectos trascienden al resto de las áreas (Universidad de Murcia, 2014).

2.4. Acciones gubernamentales nacionales

Para lograr una transformación exitosa se deben analizar los contextos sociales y los planes de gobierno que se han desarrollado para atender a la población de la primera infancia.

Uno de los pilares de la Atención Temprana (AT) es que tanto los profesionales como las familias puedan ser apoyadas por los programas públicos. En Ecuador existe un marco legal

que ampara la atención a la primera infancia. Para comprender mejor la organización de la aplicación de leyes y normas observaremos la *Figura 1*.

Figura 1.

Representación de la organización legislativa de Ecuador.



Nota: El esquema representa la jerarquía de las normas legales en el Ecuador. Elaboración propia.

Es conveniente partir desde lo que se estipula en nuestra carta magna, cuando hablamos de los derechos de los niños/as entre los que se encuentran el gozar de cuidado, protección y desarrollo desde la concepción.

El artículo 26 de la Constitución República del Ecuador señala que las personas, las familias y la sociedad tienen el derecho y la responsabilidad de participar en la crianza, desarrollo y proceso educativo (Asamblea Constituyente, 2008).

El código de la niñez y la adolescencia en su artículo 1, dispone que se debe lograr el desarrollo integral y el pleno disfrute de los derechos de todos los niños/as, niñas y adolescentes que viven en el territorio ecuatoriano. Los garantes de que se cumplan estas disposiciones son el Estado, la sociedad y la familia (Congreso Nacional, 2014).

Dentro de las acciones iniciadas por el gobierno se encuentra el denominado Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 Toda una vida. Intrínsecamente en sus objetivos se encuentra asegurar

el desarrollo infantil. Promover las capacidades de los niños y niñas tomando en consideración los contextos zonales, la discapacidad y la interculturalidad además de ser un objetivo de los planes de gobierno también se consideran conceptos dentro del MCF y la atención temprana (Senplades, 2017).

Posteriormente, se estableció una Política pública de desarrollo infantil integral, cuya definición establece propiciar el desarrollo de los infantes en los diferentes ámbitos como podría ser:

- La relación socioemocional
- Reconocimiento de la motricidad corporal.
- Expresión lingüística verbal y no verbal.
- Exploración del entorno natural y cultural.

Todo esto se debe llevar a cabo de manera equitativa e integrada de todos los niños y niñas en el rango de 0 a 5 años.

2.4.1. Modalidad Creciendo con Nuestros Hijos/as (C.N.H)

La aplicación de los marcos legales antes mencionados, dieron como resultado la creación de centros C.N.H cuya modalidad era brindar atención integral a las familias desde el embarazo hasta aproximadamente los 3 años.

La misión que tienen este tipo de centros se centra en desarrollar la participación familiar en la crianza de sus hijos/as mediante sesiones de consejería familiar grupal. De esa manera también se fomenta que la comunidad (conjunto de personas que comparten un espacio físico cercano, tanto en los contextos rurales como metropolitanos).

El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) es el órgano encargado de administrar y gestionar las actividades que se realizan en los centros antes mencionados a nivel nacional. Dentro de las planificaciones previas a la consecución de estos programas, podemos encontrar que buscan tomar en cuenta los valores, las buenas prácticas familiares, respetando las culturas propias de cada nacionalidad (indígena) que reside en Ecuador.

3. Contextualización

En la ciudad de Quito, Ecuador, existen diferentes y variados servicios terapéuticos tanto públicos como privados. La propuesta que se presenta en este trabajo tiene como perspectiva que se aplique de manera progresiva a nivel nacional. No obstante, podemos encontrar un centro que, en sus más de 33 años de trabajo ha tenido un papel importante para que este texto pueda llegar a convertirse en una base teórico-práctica para todos aquellos centros que tengan la intención de transformar la práctica habitual de la atención temprana.

La Fundación Centro San Juan de Jerusalén (FCSJJ), se considera una ONG especializada en brindar una atención integral a los trastornos del neurodesarrollo, parálisis cerebral, problemas de comportamiento, dificultades transitorias en el desarrollo o en las áreas socioemocionales (Fundación Centro San Juan de Jerusalén, 2018).

La misión de este centro es atender las necesidades y los riesgos durante su neurodesarrollo que podrían presentar los niños, niñas y adolescentes de 0 a 18 años.

Para lograrlo cuenta con un área de detección temprana, en la cual se lleva a cabo un programa de evaluación y seguimiento de los hitos psicomotrices desde los 0 hasta los 2 años. Este programa en primer lugar está conformado por un área media-pediátrica en donde se realiza un examen neurológico funcional, priorizando las aptitudes motrices innatas, además se complementa con la evaluación ortopédica básica y antropométrica (Fundación Centro San Juan de Jerusalén, 2018).

En segundo lugar, el área psicológica, se encarga de realizar una evaluación con escalas estandarizadas del desarrollo, en donde se obtiene información sobre las 4 áreas con mayor importancia durante el desarrollo, como son: postura, coordinación viso-motriz, lenguaje y socialización. De esta manera se puede extraer la edad del desarrollo y correlacionarla con la edad corregida o la edad cronológica del niño o niña.

Ambas áreas llevan a cabo estas acciones dentro del programa de detección, cada 3 meses a partir del sexto mes, hasta el año y medio.

Durante esta etapa se crea un espacio en donde se acogen las inquietudes y preocupaciones de las familias y en donde pueden ser guiadas respecto al desarrollo y la crianza de su hijo/a.

Si en algún momento, durante las evaluaciones periódicas que se realizan tanto en el área médica como en el área psicológica, se detecta alguna señal de alerta o dificultad en desarrollo de las neurofunciones, se dirige a una de las áreas de intervención terapéutica en donde se pondrá en marcha un proceso de evaluación e intervención específico para la necesidad del niño o de la niña.

Como se mencionan en las recomendaciones realizadas por la DEC (2014), es necesario contar con un equipo de diferentes disciplinas, para poder atender las necesidades específicas de las familias. Por lo que la fundación cuenta con un área terapéutica conformada por:

- Área de psicología: Interviene sobre el desarrollo psicomotor del niño y en el desarrollo socioafectivo. Los profesionales de esta área ayudan a construir un espacio de “contención” en donde puede fomentarse el rol maternante en las familias y de esta manera ser capaces de estimular positivamente el adecuado desarrollo de los niños/as.

En etapas posteriores, esta área también se encarga de realizar valoraciones cognitivas, trabajar para mejorar la autonomía, ayudar a tomar conciencia de los límites, mejorar la interacción y socialización con los pares, entre otros.

- Área de terapia física: La finalidad de esta área es que los niños, tras la detección temprana de trastornos motrices, reciban los estímulos adecuados para lograr desarrollar la funcionalidad motriz de manera óptima. Además de vigilar el estado ortopédico desde los primeros días, para controlar las posibles complicaciones que puedan presentarse (como luxaciones de cadera, deformidades en pies y manos y columna vertebral, retracciones musculares etc.) se transmiten recomendaciones y se propone la elaboración de adaptaciones ortésicas si fueran necesarias.
- Área de terapia del lenguaje: Dentro de esta área, se intervienen principalmente en dos aspectos, el primero es la educación y la reeducación de la motricidad bucofacial. El trabajo se enfoca en las alteraciones motrices a nivel orofacial, las cuales pueden llegar a ocasionar trastornos deglutorios y de la comunicación. El segundo componente sobre el que se trabaja en el área de terapia del lenguaje es la estimulación del desarrollo del lenguaje tanto a nivel comprensivo como expresivo. Los subcomponentes que complementan esta área son la semántica, fonología y

morfosintaxis que se manifiesta en la pronunciación de los fonemas, en los significados y en la estructura interna de las palabras.

- Área de terapia ocupacional: la labor se dirige a la educación y reeducación de los trastornos que se presentan a nivel óculo-motriz. Dentro de estas dificultades podemos hablar de alteraciones en la estrategia de la mirada como puede ser; la fijación, el seguimiento y la exploración visual.
Además de lo mencionado anteriormente, los compañeros terapeutas ocupacionales se encargan de potenciar los componentes del desempeño que constituirán el fundamento de la ejecución ocupacional.
- Espacios pedagógicos: Con una filosofía inclusiva, se han creado espacios lúdicos para la adquisición de destrezas y habilidades de niños y niñas con o sin discapacidad con edades comprendidas entre los 18 meses y los 5 años.

En la actualidad el trabajo que realiza la FCSJJ, se puede considerar como pionero, ya que su labor no termina con la rehabilitación de las limitaciones que presente el niño, sino que también se acompaña en la transición hacia otros servicios, además de un seguimiento de la inclusión escolar.

Los elementos que forman las bases de la transformación hacia un modelo centrado en la familia ya se encuentran en la FCSJJ y los resultados conseguidos por la actuación conjunta e integral de todos los miembros del equipo se han hecho evidentes a lo largo de los años, en la independencia lograda en niños con parálisis cerebral (Antoine, Castillo, & Carrillo, 2021).

Sin embargo, para que la intervención sea efectiva y eficaz, es necesario formar a los profesionales y a las familias en el nuevo MCF y de esta manera evidenciar los beneficios que conlleva el trabajo centrado en los sistemas familiares apoyados de los entornos competentes y los aprendizajes basados en las rutinas.

4. Diseño de la Propuesta

Esta propuesta se orienta tanto a los profesionales que trabajan con población con edades comprendidas entre los 0 y 6 años (también denominada primera infancia), como a las familias con un infante con trastornos del neurodesarrollo o con factores de riesgo de padecerlos.

La familia como mesosistema (Bronfenbrenner, 1986), será la principal beneficiaria del servicio de atención temprana con base en el MCF. Todos los miembros del núcleo familiar podrán participar del proceso dirigido a desarrollar las habilidades del niño y la niña.

Como se ha mencionado en secciones anteriores, la transformación de la AT tiene la finalidad de ofrecer una atención eficaz, efectiva e integral mediante la aplicación de diferentes técnicas y habilidades para favorecer el adecuado desarrollo de los niños y niñas. Para lograrlo participaran profesionales, familias con su hijo, amigos y familiares cercanos, instituciones y organizaciones que formen parte de los apoyos del entorno y sobre todos ellos tendrá repercusión positiva la aplicación del MCF como por ejemplo el empoderamiento familiar.

En este documento también se establecen recomendaciones basadas en la evidencia, resultado de una exhaustiva investigación en las principales fuentes bibliográficas, dirigidas a los profesionales que serán los beneficiarios en segundo lugar de la filosofía del MCF.

Ya que todo profesional de la atención temprana dispondrá de herramientas y conocimientos que le permitirán desarrollar competencias que lleven a la colaboración de la familia, además liderar el cambio de visión en la cual el profesional dejará de ser el único generador de estrategias y se coordine estrechamente con la familia.

Los objetivos estarán enfocados en la implicación y participación del niño en las diferentes actividades cotidianas, transformándose en un entorno enriquecido y estimulante.

Cabe decir que podemos considerar como destinatario final de todas las acciones y objetivos planteados en este trabajo al niño que se encuentre dentro del periodo de la primera infancia (PI), con trastornos en el neurodesarrollo o riesgo de padecerlos.

De la misma forma, los profesionales se beneficiarán de las formaciones y los espacios de puesta en común, estando en continua formación como se observa en las recomendaciones de la DEC (Universidad de Murcia, 2014). Dentro de estas recomendaciones, recordamos que

son 7 las áreas, las cuales serán manejadas por el profesional de referencia y se detallan a continuación:

1. Evaluación.
2. Entorno.
3. Familia.
4. Formación.
5. Interacción.
6. Trabajo en equipo y colaboración.
7. Transición.

Este trabajo se presenta como una investigación que contiene las bases metodológicas para la transformación de la atención que se brinda a los niños y niñas con trastornos en el neurodesarrollo o riesgo de padecerlas, en el transcurso de la primera infancia (0 a 6 años). La aplicación del Modelo Centrado en la Familia supone atender a una necesidad real de las familias ecuatorianas. La intervención se realizará desde una perspectiva novedosa y basada en la evidencia, la cual permite aprovechar al núcleo familiar como colaboradores del proceso y crear un entorno estimulador en la que el niño potencie sus habilidades.

Los instrumentos que se emplearan para conseguirlo serán la entrevista basada en rutinas (EBR) y el ecomapa (EM), de esta forma se obtendrá información valiosa para analizar las oportunidades de aprendizaje dentro de las actividades cotidianas que realice la familia (McWilliam, R., 2016).

En esta sección, se presenta la propuesta del estudio. Para ello, se describen y explican las diferentes actividades que permitirán alcanzar los objetivos del estudio.

4.1. Objetivos de la propuesta de intervención

- Aplicar un programa de capacitación para profesionales de las ramas relacionadas en la filosofía MCF, para involucrar de forma efectiva a las familias de niños y niñas con capacidades diferentes en las prácticas de atención temprana.
- Recomendar la aplicación de instrumentos para la evaluación de la implementación del MCF, así como las interacciones entre padres y profesionales.
- Implementar acciones que fomenten la actualización y potenciación de las habilidades de los profesionales, para que sean capaces de crear un “engagement” entre familia,

proceso terapéutico y profesional de referencia mediante técnicas como la andragogía.

4.2. Destinatarios

El programa que se presenta está orientado a beneficiar tanto a los profesionales como a las familias. Como se ha señalado en apartados anteriores, el primer paso para poder implementar la metodología del MCF es el deseo de cambio por parte de los profesionales, dejando atrás prácticas desfasadas en el tiempo y que carecen de evidencia o estudios que avalen su eficacia.

Podemos considerar que los profesionales, miembros del equipo multidisciplinar serán los destinatarios directos, además de ser los primeros en adquirir los conocimientos y los medios necesarios para iniciar la transformación hacia unas prácticas basadas en la evidencia, bajo la filosofía del modelo centrado en la familia.

Una vez que se haya llevado a cabo las primeras fases de la implementación, los profesionales dispondrán de la información necesaria para poder transmitirla a las familias beneficiarias del servicio de atención temprana, convirtiéndose así en destinatarios indirectos del programa de transformación.

4.3. Metodología

Considerando los estudios consultados en la presente investigación, que tienen el propósito común de buscar la mejora de la calidad de vida de las familias con hijos o hijas con cualquier tipo de discapacidad intelectual, así como el contexto del estudio, la Fundación Centro San Juan de Jerusalén (FCSJJ), en esta sección se plantea una propuesta metodológica para la implementación del modelo centrado en la familia en los centros de atención temprana del Ecuador.

Es decir, se busca proveer herramientas útiles a los profesionales y a las familias de los centros de atención temprana, a fin de promover el desarrollo de los niños y el empoderamiento de las familias. Así, se busca hacer un aporte práctico en el ámbito de la atención temprana, tomando en cuenta las características y la idiosincrasia de las culturas ecuatorianas en cuanto a la atención temprana durante las últimas décadas.

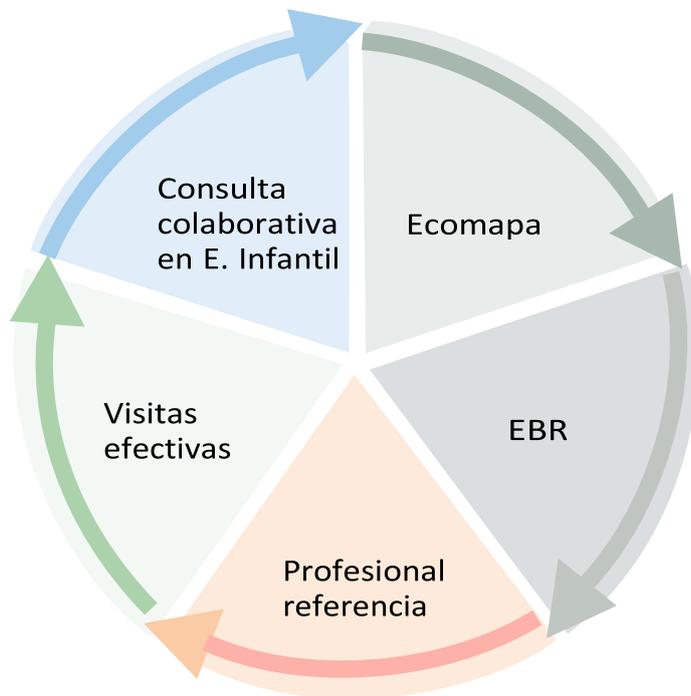
Este apartado fue elaborado con la guía metodológica propuesta por Cp Early Intervention (2020) y la estrategia de capacitación planteada por Dalmau y otros (2017), orientado a mejorar la aplicación de la atención a las familias que tengan hijos o hijas con diversos tipos de discapacidad. Asimismo, se busca contribuir al proceso inclusión plena de niños y niñas con diversos tipos de discapacidad intelectual.

Metodológicamente, el trabajo con las familias, contando con el apoyo de los especialistas de la Fundación Centro San Juan de Jerusalén (FCSJJ) y los estudiosos interesados en esta temática, se plantean formas de colaboración que aportan tanto a la mejora continua de la calidad de vida, con la implementación de diversos proyectos, así como enriquecimiento de conocimientos teóricos y prácticos por parte de todos los beneficiarios.

La siguiente figura contiene los componentes básicos del modelo, como parte de las prácticas centradas en la familia:

Figura 2.

Componentes básicos del Modelo de Rutinas de McWilliam



Nota: La figura representa la relación entre las diferentes estrategias de trabajo de los equipos multidisciplinares. Fuente McWilliam R., 2010.

El objetivo principal de estas prácticas es capacitar a la familia, atendiendo sus características particulares, partiendo de sus fortalezas y confiando en sus decisiones. Este modelo reconoce que cada familia es única, siendo la constante en la vida del niño o niña, y que sus integrantes son los expertos en las habilidades y necesidades del mismo. Las evidencias identificadas y recolectadas, señalan que las prácticas del modelo MCF obtienen mejores resultados, tanto para padres como para niños y niñas, permitiendo cumplir las expectativas de las familias, incidiendo de forma directa en la mejora de la calidad de vida familiar (ASPACE Gipozkua, 2017).

4.4. Fases de la implementación

1. Elaboración de la guía didáctica que se presentará a los profesionales que conformarán el equipo multidisciplinario.
2. Difusión del cronograma en el que se llevarán a cabo las sesiones formativas.
3. Sesiones formativas dirigidas a los profesionales:
 - a. Consistentes de una primera fase teórica, donde podremos encontrar información sobre la intervención en la primera infancia, los principios y componentes de la AT contemporánea, el apoyo a las familias, atención a los derechos los niños y niñas desde una perspectiva inclusiva.
 - b. También encontraremos aprendizajes relacionados con:
 - i. Inteligencia emocional
 - ii. Cooperación y comunicación
 - iii. Desarrollo y evaluación funcional
 - iv. Prácticas relacionales y participativas
 - v. Herramientas para mejorar o potenciar las redes de apoyo
4. Acompañamiento y orientación a los profesionales
5. Evaluación del proceso de implementación

4.5. Actividades

Cada una de las actividades señaladas anteriormente, constará de diferentes acciones específicas, detalladas a continuación.

- 1. Elaboración de la guía didáctica que se presentará a los profesionales que conformarán el equipo multidisciplinario.**

Comprende el diseño, desarrollo de contenidos y diagramación final de la guía didáctica, que contendrá:

Introducción: presentación de la guía, sus objetivos y estrategias del modelo MCF.

Tareas de evaluación por los profesionales que conforman el equipo: se evalúa el contexto general de la familia y el niño en particular, partiendo por la información sociodemográfica de todos los integrantes, redes sociales activas, el diagnóstico clínico exacto del niño, el compromiso de todos los integrantes para desarrollar tareas conjuntas que beneficien a todos, y refuercen la inclusión del niño con diversos tipos de discapacidad intelectual, entre otros importantes aspectos.

Redacción de objetivos funcionales: el equipo conformado, generará su propio líder, que se encargará de proponer los objetivos funcionales, de acuerdo a las necesidades específicas detectadas, que se socializarán con la familia, de forma que se cuente con una orientación específica para la programación de estrategias.

Elaboración del Plan Individualizado de Apoyo Familiar: Se planificarán y coordinarán con la familia, considerando sus necesidades, las estrategias a realizar, para lograr los objetivos formulados. Además, deben identificarse las propuestas de intervención, así como los apoyos y recursos requeridos. Este es el núcleo de la guía y la propuesta a ejecutar, centrando en la familia tanto las necesidades como la ejecución de las diferentes actividades y estrategias.

Recomendaciones generales: contiene pautas generales de acciones, que pueden adaptarse a cada situación particular.

2. Sesiones formativas dirigidas a los profesionales:

- a. La primera fase, con contenidos teóricos, permitirá exponer información sobre la intervención en la primera infancia: tipos y características, estrategias recomendadas, involucramiento de la familia; los principios y componentes de la AT contemporánea (gratuidad, universalidad, igualdad de oportunidades, responsabilidad pública, entre otros); el apoyo a las familias (con estrategias, actividades, orientación); así como la atención a los derechos los niños y niñas desde una perspectiva inclusiva.
- b. En la segunda fase, se aplicarán estrategias orientadas a trabajar con las siguientes dimensiones de la familia:

- i. Inteligencia emocional: impulsando la empatía, la cooperación y la planificación de proyectos familiares.
- ii. Cooperación y comunicación: reforzando las actuaciones en la vida cotidiana, los desacuerdos que puedan existir, y otros aspectos.
- iii. Desarrollo y evaluación funcional: de forma permanente, se identificarán los progresos, tanto del niño con diversos tipos de discapacidad intelectual como de toda su familia.
- iv. Prácticas relacionales y participativas: involucra las acciones que deben ejecutar a diario todos los profesionales que conforman el equipo entre sí, y con la familia, programando, organizando, en el ámbito de sus competencias, las diferentes actividades que se ejecutarán a diario, registrando los progresos y dificultades que se susciten, de forma que en conjunto se planteen estrategias para mejorar la situación.
- v. Herramientas para mejorar o potenciar las redes de apoyo: se identificarán las actividades conducentes a reforzar las acciones entre profesionales que conforman el equipo y la familia, procurando difundir entre todos los integrantes, aquellas acciones que podrían reforzar la atención temprana con el modelo MCF.

3. Acompañamiento y orientación a los profesionales

Es el resultado de apegarse a las actividades programadas, pues así se puede monitorear el progreso, las dificultades y las estrategias requeridas para superarlas. Demanda la programación clara y detallada de las actividades y tareas para cada profesional, la medición del progreso, la identificación de los factores críticos que podrían debilitar la intervención, así como la consulta al interior del equipo para resolver tal situación.

4. Evaluación del proceso de implementación

Para la evaluación del proceso de implementación, se plantean los siguientes indicadores, que los responsables del equipo deben monitorear con la periodicidad que consideren más apropiada:

- Cumplimiento de los objetivos formulados para cada familia, considerando sus especificidades.
- Revisión de las tareas cumplidas, en los tiempos previstos, e indicando cuáles no fueron ejecutadas, explicando el porqué.
- Diseñar estrategias para reforzar las debilidades detectadas en el trabajo del equipo multidisciplinario.

4.6. Temporalización

El siguiente cronograma contiene las actividades programadas en el apartado 4.5, organizadas en 3 cuatrimestres:

Tabla 2.

Cronograma de actividades

Período/Mes Actividad	Cuatrimestre 1				Cuatrimestre 2				Cuatrimestre 3			
	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic
Diseño, diagramación y difusión de la guía didáctica	x	x	x									
Sesiones formativas				x	x	x	x					
Acompañamiento y orientación a los profesionales							x	x	x	x		
Evaluación del proceso de implementación											x	x

Nota: La propuesta contenida en el cronograma se extenderá todo el tiempo que sea necesario según los diferentes factores y las necesidades que presenten. Elaboración propia, 2021.

La transformación no se puede limitar en el tiempo, ya que dependerá de múltiples variables, como, por ejemplo, el tamaño del equipo, conocimientos previos y predisposición al cambio, supervisión de los formadores en el MCF y aplicación de las recomendaciones desprendidas de los procesos de evaluación.

4.7. Evaluación

La evaluación es el último paso en el proceso de implementación de las estrategias basadas en el MCF. Con este modelo, como se expuso a lo largo del presente estudio, se busca el empoderamiento familiar, involucrando a toda la familia en el desarrollo de la integración de los niños y niñas con diversos tipos de discapacidad.

La colaboración del equipo multidisciplinario dependerá de la calidad de la relación entre el profesional y la familia. Además, esto será indicador del proceso de transformación. Es decir, cuando la relación esté conformada por factores interpersonales y estructurales. En el entorno natural se observa cómo el niño o niña interactúa con los agentes que dirigirán el aprendizaje, siendo, a su vez, los más significativos.

Para evaluar la capacidad de lograr con éxito la transformación, en primer lugar, el profesional debe cambiar su enfoque y actuación en relación con el apoyo que brinda a las familias y a los niños o niñas, analizando la relación entre el profesional y el cambio.

Las actividades de evaluación, básicamente, consisten en la aplicación de diversos instrumentos diseñados para tal fin. Así, tenemos las entrevistas en rutina, el Ecomapa y listas de verificación (check list).

En cuanto a la entrevista en rutina, se trata de un formato para preparar a la familia, de cara a la entrevista donde se abordará el tema de las rutinas familiares. En dicha entrevista, el equipo multidisciplinario con el representante o principal cuidador del niño o niña, donde se discute la forma en que se puede brindar el apoyo al niño o niña. En la reunión, se abordan todas y cualquiera de las cuestiones que preocupen a la familia, así como sobre la rutina del niño o niña, lo que hace y sobre lo que le gusta hacer. Además, el cuidador o representante podrá conocer la información que será aprovechada. Los miembros del equipo, en este escenario, consultarán al cuidador y formularán sugerencias que propicien la discusión sobre las rutinas, abordando las cosas realmente importantes para el cuidador y la familia (Centro de Educación Infantil y Atención Temprana, 2015).

El Ecomapa representa gráficamente a la familia nuclear, beneficiaria del servicio de atención temprana, a la que rodean apoyos formales e informales compuestos por demás familiares y profesionales. Esta herramienta permite conversar con las familias y les da la oportunidad de descubrir los recursos y apoyos con los que podrán trabajar (Centro de Educación Infantil y Atención Temprana, 2015).

También se aplicarán las listas de verificación (check list) de los diferentes instrumentos, que permitirán evaluar la aplicación de estos.

Para lograr una evaluación del programa propuesto, se realizará en 5 fases que nos ayudaran a realizar un análisis sistemático y que se detallan a continuación j:

- Fase 1: Se debe comunicar tanto a los profesionales como a las familias que participen en la transformación que se realizarán evaluaciones de los diferentes procesos, de esta manera se promoverá una actitud positiva y predisposición hacia el proceso de evaluación.
- Fase 2: Se procederá a la aplicación del modelo de evaluación previamente planificado, en el cual se seleccionarán las herramientas y los instrumentos (descritos anteriormente) necesarios para analizar cada etapa anteriormente mencionada. Tras el procesamiento de la información se extraerán los indicadores y criterios que nos servirán para valorar el grado de implementación.
- Fase 3: Valoración. Los criterios establecidos en la fase dos, serán comparados con lo realizado hasta el momento por el equipo y las familias. En este punto los resultados se reflejarán en un informe que se dirigirá (dependiendo de la fase que sea evaluada) a los profesionales o a las familias.
- Fase 4: Elaboración y comunicación de las estrategias de mejora. El equipo tras analizar los resultados de la valoración deberá desarrollar estrategias que sirvan para mejorar las falencias encontradas durante los diferentes procesos. Pueden tratarse de programas de formación específicos, aplicación de herramientas cualitativas y cuantitativas que aporten información relevante para mejorar la implementación del modelo centrado en la familia.
- Fase 5: Revisión y reevaluación. En esta fase se revisarán las propuestas de mejora, se comparará con lo conseguido hasta el momento y se retroalimentará al equipo con los avances observados. Posteriormente se volverá a dar inicio al proceso de evaluación

tomando en cuenta otra dimensión, ya que son diversos los elementos que componen el proceso de implementación.

5. Conclusiones

El desarrollo del presente Trabajo de Fin de Máster permitió formular las siguientes conclusiones:

Se analizó la literatura actual en las principales bases de datos, lo que se constituye en el punto de partida para dar validez a los conceptos desarrollados, con base en la evidencia, transmitiendo de forma comprensible la información encontrada, a fin de que sea utilizada como un marco de referencia en la implementación de la filosofía Modelo Centrado en la Familia (MCF). De esta forma, se identificaron y aplicaron los principales conceptos y categorías relacionados con el objeto de estudio, la utilidad e importancia de la filosofía MCF, a fin de involucrar a toda la familia en el proceso de integración de los niños y niñas con diversos tipos de discapacidad intelectual.

Debe considerarse que son muchos los factores que pueden influir en la correcta implementación del MCF. Sin embargo, tras el análisis de la literatura disponible, se puede observar como en la actualidad diversos centros de atención temprana en Europa han sido capaces de iniciar la transformación y concluirla de manera adecuada.

Se promovió la colaboración entre profesionales, con la visión de crear equipos verdaderamente transdisciplinarios, capaces de incluir a las familias en los procesos terapéuticos, considerando que el niño o niña con diversos tipos de discapacidad intelectual se desempeña a diario en su familia, y cualquier limitación debe ser abordada también por esta, brindando un apoyo más efectivo en el proceso de integración de los niños y niñas con diversos tipos de discapacidad intelectual.

Se recomendó el uso de instrumentos que evalúen la adecuada implementación del MCF, así como las interacciones entre padres y profesionales para realizar los ajustes necesarios durante el tiempo que dure el trabajo con las familias. Esto es posible integrando las visiones y estrategias de los diferentes campos del saber, vinculados con la integración de los niños y niñas con diversos tipos de discapacidad intelectual y sus familias.

Con esta base, se formuló una propuesta innovadora dentro del marco de la AT, basada en la evidencia que sirva de guía para los profesionales que lideren la transformación e implementen el MCF en Ecuador en el transcurso de la primera infancia (0-6 años).

En este trabajo se recogen diferentes estrategias y sugerencias que se deberán aplicar a nivel nacional para conseguir ese cambio de paradigma que beneficiarían al niño/a, su familia, entorno y también a los profesionales que lo lleven a cabo.

Adaptar la información disponible, que principalmente ha sido recogida en Europa y en América del norte, a la realidad de Latinoamérica concretamente de Ecuador, es uno de los retos con los que nos hemos encontrado mientras se elaboraba este trabajo. A pesar de que ya existe una legislación que recoge los derechos de los niños, niñas y adolescentes dentro del periodo de la primera infancia, en la cual se señala la importancia de hacer partícipes a la familia dentro de los diferentes procesos (educativos, sanitarios y terapéuticos), son muchos los centros que no disponen de los recursos ni de los conocimientos necesarios para favorecer el empoderamiento de las familias en el desarrollo de sus hijos.

En esta investigación se recogen los fundamentos que sustentan la importancia de iniciar la transformación en la atención a las dificultades y trastornos del neurodesarrollo que se pueden producir en la primera infancia, se han desarrollado estrategias que serán de gran utilidad para iniciar con la capacitación de los profesionales y de los equipos que estén dispuestos a centrar sus acciones en el sistema familiar y no solo en las limitaciones que presente el niño/a.

La propuesta que se ha realizado, está enfocada en una fundación concreta, que se diferencia de los demás centros en el trabajo, metodología y filosofía al momento de atender a la población de riesgo. Disponer de servicios de detección e intervención integrales, así como de un programa de inclusión educativa son elementos esenciales que cimientan las bases para una adecuada transformación hacia el MCF. Las distintas fases que se han establecido han sido puestas en común con los miembros del equipo, fomentando de esta manera el acuerdo y la cooperación de todos los miembros implicados.

Las familias que ya se beneficiaban de los servicios terapéuticos, pedagógicos y de inclusión educativa también han destacado la importancia de que los procesos de intervención sean efectivos y eficaces, así como el deseo de conocer como favorecer el desarrollo de sus hijos e hijas en el ámbito familiar.

6. Limitaciones y Prospectiva

Entre las principales limitaciones, se tiene:

- La emergencia sanitaria originada en la pandemia por el virus Sars Cov2, limita de forma seria la investigación directa, entrevistando y encuestando a las familias y profesionales de las diferentes ramas relacionadas con la integración de los niños y niñas con diversos tipos de discapacidad intelectual.
- A esto, se suma el desconocimiento generalizado de estas estrategias, por cuanto en el mundo entero todavía impera una visión paternal y vertical, concentrada muchas veces solo en la parte clínica de las discapacidades intelectuales, en cuyo tratamiento los educadores tienen el rol protagónico, desestimando la valía de la familia, que constituye el entorno social directo y más próximo de la vida cotidiana de los niños y niñas con diversos tipos de discapacidad intelectual.
- Pese a su compromiso con la población beneficiaria, muchas instituciones todavía carecen de este tipo de estrategias, que posibilitaría un mejor y más eficiente servicio a la colectividad, tanto a los niños y niñas con diversos tipos de discapacidad intelectual como a sus familias.

Entre las principales prospectivas, se tiene:

- A lo largo del trabajo se explicaron y describieron los pasos que componen una propuesta de Atención Temprana, con un enfoque MCF, examinando el contexto general en que estas estrategias se aplicarían.
- Los profesionales que reciban capacitación en AT aplicando el MCF, encontrarían una estrategia de alto valor en su trabajo con los niños y las familias dado, al tener la posibilidad de conocer mejor la rutina de las familias, sus logros y preocupaciones, estableciendo una relación más cercana, de colaboración, y sensible a sus necesidades.
- Las familias con niños y niñas con diversos tipos de discapacidad intelectual encontrarán el modelo MCF una oportunidad para demostrar y afianzar su capacidad ante las necesidades de sus hijos/as, centrándose en las actividades del día a día, promoviendo el desarrollo de sus hijos/as y su integración social.

- En este sentido, las visitas en el hogar resultan cruciales. Existe una gran necesidad de contar con más información sobre el enfoque MCF, así como establecer contacto con otros especialistas y también desarrollar sesiones de comunicación con las familias. Así, se consolidarían las estrategias de formación para implementar con más seguridad el modelo MCF.
- Existen diversas prácticas centradas en la familia, agrupadas en cuatro categorías: 1) Los profesionales y las familias colaboran con las responsabilidades, trabajando colaborativamente, a fin de compartir la experticia de ambos, de forma que el equipo tome decisiones con base en la mejor información posible; 2) las prácticas fortalecen el funcionamiento familiar, por cuanto los apoyos permiten a la familia desarrollar las actividades de su agrado; 3) se trata de prácticas flexibles, pertinentes a las necesidades, su cultura y valores; 4) las prácticas permiten a las familias beneficiarse de las rutinas.
- Finalmente, el nivel de implicación de la familia en las distintas estrategias, les permite organizarse para desarrollar las estrategias planteadas, se constituirán en un indicador del éxito alcanzado por el MCF. La participación activa de las familias es fundamental para lograr un apoyo eficiente y en los servicios recibidos y, en definitiva, para mejorar la calidad de vida para todos sus integrantes.

7. Referencias bibliográficas

- Antoine, M., Castillo, J., & Carrillo, L. (2021). Resultados y evidencias de la atención y terapéutica del niño/a con Parálisis Cerebral. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 5(1). Recuperado el 2 de Marzo de 2021, de <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/244>
- Asamblea Constituyente. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito: Registro Oficial.
- ASPACE Gipozkoa. (2017). *Transformación del modelo de atención temprana: un modelo centrado en la familia*. Barcelona: Aspacegi. Obtenido de <http://www.aspacegi.org/upload/ASPACE%20GIPUZKOA%20AT2.Comprimido.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723. Obtenido de https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-662-02475-1_15
- Bruder, M. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105.
- Centro de Educación Infantil y Atención Temprana. (2015). *Documentos del modelo de Atención Temprana Centrado en la Familia*. Recuperado el 24 de Mayo de 2021, de Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir: <http://www.aspacecire.com/images/APOYO%20FAMILIAS.%20ENFOQUE%20CENTRADO%20EN%20FAMILIAS.pdf>
- Collodel, I., Vieira, M. L., Crepaldi, M. A., & Ribeiro, D. (2013). Fundamentos de la teoría bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicología*, 9(16), 89-99.
- Congreso Nacional. (2014). *Código de la Niñez y Adolescencia*. Recuperado el 11 de Marzo de 2021, de Registro Civil: <https://www.registrocivil.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/01/este-es-06-C%C3%93DIGO-DE-LA-NI%C3%91EZ-Y-ADOLESCENCIA-Leyes-conexas.pdf>
- Copple, C., & Bredekamp, S. (2009). *Developmentally appropriate practice in early childhood programs serving children from birth through age 8*. Washington: NAEYC.
- Cp Early Intervention. (2020). *Formación de Cp Early Intervention*. Recuperado el 19 de Mayo de 2021, de Cp Early Intervention: <https://cpearlyintervention.eu/es/course/presentacion-de-cp-early-intervention/lecciones/2-2-1-trabajo-en-equipo-en-practicas-centradas-en-la-familia-sesion-en-lineapresentacion/>
- Dalmau, M., Balcells, A., Giné, C. G., Pérez, M., Masjoan, O. C., Cuscó, Y. S., . . . Montserrat, N. C. (2017). Cómo implementar el modelo centrado en la familia en atención temprana. *Anales de Psicología*, 33(3), 641-651. doi:<https://doi.org/10.1174/021037006778147935>
- DEC. (2014). DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education. *Council for Exceptional Children*, 37-45. Obtenido de <http://www.dec-spced.org/recommendedpractices>
- Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (2007). Meta-analysis of familycentered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 370-378.

- Escorcia-Mora, C. T., García-Sánchez, F. A., Sánchez-López, M. C., & Hernández-Pérez, E. (2016). Cuestionario de estilos de interacción entre padres y profesionales en atención temprana: Validez de contenido. *Anales De Psicología (Murcia, Spain)*, 32(1), 148-150.
- Fundación Centro San Juan de Jerusalén. (2018). *Fundación Centro San Juan de Jerusalén*. Obtenido de <https://www.fundacionsanjuanecuador.org>
- García, F., Escorcia, C. S., Orcajada, N., & Hernández, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6-27. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de http://www.desenvolupa.net/content/download/4934/43042/file/atencion_temprana_centrada_familia_v0.pdf
- Grupo de Atención Temprana. (2005). Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. *Colección Documentos*, 63-78.
- Guralnick, M. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Juan-Vera, M. J., & Pérez-López, J. (2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 23(2), 21-38. Recuperado el 14 de 3 de 2021, de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3007785.pdf>
- Lecannelier, F., Undurraga, V., Olivares, A. M., Rodríguez, J., Nuñez, J. C., Hoffmann, M., . . . Larraín, C. (2009). Estudio de Eficacia Sobre Dos Intervenciones Basadas en el Fomento del Apego Temprano en Díadas Madre-Bebé Provenientes de la Región Metropolitana en Santiago de Chile. *Revista Argentina De Clinica Psicologica*, 18(2), 143-155. Recuperado el 14 de 3 de 2021, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4266744>
- Martínez, Á., & Matamoros, A. (2010). Neuropsicología infantil del desarrollo: Detección e intervención de trastornos en la infancia. *Revista Iberoamericana de Psicología: ciencia y tecnología*, 3(2), 59-68. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <https://revistas.iberoamericana.edu.co/index.php/ripsicologia/article/view/203>
- Martínez, C., Themann, P., Poblano, A., & Kuri, M. (2010). Estimulación temprana de audición y lenguaje para niños con alto riesgo de secuelas neurológicas. *Acta Pediátrica de México*, 31(6), 304-310. Recuperado el 14 de 3 de 2021, de <http://189.203.43.34:8180/bitstream/20.500.12103/1358/1/ActPed2010-56.pdf>
- McWilliam, R. (2016). Metanoia en atención temprana: Transformación a un enfoque centrado en la familia. *Revista Latinoamericana De Educación Inclusiva*, 10(1), 33-173.
- McWilliam, R. (20210). *Routines-Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- McWilliam, R. A., Tocci, L., & Harbin, G. L. (1998). Family-centered services: Service providers' discourse and behavior. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(4), 206-221.
- Merchan, M. M. (2017). *El estado actual de las prácticas centradas en la familia en atención temprana desde la percepción y experiencia de las familias españolas*. Recuperado el 14 de 3 de 2021, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=158892>

- Morla, S., & María, C. (2016). *Las prácticas profesionales en la implementación del modelo de Trabajo Centrado en las Rutinas y el Entorno Natural en Atención Temprana*. Guayaquil: Universidad Casa Grande.
- Myers, R. (2000). Atención y desarrollo de la primera infancia en Latinoamérica y El Caribe: Una revisión de los diez últimos años y una mirada hacia el futuro. *Revista Iberoamericana de educación*, 22(1), 17-39.
- Organización de las Naciones Unidas. (1959). *Declaración de los Derechos del Niño*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.
- Ponce-Meza, J. (2017). Atención temprana en niños con trastornos del neurodesarrollo. *Propósitos y Representaciones*, 5(1), 403-409.
- Sameroff, A., & Fiese, B. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. *Handbook of early childhood intervention*, 2, 135-159. Recuperado el 14 de Marzo de 2021
- Senplades. (2017). *Plan Nacional de Desarrollo Toda una vida 2017-2021*. Recuperado el 1 de Octubre de 2020, de Secretaría Nacional de Planificación del Desarrollo: https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf
- Swanson, J., Raab, M., & Dunst, C. J. (2011). Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *Journal of Early Childhood Research*, 9(1), 66-80. Recuperado el 1 de Marzo de 2021, de <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1476718X10368588>
- Universidad de Murcia. (2014). Division for Early Childhood. DEC recommended practices in Early Intervention. *Early Childhood Special Education*, 1-16. Recuperado el 1 de Mayo de 2021, de https://www.um.es/qdiversidad/at_scf/lecturas-y-documentacion/dec2014recomend_practicas.pdf
- Viloria, A., & Guinea, C. (2012). La atención a la familia en atención temprana: Retos actuales. *Psicología Educativa*, 18(2), 123-127. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <https://repositorio.uam.es/handle/10486/661663>