

Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia

Metanoia in Early Intervention: Transformation to a Family Centered Approach

Robin McWilliam

University of Tennessee

¿Cómo aconteció? ¿Cómo fue posible que la atención temprana para niños muy pequeños con discapacidades se distanciara tanto de la familia, se transformara en algo tan clínico y tan alejado de la ciencia? En este artículo, abogo por el uso de un enfoque centrado en la familia para la atención temprana, basado en la literatura científica relativa el tema. Describo algunas prácticas específicas para implementar este enfoque como asimismo algunos instrumentos para determinar la fidelidad con las que éstas se llevan a cabo. Finalmente, analizo cómo este campo de estudio se está transformando mediante una asociación entre la oportunidad (Modelo Basado en Rutinas) y un cambio de mentalidad (Metanoia).

Descriptores: Atención temprana, Prácticas centradas en la familia, Modelo basado en rutinas, Entrevista basada en rutinas, Entornos naturales, Asesoramiento familiar.

How did it happen? How did early intervention for young children with disabilities become so divorced from the family, so clinical, and so removed from science? In this article, I argue for a family-centered approach to early intervention, based on the literature. I describe some specific practices for implementing this approach as well as some instruments to measure the fidelity with which the practices are used. Finally, I discuss how the field is being transformed by a partnership between opportunity (the Routines-Based Model) and a changing mindset (Metanoia).

Keywords: Early intervention, Family-centered practices, Routines-based model, Routines-based interview, Natural environments, Family consultation.

*Contacto: robin@mcwilliamconsulting.com

Introducción

Un enfoque centrado en la familia implica llevar a cabo 4 tareas:

- Los profesionales deben interactuar con las familias de manera amistosa, respetuosa, apoyándoles y respetando sus decisiones;
- Los profesionales deben proporcionar a las familias oportunidades para tomar decisiones significativas acerca de la atención temprana que reciben;
- Los profesionales deben satisfacer las necesidades de las familias más allá del desarrollo y aprendizaje del niño (McWilliam, 2010a), y
- Los profesionales deben aprovechar las oportunidades de aprendizaje que las familias proporcionan a sus hijos (Dunst, Raab, Trivette y Swanson, 2010).

En la evolución de la atención temprana han influido ámbitos como la rehabilitación, la psicología, la medicina, y la educación generando la idea de que un niño entre su nacimiento y los 6 años de edad podría pasar una hora a la semana con uno o más profesionales (con cada uno de ellos) y esto supondría una diferencia en el desarrollo y aprendizaje del niño. Este método directo y práctico transgrede lo que sabemos acerca de la forma en que aprenden los niños. Los niños aprenden mediante interacciones permanentes con personas y objetos, distribuidos en el curso del tiempo, a través de todo el día y la semana. Los niños pequeños no aprenden en formatos de lecciones o sesiones del modo que lo hacen niños de mayor edad (Gopnik, Meltzoff y Kuhl, 1999).

Los padres y otras personas encargadas de proveer cuidado infantil que pasan tiempo con niños pequeños les enseñan más de lo que la gente se da cuenta. De hecho se ha observado en niñas de 4 años de edad cómo participan en conversaciones más significativas con sus madres que con sus profesores (Tizard y Hughes, 2008). Con niños en atención temprana, se han encontrado beneficios positivos para ellos cuando sus familias utilizaban actividades rutinarias como fuentes de oportunidades de aprendizaje pero esto no ocurría cuando los *profesionales* insertaban *sus* intervenciones en las rutinas diarias (Dunst, Bruder, Trivette y Hamby; 2006). Este hallazgo es una advertencia importante acerca de la noción popularmente conceptualizada como instrucción incrustada (*embedded instruction*) (Van Der Heyden, Snyder, Smith, Sevin y Longwell, 2005). Los niños con carácter difícil/ con dificultades son especialmente sensibles a los efectos tanto de la calidad parental como la del cuidado de los niños (Pluess y Belsky, 2010). En realidad, la sensibilidad maternal temprana, especialmente antes que el niño cumpla 36 meses de edad, era un predictor positivo de resolución de problemas sociales y de la presencia de menores respuestas agresivas en preescolar y primer curso de educación primaria (Raíces y Thompson, 2008). Por consiguiente, los ambientes que crean las familias, incluyendo la forma en que le hablan y leen a sus hijos, cómo juegan con ellos, y cómo les enseñan tienen una poderosa influencia en el desarrollo y aprendizaje del niño.

Las familias se benefician de su propia red informal de apoyo, como amigos, familia, y vecinos, y también del apoyo formal proveniente de profesionales de atención temprana.(Steel, Poppe, Vandeveld, Van Hove y Claes, 1995). Ser amable con las familias parece ser algo natural en las intervenciones tempranas y en el asesoramiento

familiar en atención temprana (McWilliam et al., 1995), y esto, en efecto, es necesario, pero es insuficiente. En los Estados Unidos la ley de atención temprana (Acta de Educación para Personas con Discapacidades, 2004), recoge la necesidad de proveer servicios de capacitación y asesoramiento familiar (Turnbull et al., 2007). Estos servicios, sin embargo, no son la cuestión. (Trivette, Dunst y Deal, 1997): son los profesionales que trabajan con las familias los que deberían evaluar, facilitar, y proporcionar apoyo a las familias. En consecuencia, la razón fundamental para aplicar el enfoque-centrado en la familiar al campo de la atención temprana se debe a la forma en que aprenden los niños, al hecho de que las familias ya están proporcionando oportunidades de aprendizaje en ambientes naturales, y el apoyo a las familias se traduce en resultados positivos.

1. Revisión de la literatura

El experto principal en prácticas centradas en la familia ha sido Carl Dunst (2011) quien las definió de la siguiente manera:

Las prácticas centradas en la familia tratan a las familias con dignidad y respeto; proporcionan a los miembros de las familias información necesaria para tomar decisiones y opciones informadas; activamente involucran a las familias en la obtención de recursos y apoyos; y los profesionales saben responder y ser sensibles a las demandas e intereses de la familia¹.

Los conceptos de Dunst sobre centrarse en la familia han evolucionado a partir de la teoría del apoyo social (Langford, Bowsher y Lillis, 1997); desde una noción pragmática de que apoyar a las familias es la forma de utilizar los activos naturales de las familias, tales como las oportunidades de aprendizaje que ellas crean en sus rutinas diarias (Dunst et al., 2010); y de la teoría de apoyo en servicios humanos (Dunst, Boyd, Trivette y Humby, 2002). Tanto en la diferencia como en el acuerdo común, Ann Turnbull ha abordado la misma idea, la acción de centrarse en la familia, en función de la teoría de sistemas familiares (Broderick, 1993). La calidad de la vida familiar como resultado (Poston et al., 2003), y la noción de que ser amable con las familias no es suficiente (Turnbull et al., 2007). En la teoría de sistemas familiares, se considera que lo que afecta a un miembro de la familia afecta a todos los miembros en algún grado. Por esta razón, en atención temprana es importante garantizar que el cuidador principal del niño tenga el apoyo que necesita para llevar a cabo las tareas parentales de manera positiva, alegre y en la que se promueva el desarrollo. Si la calidad de vida familiar es una meta de la atención temprana, como lo han expresado algunos expertos (Park et al., 2003), necesitamos herramientas que permitan su medición.

Turnbull ha desarrollado la Escala de la Calidad de Vida Familiar (FQOL), la cual comprende 6 factores personales individuales (recibir apoyo, bienestar emocional, salud, ambiente físico, productividad, y bienestar social) y 4 factores familiares (vida cotidiana

¹ Esta definición transmite el mensaje pero lo expresa correctamente por ejemplo, las prácticas no tratan de ningún modo a las familias; es el usuario de las prácticas quien lo hace, ni tampoco las prácticas proporcionan nada o no involucran activamente a nadie. La última parte no encaja en la oración, porque no hay verbo. Esta definición debería decir: "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".

familiar, interacción familiar, bienestar económico y rol parental) (Zuna, Selig, Summers y Turnbull, (2009).

Este trabajo está en la línea de los amplios estudios sobre calidad de la vida familiar de Verdugo (Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012) y Giné (Balcells-Balcells, Giné, Guardia-Olmos y Summers, 2011), en España. En cambio, he desarrollado una escala específicamente para la atención temprana, denominada la Escala para la Calidad de Vida Familiar (FAQOL), con sólo 4 factores : Acceso a la Información y Servicios, Relaciones Familiares, Funcionamiento del Niño, y Satisfacción General con la Vida (García y McWilliam, 2014). Turnbull, junto con muchos colegas, ha sostenido que la calidad de vida familiar mejoraría con un mayor uso de apoyos supuestamente proporcionados por el estado directamente a las familias, como capacitación y orientación familiar (Acta de Educación para Personas con Discapacidades, 2004)

Mi contribución a la comprensión del concepto centrado en la familia ha girado en torno a tres prácticas claves (McWilliam, 2010a). En primer lugar, desarrollar un eco-mapa para entender que la ecología familiar ha logrado que los profesionales y las familias centren su mirada en la importancia de la red de apoyo informal de la familia (McWilliam, 2010c). En segundo lugar, llevar a cabo una Entrevista Basada en Rutinas ha demostrado ser un valioso apoyo para las familias a la hora de identificar objetivos específicos para sí mismas y sus hijos (Boavida, Akers, McWilliam y Jung, 2015). En tercer lugar, utilizar el asesoramiento familiar ha ofrecido a los profesionales una estructura para ayudar a las familias a reflexionar en torno los intereses y habilidades de sus hijos a la hora de enfrentarse a las demandas de las rutinas diarias (MacWilliam, 2010d). La siguiente sección analiza estas y otras prácticas que constituyen un modelo de atención temprana centrada en la familia.

2. Prácticas

Un enfoque centrado en la familia significa que todas las actividades de intervención temprana se llevan a cabo con la meta común de fortalecer a las familias. Uno no puede simplemente ser amable con las familias y suponer que eso es todo lo que se requiere. Ni tampoco puede uno realizar una actividad, como preguntarle a las familias qué metas ellos desean para sus hijos, y asumir que eso le da al programa el carácter de centrado en la familia. Un enfoque holístico significa que todo apunta hacia el resultado, pero un enfoque no puede ser simplemente un modo de pensar (mentalidad) (Fitzgerald, Ryan y Fitzgerald, 2015). Esta mentalidad o actitud tiene que articularse en forma de prácticas, de modo que podamos observar y medir la implementación de acciones centradas en la familia. Esta perspectiva conductual –basada en una lectura simple del modo de pensar de los profesionales– se aleja de la naturaleza recíproca del modo de pensar o actitud y la práctica o conducta, como se muestra en la figura 1. Mientras uno podría argumentar que tenemos que cambiar el modo de pensar para lograr que la gente haga lo adecuado, mi modelo se basa en la idea de que este proceso puede ser poco eficaz y entrañar riesgos. Más bien, deberíamos enseñarles a las personas a llevar a cabo prácticas centradas en la familia, y luego sus modos de pensar avanzarán en esa dirección.

En consecuencia, el Modelo Basado en Rutinas de atención temprana tiene siete prácticas centrales que constituyen un paquete. Este paquete es individualizado para la familia, lo cual es el objetivo de la evaluación de necesidades y de la fase de planificación

de la intervención. La fase consiste en comprender la ecología de la familia, determinar las necesidades funcionales para las competencias cotidianas y la vida familiar, y establecer metas funcionales y familiares. La siguiente fase es proveer apoyo, también conocido como “servicio”. Esto implica organizar quién proporcionará el apoyo, cómo se proveerá el apoyo, y para quién. Una versión simplificada del Modelo Basado en Rutinas (RBM) se muestra en la figura 2 (McWilliam, 2010c).



Figura 1. Naturaleza recíproca de la actitud y la conducta
Fuente: Elaboración propia.

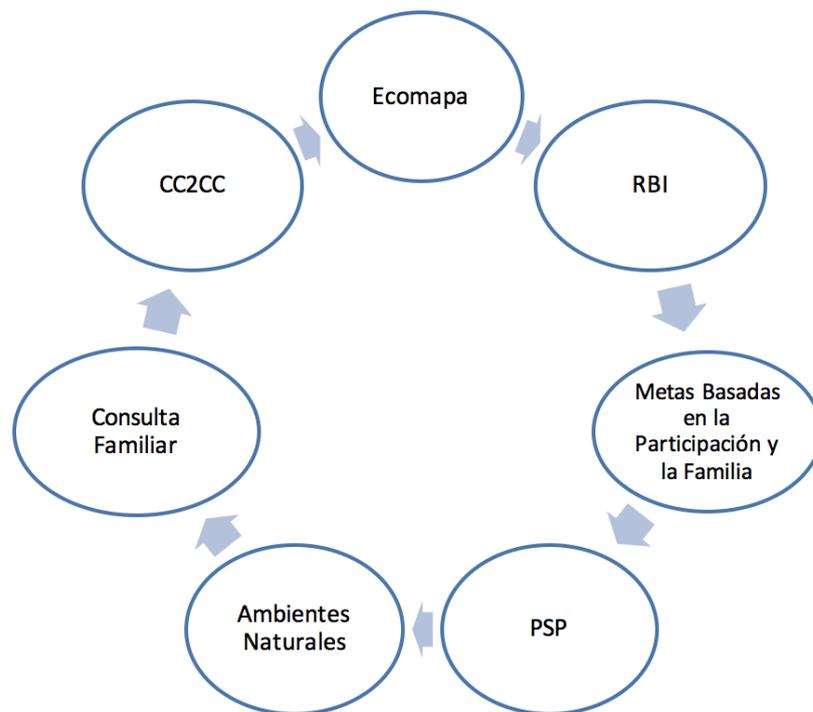


Figura 2. Modelo Simplificado Basado en Rutinas
Fuente: Elaboración propia.

Para entender la ecología familiar, se construye un ecomapa de la familia (Jung, 2010). Ello nos indica quién vive con el niño, sus apoyos informales, sus apoyos formales, y sus apoyos intermedios. Dibujamos un diagrama indicando la cantidad de apoyo, utilizando tres niveles de grosor de las líneas proporcionada por cada una de estas personas.

También mostramos si un miembro de la red es una fuente de estrés. Los ecomapas son particularmente importantes para mostrar apoyos informales, sin embargo la atención temprana está casi siempre focalizada en los apoyos formales – qué servicios podemos asignar a una necesidad (Trivette et al., 1997; Turnbull et al., 2007). El tamaño de la red informal no necesariamente indica más apoyo. Por ejemplo, en un estudio de familias y redes de apoyo informal en Portugal, la mayoría de las familias con hijos recibían poco apoyo, pero aquellas que sí lo recibían éste provenía fundamentalmente de los padres (abuelos de los niños), especialmente por parte de la madre (Wall, Aboim, Cunha y Vasconcelos, 2001), cuando surge una necesidad, lo primero que observamos es el ecomapa para ver si un apoyo informal o intermedio puede satisfacerla. A esto lo denominamos *sacar de repente el ecomapa*.

En segundo lugar, desarrollamos una Entrevista Basada en Rutinas (RBI) para a) establecer una relación con la familia, b) obtener una rica y amplia descripción del funcionamiento del niño y la familia y c) finalizar con una lista de objetivos funcionales y familiares elegidos por la familia (McWilliam, Casey y Sims, 2009). Aún cuando la estructura básica de la Entrevista Basada en Rutinas (RBI) implica preguntar a las familias acerca de la participación de los niños, su autonomía, y sus relaciones sociales en el desarrollo de las rutinas cotidianas, también identifica necesidades familiares. Típicamente, la Entrevista Basada en Rutinas (RBI) da lugar a 10-12 objetivos, la mayoría de los cuales son del niño, mientras que el resto son objetivos a nivel de familia (e.g. relacionados con necesidades básicas de la familia o a necesidades que enriquecen las vidas de los padres, como, por ejemplo, tiempo para sí mismos, más educación, o deseos relacionados con el trabajo).

Al final de la Entrevista Basada en Rutinas (RBI), las familias escogen objetivos que los profesionales escriben posteriormente en este modelo, ya sea como objetivos para niños basados en la participación o para los objetivos familiares. Un ejemplo del primer caso podría ser: *Eric participará en tiempo de juego, en el momento de preparar la cena, y en el momento de ir a dormir tratando de alcanzar objetos que él pueda ver u oír. Sabremos que él puede hacer esto cuando extienda sus brazos para hacer que un objeto suene o se mueva, 5 veces durante el tiempo de juego, en el tiempo de preparación de la cena, o en el momento de irse a la cama durante tres días consecutivos*. La familia quería que Eric pudiese jugar con objetos; esto sucedió cuando analizaron el tiempo de juego, el tiempo de preparación de la cena, y el tiempo de irse a la cama –tres de sus rutinas– y su problema era que no alcanzaba las cosas. También decidieron que el criterio a) de logro sería 5 veces en la rutina, b) que para el criterio de generalización sería solamente una de estas rutinas en un día, y c) que el criterio de mantención sería tres días consecutivos. Un ejemplo de una meta familiar podría ser *Brittany tendrá una hora para sí misma un día por semana, sin ninguna responsabilidad de cuidado de niños, durante tres días consecutivos*. Nuevamente, ella decidió continuar con este objetivo y con el criterio.

La cuarta práctica es el uso de un proveedor de servicios primarios (PSP), el cual es un profesional estable que trabaja con la familia en todas las necesidades del niño y la familia, a diferencia del enfoque multidisciplinar, en el cual profesionales de manera separada trabajan más o menos con la misma frecuencia que los otros, focalizándose sólo en sus áreas de experticia (McWilliam, 2010b; Shelden y Rush, 2010, 2013). Un estudio de 777 familias hispanas reveló que trabajar con más de un profesional, por lo general, indicaba una menor calidad de vida familiar (García Grau y McWilliam, 2014). En este

enfoque, la familia tiene la oportunidad de iniciar una sólida relación con un profesional, quien apoya integralmente al niño y la familia. Cuando ese proveedor de servicios primarios (PSP) necesita ayuda, él o ella puede obtenerla a través de diversos métodos de contacto con otros miembros del equipo, incluyendo la visita conjunta al hogar. Organizar servicios para proporcionar a la familia un proveedor de servicios primarios (PSP) reconocer explícitamente la importancia de la relación entre la familia y un profesional.

Los servicios se encuentran en los lugares donde estaría el niño si este no tuviera una discapacidad (Woods, Wilcox, Friedman y Murch, 2011). Estos lugares son considerados entornos naturales o ambientes menos restrictivos. La ley norteamericana dictamina que estos entornos deberían usarse cada vez que sea posible, con el fin de garantizar que los niños con discapacidades y sus familias no sean derivados a espacios segregados de educación especial. El principio de inclusión, en el Modelo Basado en Rutinas (RBM), se extiende hasta proporcionar a las familias una vida tan “normal” como sea posible, en la creencia de que no deberíamos hacer anormal la vida familiar más allá de lo necesario en la forma que proveemos servicios (Bailey y McWilliam, 1990; Nirje, 1995). El uso de entornos naturales e inclusivos es fundamental pero no obligatorio para la implementación del Modelo Basado en Rutinas. Estoy trabajando con varios países donde el primer paso es tener médicos que adopten un enfoque centrado en la familia, incluso si ellos salen de sus clínicas. Cuando a los médicos se les informó que trabajarían en entornos naturales, vimos que un simple cambio de lugar en sí y de por sí, no resuelve el problema de cómo se deberían proveer los servicios. Muchos médicos simplemente desplazaron sus prácticas clínicas y del modelo médico al lugar donde se encontraba la sala de estar.

El fundamento principal para proveer servicios en entornos naturales es tanto conceptual como ético. El conceptual hace referencia a que los servicios deberían ser tan cómodos y relevantes para las familias como sea posible. Un enfoque basado en lo clínico transferido al lugar donde está la sala de estar es un lugar cómodo pero no necesariamente relevante, si el médico está trabajando en destrezas que no son importantes en la vida real del niño y si los padres son meramente observadores, o ni siquiera eso.

El principio ético hace referencia a que las personas con discapacidad deben participar en todos los espacios que existen en la sociedad al igual que el resto de los ciudadanos y no en lugares segregados. Los educadores tienden a comprender esta idea, gracias a la historia de la inclusión educacional, pero está menos presente en las posturas de los profesionales de la salud vinculados con lo clínico, tales como pediatras, terapeutas ocupacionales, y logopedas, incluso los psicólogos, con su historia de terapias basadas en lo clínico. Estas disciplinas tienen una historia de atender a las personas en ambientes especializados. Los llamados domiciliarios son ya cosa del pasado. Por consiguiente no es inmoral en el modelo médico esperar “pacientes” que vengan a la oficina, a la clínica, o al hospital. En realidad, estas instituciones asumen una significativa importancia. Las denominamos los templos de la atención temprana: centros de rehabilitación, programas para niños con autismo, hospitales, clínicas. A menudo son bonitas, cómodas, a veces

arquitectónicamente interesantes², y donde para los profesionales es costoso salir o ir a visitas domiciliarias o comunitarias. Recluirse en estos templos es, sin embargo, probablemente opuesto al principio de trabajar en entornos naturales, en donde se debe trabajar de una forma particular de con las familias.

Cómo los profesionales interactúan con las familias es más complicado de lo que uno podría pensar. La mayoría de los profesionales son cariñosos con las familias, tratándolas con respeto y amabilidad, lo cual no es difícil de hacer, hasta que surge un conflicto. Pero ser agradables con las familias no es nuestra principal razón para estar allí. Es garantizar que las familias tengan conocimientos y destrezas para educar a sus hijos para que alcancen los mayores niveles de funcionamiento y lograr la máxima calidad de vida para la familia, aspectos que están relacionados (García Grau y McWilliam, 2014). Como lo indican mis comentarios previos, no todos los profesionales que han hecho suyo este rol han asumido que este era intervenir directamente con el niño. Pero, los profesionales que sí comprendieron la importancia de desarrollar competencias en las familias, apenas sabían cómo lograrlo.

Tradicionalmente, parecía una tarea fácil: Los profesionales solían reunirse con las familias, decidir qué problemas necesitaban ser abordados, efectuar recomendaciones para intervenciones para que la familia llevase a cabo y evaluara la forma en que los padres habían actuado y *qué progreso habían logrado los niños. Este enfoque pedagógico, donde la educación de adultos se realizaba como si los padres fuesen niños, esencialmente utilizaba asesoramiento de expertos* (Graham, 1998).

Sin embargo en el Modelo Basado en Rutinas (RBM), el asesoramiento familiar es el rótulo aplicado a un enfoque de asesoramiento colaborativo. En el asesoramiento colaborativo, el asesor (e.g. visitante domiciliario) y el asesorado (e.g. padres) deciden conjuntamente cuál es el problema, en conjunto deciden cuál debería ser la intervención, y si la intervención ha sido exitosa, tanto en la ejecución de la intervención por parte de los padres como en el progreso del niño. El asesoramiento no es malo, a pesar de algunos escritos en este campo (Rush y Shelden, 2011); el mal asesoramiento es malo. El buen asesoramiento, que en nuestro campo se refiere al asesoramiento colaborativo, es bueno. He utilizado el término asesoramiento familiar para destacar al asesorado en particular porque la orientación se focaliza en la ejecución de las rutinas del niño y en las necesidades de la familia. El asesoramiento familiar es similar al coaching tal como lo describen Rush y Shelden (2011); existen algunas diferencias técnicas pero esencialmente ambas implican un enfoque andragógico (Knowles, 1978), un énfasis en el funcionamiento del niño en el contexto de las rutinas, y una comprensión de que toda la intervención ocurre entre las visitas de profesionales. Un rasgo esencial del asesoramiento familiar es formular muchas preguntas antes de ofrecer una sugerencia, de modo que es más probable que la sugerencia esté en la dirección correcta y que la familia se sienta como un colaborador significativo, empoderando de este modo a la

² Algunos ejemplos son la Fundación Teletón Paraguay Asunción con su cautivante arquitectura diseñada por el Gabinete de Arquitectura y su uso de materiales reciclados durante todo el tiempo; La Asociación del centro de rehabilitación do Porto do Porto de Parálisis Cerebral en Alameda de Cartes, con su motivo o diseño de colmena en el techo, su prominente aunque inconveniente rampa del salón principal, y su sobrevalorada superficie cuadrada; LÁlquería, el Centro de Atención Temprana de la Universidad Católica de Valencia, el cual incluye una ventana de cristal en murallas romanas en el espacio lúdico del patio para niños y el Instituto Siskin para Niños en Chatanooga, con su impresionante entrada de vidrio, museo de artefactos religiosos, y salas de clase inspiradas en Reggio Emilia. En Siskin, se debería decir, el equipo de atención temprana ni siquiera tiene oficinas en el edificio; ellos trabajan desde sus hogares, en comunidades.

familia (i.e desarrollando su competencia y confianza). Este empoderamiento ayuda a la auto-eficacia de la familia, haciéndola más autónoma y auto-suficientes a medida que el tiempo transcurre (Koren, DeChillo y Friesen, 1992; Lloyd y Dallos, 2008; Trivette, Hamby y LaPointe, 1996).

No sólo las familias, sino los profesores de los niños reciben asesoramiento colaborativo. Cuando los profesionales de atención temprana se presentan en una sala de clase de un niño, las reacciones de los profesores pueden ir desde el disgusto hasta la apatía y hasta la alegría. Los profesores disgustados podrían haber encontrado al terapeuta (término que usaré por comodidad pero que incluye a los profesores de educación especial) como un superior que actúa o problemático. Los profesores apáticos podrían haberles encontrado irrelevantes o incomprensibles. Los profesores alegres podrían haberles encontrado amigables, atentos, relevantes y comprensibles.

En el Modelo Basado en Rutinas (RBM) entrenamos a las personas que visitan las salas de clases en reglas de asesoramiento, en asesoramiento colaborativo, y en un método de terapia integrativa denominada *individualizada dentro de rutinas*. En este último método, una logopeda y, por ejemplo, podría ir a una sala de clase, oficialmente a “trabajar con” Domingo, quien tiene significativos atrasos en la comunicación. Domingo está jugando solo, su nivel de participación es bastante simple, en el sentido de que está haciendo desplazar animales de granja de juguete por toda la sala en una manera bastante repetitiva. La logopeda evalúa la situación y habla con el profesor. Es tiempo de juego libre, y Domingo escogió para jugar esos juguetes. Otros niños están cerca pero ninguno interactúa con él. La terapeuta del lenguaje y la profesora hablan durante un minuto acerca de la estrategia que acordaron la semana anterior. Para lograr que otro niño se una al adulto y Domingo en el juego, y con el adulto retirándose luego, para promover la interacción entre pares. La profesora dijo que ella no había podido retirarse, porque, tan pronto como lo hizo, el otro niño también dejó de interactuar con Domingo. Los profesionales se preguntaron si la estrategia había sido la correcta después de todo. La logopeda dijo que haría el intento de ver si podía hallar un ajuste que pudiera funcionar. Mientras la profesora hablaba con algunos niños que estaban cerca, la terapeuta del lenguaje se unió a Domingo en el juego en el que estaba involucrado. Esto fue también, por supuesto, la rutina de la profesora (i.e tiempo de juego), un punto muy importante. Domingo permitió que la logopeda jugara con él. Ella luego llamó a otro niño quien se acercó alegremente. Ella hizo que los niños dividieran los animales de juguete. Domingo fue el pastor de ovejas y el otro niño el criador de cerdos. En lugar de simplemente retirarse y dejar que los niños desarrollasen una situación lúdica, ella construyó para ellos un escenario. Le preguntó a Domingo dónde quería colocar a las ovejas. Domingo apuntó hacia el granero. Le preguntó a otro niño dónde quería colocar a los cerdos. El niño dijo el corral. La logopeda dijo que eso implicaba mucho trabajo para el pastor de ovejas si lo hacía solo y también para el criador de cerdos. Ella le preguntó a Domingo quién podía ayudarlo a trasladar todas las ovejas. Domingo apuntó hacia el otro niño. La logopeda le preguntó al otro niño si estaba de acuerdo. El niño dijo que sí y agregó: “Luego Domingo me ayuda a trasladar a los cerdos”. La logopeda dijo que era una buena idea y resumió el plan: “Tu ayudarás a Domingo a trasladar las ovejas al granero, y, Domingo, tu le ayudarás a llevar los cerdos al corral, de acuerdo chicos”. Con eso, ella se retiró lo suficiente como para indicar que ya no era parte del contexto de juego pero lo suficientemente cerca para poder observar.

Esta experiencia fue exitosa y la logopeda se aseguró que la profesora pudiera ver y brevemente revisó lo que había hecho. Esto es lo que se denomina *individualizado dentro de las rutinas*: unirse al niño en cualquiera actividad en que el niño esté involucrado y entrelazar la intervención dentro de dicha actividad, asegurándose de establecer comunicación con la profesora.

3. Evaluación del programa

Para determinar si las prácticas están siendo correctamente implementadas y están teniendo los efectos deseados, el Modelo Basado en Rutinas (RBM) ayuda a los programas a evaluar su trabajo. Determinar si los profesionales están haciendo lo que planeaban hacer y la calidad de dichas prácticas es evaluación formativa. Determinar los efectos es evaluación sumativa. La figura 3 muestra un plan simple pero común para que los programas implementen el modelo.

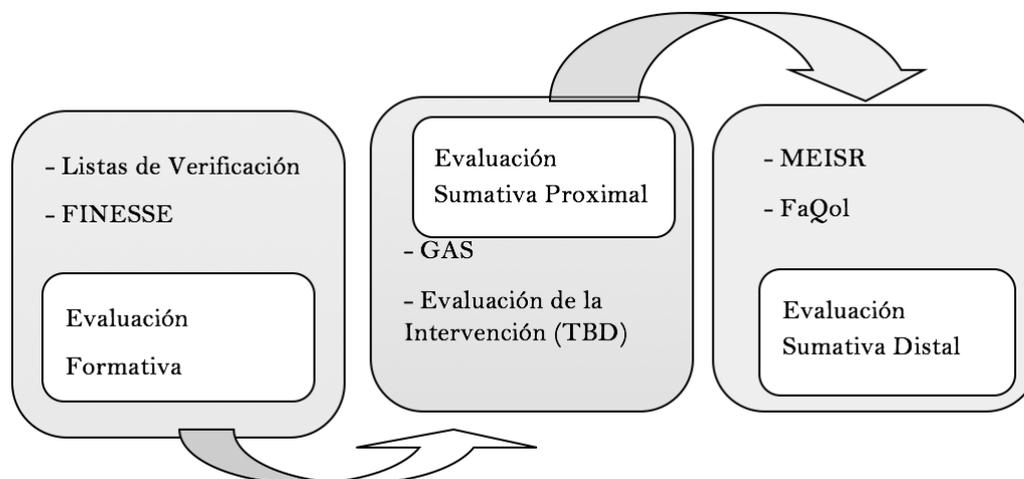


Figura 3. Plan de implementación del modelo

Fuente: Elaboración propia.

Las listas de verificación son el soporte principal del Modelo Basado en Rutinas (RBM). Estas especifican lo que se debe hacer, proporcionan un recordatorio para los profesionales, son una plataforma para la capacitación, y proporcionan datos confiables para la implementación. Tenemos listas de verificación para todas las principales prácticas (e.g. diseño de ecomapas, implementación de Entrevistas Basadas en Rutinas (RBIs), realización de visitas al hogar basadas en el apoyo). Cada lista de verificación tiene acciones que el profesional debiera llevar a cabo, asegurándose de recoger las destrezas importantes, basadas en la evidencia que están involucradas en la práctica, pero dejando espacio para el ajuste individual a cada niño, familia, o sala de clase. El profesional lee la lista de verificación para comprender lo que se espera. Un dicho común es *Usted no puede esperar que la gente haga algo si usted no les dice que lo hagan*. La lista de verificación les dice cómo hacerlo (Boavida et al., 2015; Casey y McWilliam, 2011; Gawande, 2010). Algunas listas de verificación en la vida real son leer-hacer, como una receta (Gawande, 2010). Otras son hacer-leer, como las listas de embalaje. Muchas sirven para ambas funciones: las leemos para saber qué hacer y luego las releemos para garantizar que hicimos todo. Nuestras listas de verificación son similarmente utilizadas

para guiar y revisar la conducta y, incluyendo los auto-chequeos. Por ejemplo, después de una visita al hogar, una especialista en atención temprana puede utilizar la lista de verificación de la visita al hogar basada en el apoyo para ver si ella recordó seguir todos los pasos.

Al capacitar a profesionales para implementar las prácticas, sabemos que necesitamos observarles y proporcionarles retroalimentación, porque este es esencialmente el único método de formación científicamente probado. Hace más de veinte años, Reid y sus asociados llevaron a cabo una de las investigaciones mejores sobre capacitación basada en listas de verificación del rendimiento. En un estudio, por ejemplo, 10 supervisores fueron entrenados en cómo observar y proporcionar retroalimentación (Parsons y Reid, 1995). La capacitación modelaba lo que tenían que hacer con los miembros del personal de servicio directo: implicaba observación en el trabajo y retroalimentación dirigida. Después de la capacitación, todos los supervisores tuvieron que cumplir con el criterio para proporcionar la retroalimentación. Las listas de verificación tienen su origen en el conductismo. Un ejemplo de este fundamento está en un estudio de retroalimentación del rendimiento sobre la seguridad de elevación y traslado de clientes, donde el análisis de la tarea de los procedimientos de elevación y traslado fue convertido en una lista de verificación (Alavosius y Sulzer-Azaroff, 1986). Se observó al personal y se evaluaron las listas de verificación. Semanalmente, los observadores proporcionaron retroalimentación por escrito, la cual fue consistentemente seguida de mejoras en rendimiento seguro.

Hasta hace poco, las listas de verificación se utilizaron para comparar la capacitación en servicio con y sin retroalimentación, sobre la precisión en la recopilación de datos para el personal que proporciona atención directa y que trabaja con personas con discapacidades intelectuales (Jerome, Kaplan y Sturme, 2014). Los 3 miembros del personal mejoraron la precisión en la recolección de datos como consecuencia de la capacitación en servicio y la retroalimentación recibida. En un estudio de formación de postgrado sobre la enseñanza de destrezas de comunicación en Suiza, el número y tipo de destrezas comunicativas identificadas no diferían entre los grupos de intervención y los grupos de control (Perron et al., 2014). Los investigadores concluyeron que un problema que hubo con la retroalimentación fue el hecho que se entregaron hojas en blanco en lugar de listas de verificación para que los supervisores proporcionaran la retroalimentación. En un estudio de una lista de verificación de observación directa en el contexto de un departamento de emergencia pediátrica, se desarrollaron listas de verificación específicas de historia y examen físico para una variedad de condiciones comunes (Fitzgerald et al., 2012). Los profesionales y los observadores de la facultad informaron que la observación basada en una lista de verificación facilitó una retroalimentación clara y valiosa y reveló vacíos que de otra manera no habrían podido ser identificados.

Los ítems de la lista de verificación del Modelo Basado en Rutinas (RBM) tienen tres puntuaciones: observado, parcialmente observado y no observado. Un ítem también puede calificarse como no aplicable. El criterio de aprobación es usualmente 85% de los pasos correctos aplicables y observados. A veces se agrega un criterio de mantenimiento, como, por ejemplo, un 85% correcto en dos observaciones consecutivas. Estos datos nos indican el alcance de la fiabilidad de la implementación, un componente importante de la evaluación formativa.

Los datos de la lista de verificación requieren mucho tiempo porque alguien tiene que estar disponible para observar como una determinada persona realiza tareas. Un método

de evaluación más eficiente pero menos confiable es una escala de evaluación de auto-informes.

En el Modelo Basado en Rutinas (RBM), utilizamos la escala de Evaluación de Servicios para Familias en Entornos Naturales (FINESSE II) (McWilliam, 2011a). Se describen 19 prácticas, con una escala de respuesta con puntuación que oscilan desde malas formas de llevarlas a cabo (1) hasta buenas formas de ejecutarlas (7). Los profesionales evalúan lo que ellos habitualmente hacen en la escala de 7 puntos y lo que consideran como ideal en la misma escala. La discrepancia entre la puntuación de la práctica habitual y la de la práctica ideal es la razón por la cual llamamos a esto una herramienta de discrepancia.

La Escala de Evaluación de Servicios para Familias en Entornos Naturales (FINESSE II) cubre muchas dimensiones del proceso de atención temprana, desde cómo describir el programa (servicios versus apoyos), a través de la planificación de la intervención (decisiones profesionales versus decisiones familiares), decisiones profesionales versus decisiones familiares), hasta la provisión de servicios (profesionales que trabajan directamente con el niño versus profesionales que asesoran a los cuidadores de los niños.

Actualmente estamos estudiando una versión para la familia, denominada FINESSE II para familias, en la que evalúan lo que habitualmente experimentan con lo que querían experimentar idealmente. Esta herramienta podría proveer una representación más exacta de la práctica habitual que la del auto-informe profesional. Estas herramientas cubren muchas actividades diferentes en atención temprana y son completadas por los profesionales o las familias, por lo tanto los datos pueden ser recopilados de más personas que lo que permiten las listas de verificación. Recomendamos que las Escalas de Evaluación de Servicios para Familias en Entornos Naturales (FINESSE) sean administradas para monitorear la calidad del servicio prestado para planificar el desarrollo profesional, y para evaluar la efectividad del desarrollo profesional.

Si el modelo está siendo implementado tal como se ha mostrado, el resultado sería que los niños y familias progresen en sus objetivos. En primer lugar, los objetivos serán más funcionales, más significativos que antes de su implementación. En segundo lugar, los criterios para medir el logro de los objetivos serán más significativos. En tercer lugar, la calidad de los datos del logro de los objetivos será más auténtica, si no es menos precisa.

Para estandarizar el logro de los objetivos de la mejor manera posible, considerando que estos son creados para una serie de niveles de habilidad, edades, discapacidades, destrezas, y contextos, utilizamos la Escala de Logros de Objetivos (GAS). Seguimos el principio de colocar la meta real con sus criterios en el punto medio de una escala de 5 puntos (Kiresuk, Smith y Cardillo, 2014; Maloney Mirret, Brooks y Johannes, 1978). Este punto medio tiene un puntaje de 0. Si el niño logra su objetivo tal como está determinada en su plan, con sus criterios de generalización y de mantenimiento concomitantes, el equipo asigna al objetivo un 0. También se establecen criterios para -1 (menos de lo deseado pero aún con alguna mejora) y -2 (escasamente alejado de la puntuación de la línea base). Estos criterios también se establecen para +1 (mejor de lo esperado) y +2 (incluso mejor que eso). Debido a que los objetivos en el Modelo Basado en Rutinas (RBM) tienen criterios cuantitativos bien definidos, es fácil disminuir y aumentar los números para completar los otros 4 niveles (i.e, -2, -1, +1,+2).

Cada vez que un objetivo es analizado con los padres del niño, el especialista en atención temprana evalúa el progreso, usualmente en un análisis con ellos. No todas los objetivos

son analizados en cada visita, porque en el modelo tenemos 10-12 objetivos, por lo tanto las evaluaciones de la Escala de Logro de Objetivos (GAS) son intermitentes. Cuando se obtiene una evaluación de 0, lo cual significa que el objetivo se logró, la familia tiene la opción de continuar trabajando en el objetivo o terminarlo y, potencialmente, reemplazarlo. Si la familia desea continuar trabajando en el objetivo, con el mismo tipo de criterios, el objetivo sigue vigente, y el equipo ahora se mueve hacia un +1 o un +2-

Nosotros siempre tomamos los datos del logro de los objetivos con un grano de sal, porque las expectativas menos altas se pueden cumplir con mayor facilidad que las expectativas altas. Sin embargo, los objetivos son el eje central de un plan, por lo tanto si los vamos a considerar seriamente para que sean funcionales y centrados en la familia, deberíamos actuar con seriedad para monitorear su logro. La Escala de Logro de Objetivos (GAS) ofrece una forma estandarizada para hacer el seguimiento de los diferentes tipos de objetivos posibles.

Las familias deberían poder informar acerca de los apoyos que reciben, por lo tanto nosotros podemos obtener esta información directamente de ellos y no tener que depender de los auto-informes de los profesionales. La FINESSE familiar mencionada anteriormente, evalúa el apoyo recibido que las familias recibieron, pero el resultado proximal es si las familias recibieron efectivamente ayuda a partir de las experiencias que tuvieron.

Tal vez no haya un instrumento ideal para que las familias evalúen esto podría no existir, pero la Escala Revisada de Resultados (Bailey, Hebbeler y Bruder, 2006) es bastante prometedora. La escala tiene 2 partes: resultados de las familias e indicadores de utilidad. Los 5 resultados relativos a las familias son comprender a su hijo, conocer sus derechos, ayudarlo a desarrollarse y aprender, tener sistemas de apoyo, y tener acceso a la comunidad. Los ítems pertenecientes a estos resultados se formulan en función del alcance en que estos ocurren (desde no absolutamente hasta completamente). Por el contrario, los tres indicadores de utilidad son conocer sus derechos, transmitir las necesidades del niño, y ayudarlo desarrollarse y aprender, y estos tres son formulados en función del alcance en que fue útil la atención temprana (desde en absoluto útil hasta extremadamente útil). Estas preguntas son por consiguiente preguntas de atribución, en el sentido que las familias están atribuyendo sus resultados (conocer sus derechos, etc.) a la "atención temprana". Cómo las familias pueden identificar la atención temprana es un asunto que no está del todo claro. Por ejemplo. ¿Las familias consideran al terapeuta privado que no está participando en el plan de intervención legalmente establecido? Si tanto la tía de la madre y un profesional en atención temprana asesoraron a la madre, ¿cómo puede la madre atribuir la utilidad a la atención temprana? A pesar de los problemas potenciales de los ítems de utilidad, los resultados proximales de comprensión de su hijo, conocer sus derechos, ayudarlo a desarrollarse y aprender, tener sistemas de apoyo, y obtener acceso a la comunidad son promisorios para su evaluación.

Si los objetivos se alcanzan y las familias tienen beneficios inmediatos de la atención temprana, a la larga esperamos que los niños funcionen bien y las familias tengan una buena calidad de vida. El primero de estos resultados distales que determinamos con la Medida de Participación, Autonomía, y Relaciones Sociales (MEISR) (Mc William y Younggren, en prensa) y el Aula MEISR (CLAMEISR) (McWilliam, 2014a). Estos instrumentos son cumplimentados por padres y profesores respectivamente. Cada ítem es una destreza funcional típicamente necesaria para que un niño participe en rutinas del

hogar (MEISR) y en rutinas de aula (CLAMEISR). El porcentaje de destrezas que el niño puede ejecutar en cada rutina puede ser clasificado por participación, autonomía, y relaciones sociales; por dominios del desarrollo, o por los resultados globales del Ministerio de Educación de los Estados Unidos.

El MEISR también ha sido contrastado con estándares estatales de la temprana infancia y la Clasificación Internacional de Funcionamiento (Boavida, en prensa). Algunos programas también querrán utilizar pruebas de desarrollo referidas a normas o pruebas estandarizadas, las cuales ya tienen su espacio. MEISR/ CLAMEISR es útil a causa de su clara importancia para funcionar en rutinas diarias. El índice de cambio proporcional (Kratochwill, 2013; Wolery, 1983) u otros índices de cambio también pueden utilizarse con el instrumento, para calcular la diferencia que hizo la atención temprana.

La Calidad de Vida familiar (FQOL) puede ser conceptualizada de diversas maneras. Un análisis los factores en diferentes sistemas de medición es una forma de llegar a una definición de este constructo. FQOL ha partido de estudios sobre la calidad de vida (Shalock, 1990). La calidad de vida familiar amplió el constructo del individuo a los padres del individuo u otros miembros familiares (Brown y Brown, 2014; Poston et al., 2003).

Nosotros hemos desarrollado y sometido a prueba una escala, la Escala de Calidad de Vida de la Familia (FAQOL) (McWilliam, 2001b), que tiene 4 factores para las familias norteamericanas: Acceso a la Información y Servicios, Funcionamiento del Niño, Satisfacción General con la Vida, y Relaciones Familiares (García Grau y McWilliam, 2014). Descubrimos que una solución de 3 factores funcionaba mejor para las familias hispanas, por lo tanto podría valer la pena analizar la estructura del instrumento para diferentes grupos. De los 4 factores utilizados en los Estados Unidos, los dos afectados por la atención temprana fueron Acceso a la Información y Servicios y Funcionamiento del Niño. Los otros dos son presumiblemente lo suficientemente estables que la atención temprana materialmente no los afecta.

En definitiva la evaluación global del programa, se puede por consiguiente hacer con 6 tipos de medidas: evaluaciones de práctica típica, listas de verificaciones, escala de logro de objetivos, evaluaciones familiares de sus resultados inmediatos, evaluaciones familiares de sus resultados a largo plazo, y funcionamiento del niño.

4. Transformación del campo de estudio

El campo de estudio se está transformando lenta pero de manera segura. Hay tres cambios importantes que suponen un alejamiento del modelo médico, reconocimiento de la teoría del aprendizaje de adultos, y un foco o énfasis revitalizado en el funcionamiento.

El campo de estudio ha reconocido desde hace mucho tiempo que el modelo médico no era adecuado para la atención temprana (Hanft, 1988; McWilliam, 2014b; McWilliam, Young y Harville, 1996).

El modelo médico se caracteriza por especialistas que proporcionan intervención práctica para los niños, relegando a las familias a un rol de observador, viendo al niño en un ambiente clínico, ignorando el contexto de la vida diaria del niño, y creyendo –y por consiguiente enseñando a los padres– que el progreso del niño era el resultado de sesiones semanales llevadas a cabo por el especialista.

El campo de estudio rechaza dicho modelo por su naturaleza ateorica, de poca visión de futuro, y por no ser efectivo (McWilliam, 2014b). En primer lugar, los educadores han estado a la vanguardia a la hora de comprender que la intervención acontece entre visitas (McWilliam, 2012). Sin embargo, algunos líderes del movimiento anti-clínico provienen del área de la terapia ocupacional (Campbell y Sawyer, 2007; Pérez, 2012), la fisioterapia (Shelden y Rush, 2013), y la logopedia (Rush y Shelden, 2011). En segundo lugar, los profesionales actualmente reconocen que trabajar con familias no se trata simplemente de involucrarlas en nuestro campo, sino más bien que nosotros nos involucremos en su esfera de acción, sus rutinas, sus prioridades, y hasta donde deseen, sus vidas. (Dunst, Bruder y Espe-Sherwindt, 2014). En tercer lugar, ellos se están alejando de las clínicas, hospitales, y centros para entrar en los hogares, comunidades, y educación pre-escolar (Woods et al. 2011). En cuarto lugar ellos están trabajando con padres para ayudarles a aprender destrezas que necesitan en sus rutinas diarias (Hwang, Chao y Liu, 2013). En quinto lugar, ellos aceptan que los niños aprendan durante todo el día, no sólo en sesiones conducidas por profesionales (Dunst et al, 2010). Estas 5 ideas revolucionarias en la teoría y práctica están haciendo obsoleto el enfoque clínico.

La teoría del aprendizaje de adultos es importante porque la atención temprana es un campo que tiene que ver con el trabajo con adultos –con padres y otros miembros familiares adultos, profesores y otros profesionales. Malcom Knowles (Knowles, 1978) explicó que la teoría del aprendizaje de adultos tenía 5 supuestos, los cuales pueden datar de la época en que ocurrieron los cambios en atención temprana. El primer supuesto fue acerca del auto-concepto que los aprendices deberían tener una instrucción mínima y una autonomía máxima. En el Modelo Basado en Rutinas (RBM), la familia toma las decisiones más significativas. El segundo supuesto fue acerca de la experiencia del aprendiz adulto– que los aprendices habían tenido tiempo para ampliar sus experiencias de vida y adquirir una amplia base de conocimientos. Por consiguiente los bien informados especialistas en atención temprana tienen una amplia gama de modelos y teorías de diseño instruccional para recurrir a los variados niveles de experiencia e historiales de los cuidadores naturales. El tercer supuesto es acerca de la disposición para aprender –que los aprendices adultos se orientan a oportunidades de aprendizaje que prometen una recompensa social o una recompensa en la sociedad. En el Modelo Basado en Rutinas (RBM), tratamos de mantener las vidas de las familias tan normalizadas como sea posible, de modo que ellas puedan llevar a cabo esas vidas de manera exitosa, del modo que ellas y la sociedad definen “exitosamente”. El cuarto supuesto es acerca de la orientación al aprendizaje –que los aprendices tienen que conocer la razón y el tiempo oportuno de lo que están aprendiendo. La atención temprana del siglo 21 se focaliza en cómo los tópicos que abordamos con las familias satisfarán las necesidades de auto-identificación de las familias. El quinto supuesto es acerca de la motivación para aprender– que los aprendices cuestionan la validez de las oportunidades de aprendizaje si ellos no ven una necesidad real para adquirir nuevos conocimientos o habilidades. En consecuencia, en el Modelo Basado en Rutinas (RBM), a menudo necesitamos señalar la falacia de las actuales prácticas. Knowles tenía 4 principios de andragogía que el postuló que se podían usar para abordar estos cinco supuestos (Knowles, Holton y Swanson, 2014).

El primer principio era que los adultos deben estar implicados en el diseño y desarrollo de sus experiencias de aprendizaje. En el Modelo Basado en Rutinas (RBM), hacemos seguimiento de las preferencias de las familias en cuanto a cómo se dividen las visitas a

los hogares entre conversaciones, práctica, temas de niños, temas de familia, una rutina versus otra rutina, relaciones de apoyo informal, relaciones de apoyo formal, etc.

El segundo principio era que la experiencia debiera estar en el centro de todas las tareas y actividades de aprendizaje. Por consiguiente, los especialistas en atención temprana modernos utilizan la consulta colaborativa o familiar, formulando muchas preguntas antes de hacer sugerencias (McWilliam, 2011c).

El tercer principio era que las aplicaciones y beneficios de la vida real deben estar vinculadas con el material de aprendizaje. En el Modelo Basado en Rutinas (RBM), el énfasis está mayormente en el funcionamiento del niño en rutinas en las que las familias tienen la certeza de que las intervenciones son aplicables.

El cuarto principio era que los aprendices adultos deberían tener la oportunidad de absorber información más que simplemente memorizarla. En la intervención temprana hoy en día a las familias no se les ejercita con la información de una manera que indique que nosotros esperamos que ellas memoricen estrategias. En su lugar, las estrategias son diseñadas en conjunto con los especialistas en intervención temprana y la familia. Estas 9 lecciones de la andragogía, 5 supuestos y 4 principios han ayudado a que el Modelo Basado en Rutinas (RBM) esté centrado en la familia y sea efectivo con los niños.

El tercer cambio en este campo de estudio es de las destrezas no funcionales al funcionamiento en rutinas. Nuevamente, este proceso es lento: un barco grande no puede hacer de inmediato un giro en 180 grados; Se requiere de un espacio y tiempo amplio. Por consiguiente, cuando desarrollo planes de implementación con programas, estados, o países, usualmente son por 4-5 años, y hemos estado desarrollando estos planes alrededor del mundo durante los últimos 6 años.

La atención temprana por mucho tiempo ha sido criticada por estar orientada hacia los déficits de los niños (Michnowicz, McConnell, Peterson y Odom, 1995). Esta orientación no es del todo sorprendente, considerando que el campo existe para niños que se considera tienen una discapacidad, la cual según algunas definiciones, significa que ellos tienen algún “déficit” en algunas áreas del desarrollo. Sin embargo en la atención temprana contemporánea, los profesionales, tengo la esperanza, están centrándose cada vez más en lo que el niño necesita, con el fin de participar de manera significativa en sus ambientes u otros. Un impulso para este énfasis es la Clasificación Internacional de Funcionamiento para Niños y Jóvenes (Björck-Akesson et al., 2010; Stucki et al., 2002; Organización Mundial de la Salud, 2007), la cual considera tanto a) funcionamiento y discapacidad y b) factores contextuales. Los primeros están compuestos de (i) funciones y estructuras corporales (e.g. e fisiología) y actividades y participación (e.g., ejecutar tareas en ambientes actuales). Los últimos están compuestos de factores ambientales (e.g. el mundo físico, social, y actitudinal) y factores personales (e.g. atributos de la persona).

En la valoración de la discapacidad se atiende a estos 4 componentes, lo cual es mucho mejor que el sistema del modelo médico de proporcionar a una persona con una discapacidad códigos sólo para sus disfunciones o alteraciones, como se hace con la Clasificación Internacional de Enfermedades (Organización Mundial de la Salud, 2016). En algunos países donde el Modelo Basado en Rutinas (RBM) es sólido, como en Portugal y Taiwan, también lo es la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud para Niños y Jóvenes (ICFCY) (Chen et al., 2013; Threats, 2010).

En la mitología griega, el dios de la oportunidad, Kairos, viene y deja a su paso a Metanoia. Metanoia no es la mujer triste y apologetica, oprimida por la pena que representa. El concepto de Metanoia encarna un cambio de mentalidad, el cual, en sociedad con Kairos (oportunidad) puede llegar a ser “un proceso personal de aprendizaje, una herramienta pedagógica, y un dispositivo retórico” (Myers, 2011, p.1). Este artículo ha presentado el argumento de que el Modelo Basado en Rutinas (RBM) proporciona el Kairos (oportunidad). Ahora le corresponde a campo de estudio llevar a cabo el cambio básico y permanente que William James denominó Metanoia. (Clarkson, 1989).

Referencias

- Alavosius, M. P. y Sulzer-Azaroff, B. (1986). The effects of performance feedback on the safety of client lifting and transfer. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19, 261. doi:10.1901/jaba.1986.19-261
- Bailey, D. B., Hebbeler, K. y Bruder, M. B. (2006, April 19, 2010). *Family outcomes survey*. Recuperado de http://www.fpg.unc.edu/eco/assets/pdfs/FOS-PartC_11-16-06.pdf.
- Bailey, D. B y McWilliam, R. A. (1990). Normalizing early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10, 33-47.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. y Summers, J. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1151-1163. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x
- Björck-Åkesson, E., Wilder, J., Granlund, M., Pless, M., Simeonsson, R., Adolfsson, M., Almqvist, L., Augustine, L., Klang, N. y Lillvist, A. (2010). The international classification of functioning, disability and health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention-feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disability & Rehabilitation*, 32, 125-138. doi:10.3109/09638288.2010.516787
- Boavida, T. (in press). Linkages with other tools. En R. A. McWilliam y N. Younggren (Eds.), *Measure of engagement, independence, and social relationships* (pp. xx-xx). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Boavida, T., Akers, K., McWilliam, R. A. y Jung, L. A. (2015). Rasch analysis of the routines-based interview implementation checklist. *Infants & Young Children*, 28, 237-247. doi:10.1097/IYC.000000000000041
- Broderick, C. B. (1993). *Understanding family process: basics of family systems theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Brown, R. I. y Brown, I. (2014). Family quality of life. En A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 2194-2201). Nueva York: Springer.
- Campbell, P. H. y Sawyer, L. B. (2007). Supporting learning opportunities in natural settings through participation-based services. *Journal of Early Intervention*, 29, 287-305. doi:10.1177/105381510702900402
- Casey, A. M. y McWilliam, R. A. (2011). The impact of checklist-based training on teachers' use of the zone defense schedule. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 44, 397-401. doi:10.1901/jaba.2011.44-397
- Chen, C. L., Kang, L. J., Hong, W. H., Chen, F. C., Chen, H. C. y Wu, C. (2013). Effect of therapist-based constraint-induced therapy at home on motor control, motor performance

- and daily function in children with cerebral palsy: a randomized controlled study. *Clinical Rehabilitation*, 27, 236-245.
- Clarkson, P. (1989). Metanoia: A process of transformation. *Transactional Analysis Journal*, 19, 224-234.
- Dunst, C. J. (abril, 2011). Family-centered practices, parent engagement, and parent and family functioning. Comunicación presentada en *Head Start Advisory Committee Meeting of Parent, Family, and Community Engagement*. Washington, DC.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helping practices. *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 51, 221-229. doi:10.1111/j.1741-3729.2002.00221.x
- Dunst, C. J., Bruder, M. B. y Espe-Sherwindt. (2014). Family capacity-building in early childhood intervention: Do context and setting matter? *School Community Journal*, 24, 37-48.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2006). Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 3-10. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00047.x
- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. y Swanson, J. (2010). Community-based everyday child learning opportunities. En R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of children with special needs* (pp. 60-81). Nueva York: Guilford Press.
- FitzGerald, M., Mallory, M., Mittiga, M., Schubert, C., Schwartz, H., Gonzalez, J., ..., McAneny, C. (2012). Experience-based guidance for implementing a direct observation checklist in a pediatric emergency department setting. *Journal of Graduate Medical Education*, 4, 521-524. doi:10.4300/jgme-d-11-00266.1
- Fitzgerald, N., Ryan, P. y Fitzgerald, A. (2015). Team-based approaches in early intervention services for children with disabilities: irish parents' experiences. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12, 199-209. doi:10.1111/jppi.12126
- Garcia Grau, P. y McWilliam, R. A. (2014). *Early intervention and family quality of life in Spain and in an american model program*. Valencia: Universidad Católica de Valencia.
- Gawande, A. (2010). *The checklist manifesto: how to get things right*. Nueva York: Profile Books.
- Gopnik, A., Meltzoff, A. N. y Kuhl, P. K. (1999). *The scientist in the crib: minds, brains, and how children learn*. Nueva York: William Morrow & Co.
- Graham, D. S. (1998). Consultant effectiveness and treatment acceptability: an examination of consulted requests and consultant responses. *School Psychology Quarterly*, 13, 155-168. doi:10.1037/h0088979
- Hanft, B. (1988). The changing environment of early intervention services: implications for practice. *American Journal of Occupational Therapy*, 42, 724-731. doi:10.5014/ajot.42.11.724
- Hwang, A., Chao, M. y Liu, S. (2013). A randomized controlled trial of routines-based early intervention for children with or at risk for developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3112-3123. doi:10.1016/j.ridd.2013.06.037
- Jerome, J., Kaplan, H. y Sturmey, P. (2014). The effects of in-service training alone and in-service training with feedback on data collection accuracy for direct-care staff working with individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 529-536. doi:10.1016/j.ridd.2013.11.009
- Jung, L. (2010). Identifying families' supports and other resources. En R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (pp. 9-26). Baltimore, MD: Brookes Publishing.

- Kiresuk, T. J., Smith, A. y Cardillo, J. E. (2014). *Goal attainment scaling: applications, theory, and measurement*. Hove: Psychology Press.
- Knowles, M. (1978). *The adult learner: A neglected species*. (2nd ed). Oxford: Gulf Publishing.
- Knowles, M. S., Holton, E. F. y Swanson, R. A. (2014). *The adult learner: the definitive classic in adult education and human resource development*. Londres: Routledge.
- Koren, P. E., DeChillo, N. y Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37, 305-321. doi: 10.1037/h0079106
- Kratochwill, T. R. (2013). *Single subject research: strategies for evaluating change*. Waltham, MA: Academic Press.
- Langford, C. P., Bowsher, J., Maloney, J. P. y Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100.
- Lloyd, H. y Dallos, R. (2008). First session solution-focused brief therapy with families who have a child with severe intellectual disabilities: mothers experiences and views. *Journal of Family Therapy*, 30, 5-28. doi:10.1111/j.1467-6427.2008.00413.x
- Maloney, F. P., Mirrett, P., Brooks, C. y Johannes, K. (1978). Use of the goal attainment scale in the treatment and ongoing evaluation of neurologically handicapped children. *American Journal of Occupational Therapy*, 32, 505-510.
- McWilliam, R. A. (2010a). Introduction. En R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (pp. 1-7). Nueva York: The Guilford Press.
- McWilliam, R. A. (2010b). *Organizing service delivery routines-based early intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- McWilliam, R. A. (2010c). *Routines-based early intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
- McWilliam, R. A. (2010d). *Working with families of young children with special needs*. Nueva York: Guilford Press.
- McWilliam, R. A. (2011a). *Families in natural environments scale of service evaluation II (FINESSE II). Rating scale*. Chattanooga, TN: Siskin Children's Institute.
- McWilliam, R. A. (2011b). *Family quality of life*. Chattanooga, TN: Siskin Children's Institute.
- McWilliam, R. A. (2011c). The top 10 mistakes in early intervention and the solutions. *Zero to Three*, 31, 11-32.
- McWilliam, R. A. (2012). Implementing and preparing for home visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31, 224-231. doi:10.1177/0271121411426488
- McWilliam, R. A. (2014a). *Classroom measure of engagement, independence, and social relationships (ClAMEISR)*. Nashville, TN: The RAM Group.
- McWilliam, R. A. (2014b). Future of early intervention with infants and toddlers for whom typical experiences are not effective. *Remedial and Special Education*, 36, 33-38. doi:10.1177/0741932514554105
- McWilliam, R. A., Casey, A. M. y Sims, J. L. (2009). The routines-based interview: a method for assessing needs and developing IFSPs. *Infants & Young Children*, 22, 224-233.
- McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L. y Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 19, 24-42. doi:10.1177/105381519501900105

- McWilliam, R. A., Young, H. y Harville, K. (1996). Therapy services in early intervention: Current status, barriers, and recommendations. *Topics in Early Childhood Special Education, 16*, 348-374. doi:10.1177/027112149601600306
- McWilliam, R. A. y Younggren, N. (in press). *Measure of engagement, independence, and social relationships*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Michnowicz, L. L., McConnell, S. R., Peterson, C. A. y Odom, S. L. (1995). Social goals and objectives of preschool IEPs: a content analysis. *Journal of Early Intervention, 19*, 273-282. doi:10.1177/105381519501900401
- Myers, K. A. (2011). Metanoia and the transformation of opportunity. *Rhetoric Society Quarterly, 41*, 1-18. doi:10.1080/02773945.2010.533146
- Nirje, B. (1995). The basis and logic of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 11*, 65-68.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. y Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 367-384.
- Parsons, M. B. y Reid, D. H. (1995). Training residential supervisors to provide feedback for maintaining staff teaching skills with people who have severe disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 28*, 317-322. doi:10.1901/jaba.1995.28-317
- Pérez, M. C. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Edetania: Estudios y Propuestas Socio-Educativas, 41*, 129-141.
- Perron, N. J., Nendaz, M., Louis-Simonet, M., Sommer, J., Gut, A., Cerutti, B., Van der Vleuten, C. P. y Dolmans, D. (2014). Impact of postgraduate training on communication skills teaching: a controlled study. *BMC Medical Education, 14*, 80-89. doi:10.1186/1472-6920-14-80
- Pluess, M. y Belsky, J. (2010). Differential susceptibility to parenting and quality child care. *Developmental Psychology, 46*, 379. doi:10.1037/a0015203
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41*, 313-328.
- Raikes, H. A. y Thompson, R. A. (2008). Attachment security and parenting quality predict children's problem-solving, attributions, and loneliness with peers. *Attachment & Human Development, 10*, 319-344. doi:10.1080/14616730802113620
- Rush, D. D. y Shelden, M. L. (2011). *The early childhood coaching handbook*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
- Shalock, R. L. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Shelden, M. L. y Rush, D. D. (2010). A primary-coach approach to teaming and supports in early childhood intervention. En R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (pp. 175-202). Nueva York: Guilford Press.
- Shelden, M. L. y Rush, D. D. (2013). *The early intervention teaming handbook: the primary service provider approach*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G. y Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*, 1123-1135. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x

- Stucki, G., Cieza, A., Ewert, T., Kotanjsek, N., Chatterji, S. y UstUn, T. B. (2002). Application of the international classification of functioning, disability and health (ICF) in clinical practice. *Disability & Rehabilitation*, 24, 231-232. doi:10.1055/s-2001-19075
- Threats, T. (2010). Application of the world health organization ICF and ICF-CY to communication disability. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 30, 34-47.
- Tizard, B. y Hughes, M. (2008). *Young children learning*. Nueva York: John Wiley & Sons.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J. y Deal, A. G. (1997). Resource-based approach to early intervention. En S. K. Thurman, J. R. Cornwell y S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention* (pp. 73-92). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W. y LaPointe, N. J. (1996). Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant Toddler Intervention*, 6, 59-73.
- Turnbull, A. P., Summers, J., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., ..., Stroup Rentier, V. (2007). Family supports and services in early intervention: a bold vision. *Journal of Early Intervention*, 29, 187-206. doi:10.1177/105381510702900301
- VanDerHeyden, A. M., Snyder, P., Smith, A., Sevin, B. y Longwell, J. (2005). Effects of complete learning trials on child engagement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25, 81-94. doi:10.1177/02711214050250020501
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. y Schalock, R. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036-1045. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Wall, K., Aboim, S., Cunha, V. y Vasconcelos, P. (2001). Families and informal support networks in Portugal: the reproduction of inequality. *Journal of European Social Policy*, 11, 213-233. doi:10.1177/095892870101100302
- Wolery, M. (1983). Proportional change index: An alternative for comparing child change data. *Exceptional Children*, 50, 167-170.
- Woods, J. J., Wilcox, M. J., Friedman, M. y Murch, T. (2011). Collaborative consultation in natural environments: Strategies to enhance family-centered supports and services. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 42, 379-392.
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version*. Recuperado de <http://apps.who.int/classifications/icd10/>
- World Health Organization. (2016). *ICD-10 Version: 2016*. Recuperado de <http://apps.who.int/classifications/icd10/>
- Zuna, N. I., Selig, J. P., Summers, J. A. y Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31, 111-125. doi:10.1177/1053815108330369

Breve CV del autor

Robin McWilliam

Investigador, escritor y consultor. Colabora con la Universidad de Tennessee en Chattanooga, EE.UU. Director del Grupo RAM, y Editor Internacional de la revista *Infants & Young Children*. Email: robin@mcwilliamconsulting.com