



Actualidades Investigativas en Educación

ISSN: 1409-4703

Instituto de Investigación en Educación, Universidad de Costa Rica

Tapia-Gutiérrez, Carmen Paz; Palma-Mardones, Andrea; González-Parra, Karla
Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down
Actualidades Investigativas en Educación, vol. 17, núm. 1, 2017, Enero-Abril, pp. 1-22
Instituto de Investigación en Educación, Universidad de Costa Rica

DOI: 10.15517/aie.v17i1.27226

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44758536011>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org
UAEM

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down

Early intervention, perception of mothers children's with Down Syndrome

Volumen 17, Número 1

Enero-Abril
pp. 1-22

Este número se publicó el 1º de enero de 2017
DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i1.27226>

Carmen Paz Tapia-Gutiérrez
Andrea Palma-Mardones
Karla González-Parra

Revista indexada en [REDALYC](#), [SCIELO](#)

Revista distribuida en las bases de datos:

[LATINDEX](#), [DOAJ](#), [REDIB](#), [IRESIE](#), [CLASE](#), [DIALNET](#), [SHERPA/ROMEO](#),
[QUALIS-CAPES](#), [MIAR](#)

Revista registrada en los directorios:

[ULRICH'S](#), [REDIE](#), [RINACE](#), [OEI](#), [MAESTROTECA](#), [PREAL](#), [CLACSO](#)



Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down

Early intervention, perception of mothers children's with Down Syndrome

Carmen Paz Tapia-Gutiérrez¹

Andrea Palma-Mardones²

Karla González-Parra³

Resumen: Las actuales investigaciones en el área de la atención temprana enfatizan la necesidad de avanzar hacia modelos de atención que permitan la participación activa de la familia. A partir de ello, se planteó un estudio que tuvo como objetivo describir las dimensiones de atención temprana relevantes para familias de niños y niñas con síndrome de Down, que participaron en los talleres del Centro de Evaluación y Atención Temprana Universitaria. Se trata de una investigación evaluativa con enfoque cualitativo que utilizó un diseño de estudio de casos en el que participaron cuatro madres a quienes se les realizaron entrevistas semiestructuradas y, posteriormente, a dos de ellas, en profundidad. Los resultados informan dos dimensiones, (1) Características profesionales, referido al trabajo interdisciplinario, compromiso profesional y componente humano, y (2) Modos e instancias de participación, se valoran los talleres como un espacio de socialización para niños, niñas y madres, en el que ellas aprenden, relatan experiencias vividas y avanzan en autonomía. Los hallazgos permiten concluir que el modelo de atención considera adecuadas competencias profesionales y prácticas que se sitúan en un primer nivel de participación. De esta manera, se concluye que los talleres planteados dan cuenta de un modelo de familia-aliada. Lo anterior abre un espacio para repensar las prácticas de los profesionales en los centros especializados de atención temprana, así como en las instituciones formadoras, para favorecer el empoderamiento, la participación y autonomía que promueven los modelos centrados en la familia.

Palabras clave: educación especial, atención temprana, modelo centrado en familia, síndrome de down, enfoque interdisciplinario.

Abstract: Current research in the area of early care emphasize the need to move towards care models that allow the active participation of the family. From this, a study arises that aimed to describe the dimensions of relevant early care for families of children with Down syndrome, who participated in the workshops of the Center for Evaluation and Early Childhood Attention. It is an evaluative research with a qualitative approach, which used a case study design in which four mothers who were conducted semi-structured interviews and later, two of them in depth. The results report two dimensions, (1) professional characteristics: referring to interdisciplinary work, professional commitment and the human component, and (2) participants modes and instances of participation: in which mothers value the workshops as a place of socialization for children and themselves, where they learn, share life experiences and advance in autonomy. Findings allow concluding that the care model considers appropriate professional skills and practices that are at a first level of participation. Thus, it concluded that the workshops raised realize a model of family-ally. This opens a space to rethink the practices of specialized professionals in early care centers as well as in the training institutions, to promote empowerment, participation and autonomy that bring on family-centered models.

Keywords: special education, early intervention, family-centered model, down syndrome, interdisciplinary approach.

¹ Académica e investigadora de la Carrera de Educación Diferencial de la Universidad Católica de Temuco, Chile. Dirección electrónica: ctapia@uct.cl

² Académica Carrera Educación Diferencial y Directora del Centro de Atención Temprana Universitaria de la Universidad Católica de Temuco, Chile. Dirección electrónica: vapalma@uct.cl

³ Académica de la carrera de Kinesiología de la Universidad de la Frontera, Chile. Dirección electrónica: Karla.gonzalez@uct.cl

Artículo recibido: 1° de marzo, 2016

Enviado a corrección: 24 de agosto, 2016

Aprobado: 21 de noviembre. 2016

1. Introducción

La atención temprana inició sus procesos bajo un enfoque clínico en el cual el profesional era el experto que decidía hacia dónde orientar el tratamiento. Posteriormente, los avances en materia de derecho, así como en la investigación científica, fueron nutriendo los modelos de atención y permitieron transitar hacia enfoques centrados en familia, que dan mayor grado de participación y poder de decisión a los cuidadores. Los enfoques centrados en familia plantean que, para asegurar el adecuado desarrollo y cuidado del niño y niña, es indispensable realizar un trabajo en colaboración con la familia.

Reconociendo los avances en el campo de la atención temprana, el Centro de Evaluación y Atención Temprana Universitaria (en adelante CEETU), situado en la región de la Araucanía-Chile, asume los lineamientos del enfoque ecológico que resalta la importancia de las interacciones y transacciones entre el niño y su entorno como acciones claves para el abordaje de las necesidades del niño y su familia (Bronfenbrenner, 1987; GAT, 2000; Sameroff y Fiese, 2000). A su vez, orienta su acción desde un enfoque centrado en la familia, enfatizando en la necesidad de potenciar el trabajo desde el entorno natural del niño o niña y fomentando las competencias de las personas presentes en esos entornos.

De acuerdo con lo anterior, el CEETU propone un modelo de atención temprana que se comprende como un conjunto de actuaciones centradas en la familia, niño o niña y en la comunidad. Este considera el trabajo en triada que se constituye por tres aspectos fundamentales: participación activa de la *familia*, considerando y respetando sus particularidades; el *niño o niña*, valorando su singularidad y potencialidades; *profesionales* que trabajan bajo un modelo de orientación disciplinaria de manera colaborativa con otros profesionales. A partir del modelo de atención en triada, se han generado modalidades de atención en sesiones familiares de carácter individual, dupla y en los últimos dos años se ha incorporado la modalidad grupal, por cuanto Esquivel (2015) señala que esta es relevante para potenciar la atención temprana.

Los antecedentes presentados demandan a los profesionales de la atención temprana desempeñarse bajo un modelo centrado en familia, sin embargo, existe escasa información sobre la coherencia de las prácticas desarrolladas por los profesionales y lo declarado en el modelo de atención del CEETU. Según ello, era nuestro interés responder a cuestiones como las siguientes: ¿qué aspectos de la atención están siendo valorados por las familias?, ¿los profesionales propician la participación activa de la familia?, ¿se desarrolla un trabajo

interdisciplinario?, ¿las prácticas son coherentes con las orientaciones del modelo centrado en familia?

Teniendo en cuenta los avances en el ámbito de la atención temprana centrada en familia y la modalidad de atención grupal, esto es talleres familiares, el objetivo de la investigación fue describir las dimensiones de atención temprana relevantes para familias de niños y niñas con síndrome de Down, que participaron en los talleres del CEETU.

2. Marco de antecedentes

2.1 Modelos de atención temprana

La atención temprana se ha desarrollado a partir de la década del 60, y plantea diversos modelos según el rol que asumen los profesionales y la familia, así como el tipo de prácticas que se realicen. Estos modelos inicialmente fueron categorizados por Cunningham y Davis (1990), quien definió tres modalidades básicas de relación profesional: *modelo del experto*, *modelo de trasplante* y *modelo de usuario*. Posteriormente, García, Escoria, Sánchez, Orcajada y Hernández (2014) sistematizan una clasificación de los modelos de atención temprana a partir de la revisión de autores como Dunst, Johanson, Trivette y Hamby (1991) y Espe-Sherwindt (2008), y proponen: *modelo centrado en el profesional*, *modelo familia-aliada*, *modelo enfocado a la familia* y *modelo centrado en la familia*.

En la primera categoría planteada por Cunningham y Davis (1990), se caracteriza los modelos según se presenta a continuación:

- Modelo del experto, existe un protagonismo centrado en el profesional quien tiene el conocimiento sobre el niño y el poder de decisión. La familia asume un rol pasivo dejándose llevar por las orientaciones del experto y por tanto con escasa independencia.
- Modelo de trasplante, los profesionales tienen el poder de decisión y comparten estrategias con la familia para que sean replicadas en el hogar. Este modelo reconoce la importancia de la familia en el proceso de apoyo, pero no considera su individualidad, es decir, son las mismas pautas para todos los sujetos.
- Modelo del usuario, las familias toman las decisiones y los profesionales asumen un rol negociador para lo cual deben movilizar habilidades como la escucha activa, una comunicación fluida y la flexibilidad. En este modelo, profesionales y padres aportan en el proceso de apoyo y se reconoce a la familia como usuaria del sistema de atención temprana.

La segunda categoría, descrita por García et al. (2014), especifica las siguientes características:

- *Modelo centrado en el profesional*, la familia asume un rol pasivo y los profesionales un rol activo por cuanto determinan lo que necesita el niño o la niña y la familia, así como la mejor forma de satisfacer esas necesidades. Los profesionales se consideran y son vistos como expertos, generando una relación de dependencia de la familia.
- *Modelo familia-aliada*, los profesionales identifican las necesidades del niño o niña, y se considera que la familia es capaz de poner en práctica la intervención. Sin embargo, es el profesional “experto” quien decide y entrega las orientaciones pertinentes. Este modelo puede llevar a las familias a convertirse en co-terapeutas o pseudo-profesionales, que intentan repetir en casa la intervención rehabilitadora que haría un profesional.
- *Modelo enfocado a la familia*, los profesionales consideran a las familias como consumidores que, con asistencia, pueden elegir entre las diversas opciones. Una vez más, estas opciones son identificadas y presentadas a la familia por los profesionales “expertos”. Se intenta potenciar que las familias puedan elegir y, con ello, experimenten cierta independencia del profesional. Sin embargo, aún los profesionales no se plantean la posibilidad de explorar las competencias propias de la familia, ni la necesidad de apoyarla en su desarrollo y de valorar lo que se necesita para conseguirlo.
- *Modelo centrado en la familia*, los profesionales consideran a las familias como socios iguales, como colaboradores necesarios en una empresa común, que es facilitar y mejorar las posibilidades de desarrollo del niño o niña. La intervención es individualizada, flexible y sensible a las necesidades de cada niño y de su familia. La identificación de esas necesidades se realiza con ayuda de la propia familia.

Los modelos descritos por Cunningham y Davis (1990), así como por García et al. (2014), dan cuenta de un cambio en el estatus de los profesionales y las familias en el proceso de atención temprana. Los profesionales pasan de ser expertos a colaboradores que se sitúan desde las necesidades y demandas de la familia. Por su parte, la familia asume un rol protagónico en el proceso de atención, se le reconocen sus capacidades y fortalece la participación en la toma de decisiones según el aprendizaje y bienestar de su hijo o hija.

Avanzar en estos marcos de colaboración es lo que promueve el CEETU en relación con el trabajo, con mayor grado de participación y poder de las familias, desde un modelo centrado en la familia.

2.1.1 Modelo centrado en familia

En relación con las orientaciones de la atención temprana, actuales investigaciones señalan que es el modelo centrado en la familia el que proporciona una mayor participación y autonomía de los padres frente a sus demandas y requerimientos. Este modelo, según lo expresado por Pereda (2011), se nutre a partir de los postulados del enfoque ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1987), por los aportes del modelo transaccional planteado por Sameroff y Fiese (2000) y por los fundamentos de la teoría sobre la modificabilidad estructural cognitiva de Feuerstein (1980). Estos autores enfatizan que los ambientes naturales son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana, resaltando la importancia de las interacciones y transacciones que se establecen entre el niño o la niña y los elementos de su entorno, es decir, padres e iguales.

El desarrollo del niño o de la niña, según el enfoque ecológico, tiene lugar a partir de las diferentes interacciones y acomodaciones de este o esta con su medioambiente animado e inanimado, y en cómo los acontecimientos en diferentes contextos afectan directa e indirectamente la conducta de la persona. Lo anterior se ratifica por Dunst y Trivette (1998), quienes establecen que las unidades sociales, así como las personas y lo que les ocurre, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades.

Por su parte, el modelo transaccional se basa en la naturaleza interactiva del intercambio entre el niño o la niña y el medioambiente, por lo cual el desarrollo de este o esta es producto de interacciones dinámicas proporcionadas por las familias y el contexto social.

Finalmente, en lo que respecta a la teoría de la modificabilidad cognitiva estructural, esta sostiene que el desarrollo cognitivo de un individuo es el resultado de la combinación de la exposición directa del organismo a los estímulos ambientales, relativa a procesos de maduración y de las experiencias de aprendizaje mediado, involucrando en ellas a todos los procesos de transmisión cultural; por tanto, las interacciones e involucramiento activo de la familia son relevantes para fortalecer el proceso de planificación e intervención desde una atención temprana basada en un modelo de centrado en la familia.

Considerando los aportes teóricos mencionados, Leal (1999) señala que la finalidad de la atención temprana sustentada bajo un modelo centrado en familia es interaccionar y habilitar a las familias para que puedan funcionar de manera efectiva en sus contextos sociales. Sumado a lo anterior, Brown, Galombos, Poston y Turnbull (2007) plantean que es necesario empoderar a la familia para promover sus capacidades, de manera que puedan funcionar efectivamente en el día tras día. El proceso de empoderamiento de los padres según Perpiñan (2003) se produce durante las sesiones de intervención cuando el o los profesionales trabajan directamente con el niño o la niña en presencia de sus padres, se va enriqueciendo la intervención a partir de conversaciones espontáneas relativas al niño, a la crianza, a la discapacidad, al futuro, a los sentimientos. Se establece, así, una relación triangular profesional-familia-niño, en la que en el centro se sitúa el sistema familiar y respetan sus decisiones y se proporcionan apoyos para reforzar su funcionamiento.

En relación con lo anterior, Dunst (2004) señala que este tipo de vinculación y relación permite a las familias modificar, adquirir, mejorar, ajustar algunas pautas o estrategias de interacción que despliegan en sus casas durante las actividades, reconociendo las ayudas y recursos de los que disponen. Por consiguiente, para que la relación triangular resulte significativa para las familias y niñez, Diez (2008) establece los siguientes objetivos claves para el proceso de atención temprana: a) Establecer una relación de confianza mutua padre-profesional, b) reforzar la percepción de autocompetencia, validando las estrategias individuales de los padres, c) aprender a observar las potencialidades del niño o de la niña dando significado a sus conductas y a las del adulto, d) aprender técnicas concretas de interacción-comunicación, e) aumentar la capacidad de reacción de los padres ante mínimas señales comunicativas del niño de la niña y f) recoger información sobre las características y necesidades concretas de la familia. De esta forma, se reconocen las habilidades parentales y se crean oportunidades para que cada familia movilice las competencias y apoyos necesarios para enfrentar de manera efectiva los problemas y necesidades en diferentes contextos.

De tal manera, para que esta relación triangular y modalidad de trabajo pueda ser efectiva y significativa para las familias, Dempsey y Keen 2008; Dunst, 2002; Dunst, Johanson, Trivette y Hamby, 1991; Espe-Sherwindt, 2008; García et al. (2014) señalan que para el desarrollo de un modelo de trabajo centrado en la familia se deben considerar dos tipos de prácticas: las relacionales y las participativas.

Las primeras valoran la buena capacidad de interacción (escucha activa, respeto, empatía, no juzgar); como también creencias y valores con respecto a las familias, especialmente en relación con sus capacidades y competencias. Las contribuciones de los autores Summers et al. (2007) sugieren que uno de los factores que aporta mayor satisfacción a las familias es la relación con los profesionales. A lo anterior se suman los aportes de García et al. (2014), quienes proponen que las habilidades esenciales para un profesional que trabaja bajo un modelo de atención temprana centrado en familia, serían: escucha atenta, comunicación efectiva, empatía, organización, ser competente y reconocer cuando no sabe. Estas habilidades se movilizan durante el proceso de intervención y tienen, según Diez (2008), un fuerte componente emocional, donde están implicadas las características tanto del niño o de la niña, de la familia y las de los profesionales, sentimientos que deben ser contemplados a la hora de diseñar el proceso de intervención.

Las segundas, prácticas participativas, se caracterizan por ser personalizadas, flexibles y sensibles a las preocupaciones y prioridades de los padres, se promueven oportunidades para que estos puedan tomar decisiones. Por consiguiente, para la atención y apoyo de niños, niñas y sus familias, Guralnick (2001) plantea la necesidad de aproximarse a un modelo comprensivo donde los padres sean los colaboradores efectivos. En tal sentido, es la familia -en colaboración con el profesional- quienes determinan las necesidades y el bienestar del niño o niña (Duwa, Wells y Lalinde, 1993, citado en Dempsey y Keen, 2008). Esta idea es ratificada por Blue-Bannig, Summers, Frankland, Nelson y Beegle (2004), quienes enfatizan que un modelo de atención centrado en la familia trabaja desde las fortalezas de esta y fomenta su derecho a elegir, promoviendo su participación en las decisiones de acuerdo con el proceso de intervención. Por tanto, la relación entre la familia y los profesionales se caracteriza por la cooperación, colaboración e igualdad de poder. (Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker y Wagner, 1998; Blue-Banning et al., 2004; Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak, 2006).

La atención temprana basada en un modelo centrado en la familia demanda a los profesionales brindar un grado de bienestar emocional a los padres (King, King, Rosenbaum, y Goffin, 1999), así como un mayor sentido de competencia parental referido al uso de prácticas de ayuda, pautas de crianza y desarrollo del niño o niña (Dunst, Trivette, y Deal, 1988, citado en Dempsey y Keen, 2008). Autores como Sorrentino (1990), Cunningham y Davis (1990); Davis, Mckay y Eshelman (1988), citado en (Sarto, 2000), señalan que la intervención centrada en la familia debe encaminarse a reflexionar junto al profesional sobre

la situación real y actual de esta, considerando todos sus componentes: qué es lo que sucede, qué puede ocurrir, y qué se puede hacer. Se deben evitar fórmulas demasiado artificiales y utilizar estrategias ecológicamente relevantes, según Candel (2000), citado por (Machin, Purón y Castillo, 2009). En otras palabras, según Diez (2008), el profesional de la atención temprana se convierte en un promotor de cambios en los entornos naturales del niño o niña a través de una interacción eficaz con los padres, potenciando en ellos una percepción de auto competencia, considerando a la familia como clave del desarrollo y el aprendizaje inicial en cualquier niño o niña (Dunst, 2004).

De acuerdo con lo señalado anteriormente, el trabajar desde un modelo de atención temprana centrado en la familia demanda a los profesionales la necesidad de fortalecer la colaboración, participación, diálogo y sentido de competencia de los padres durante los procesos de intervención. Los profesionales promoverán lazos de confianza que permitan reconocer las características del entorno natural del niño, visualizar las necesidades e identificar las expectativas de los padres con respecto al desarrollo y progreso de sus hijos e hijas. Estas prácticas se constituyen en elementos claves para el proceso de negociación entre familias y profesionales.

3. Metodología

3.1 Diseño

Esta es una investigación evaluativa con un diseño de estudio de casos, es un tipo de investigación social que se ocupa de indagar sobre los programas, planes e instituciones sociales, cuya finalidad es valorativa (Arnal, Del Rincón y Latorre, 2000). La investigación evaluativa debe entenderse como un proceso riguroso, controlado y sistemático de recogida y análisis de información válida y fiable para tomar decisiones acerca del programa educativo (Tejedor, 2000). En este caso, obedece a un modelo interpretativo/cualitativo que se caracteriza por ser abierto y flexible, su pretensión no es la generalización, sino el proporcionar un conocimiento comprensivo desde la óptica de los implicados en el desarrollo del programa evaluado (Cook, y Reichardt, 1986). En este contexto, la investigación evaluativa de carácter cualitativo permite acceder a la experiencia de los participantes en el contexto de su vida cotidiana (Denzin y Lincoln, 1994; Whittemore, Chase, y Mandle, 2001). En efecto, la experiencia de familias que apoyan a hijos o hijas con síndrome de Down está compuesta por significados, acciones y concepciones posibles de comprender mediante un enfoque cualitativo.

El diseño corresponde a un estudio de casos (Stake, 1995). *El caso o los casos* de un estudio pueden estar conformados por un hecho, una relación, una temática, individuos, colectivos, organización, institución, una situación, y/o experiencia (Neiman y Quaranta, 2006). Se trata de una forma de investigación empírica que aborda fenómenos contemporáneos en sus contextos específicos donde suceden para así teorizar acerca de la realidad estudiada (Lynham, 2002). En esta investigación, el caso corresponde a la experiencia de familias que participaron en la modalidad grupal denominada *taller familiar*⁴¹ en el CEETU.

3.2 Participantes

La población de este estudio se conforma por las 8 familias participantes en los talleres durante el 2014. Los participantes de este estudio fueron madres de niños y niñas con síndrome de Down que formaban parte del taller familiar (ver tabla 1). Se seleccionó a estas madres debido al grado de experiencia y conocimiento que poseen con respecto al CEETU. De este modo, se optó por un *muestreo teórico* (Flick, 2007; Strauss y Corbin, 2002), ya que permite seleccionar casos o grupos de casos según criterios concretos acerca de su contenido en lugar de utilizar criterios metodológicos abstractos (Flick, 2007). Para esta investigación, el contenido que orientó el muestreo teórico es el conocimiento que otorga la experiencia de las familias que forman parte del CEETU.

En una primera etapa exploratoria participaron 4 familias representadas por las madres. En una segunda etapa de profundización participaron 2 familias representadas por las madres. Así mismo, el objetivo de la segunda etapa fue profundizar en las experiencias descritas en la primera etapa.

⁴¹ *Taller familiar* dirigido de niños y niñas con síndrome de Down entre 0-2 años y sus familias. Los objetivos son brindar una atención integral a niños y niñas con síndrome de Down y ofrecer una instancia para que las familias generen redes de apoyo entre ellas. El taller lo integra un equipo interdisciplinario y orienta sus prácticas bajo los principios del modelo CEETU.

Tabla 1
Caracterización familias participantes

Dimensiones	Centro	Familia			Niño/niña	
Características	Tiempo participación	Ocupación Madre	Edad madre	Número Integrantes	Tipología S.D.	Edad
Madre 1	2 años	Dueña de casa	41 años	6	Translocación	2 años, 4 meses
Madre 2	1 año	Estudiante Ed. Diferencial	20 años	5	Trisomía simple	1 año, 2 meses
Madre 3	3 meses	Misionera	35 años	3	Trisomía simple	9 meses
Madre 4	2 años	Asistente social	42 años	3	Mosaicismo	2 años,

Fuente: Elaboración propia.

3.3 Procedimiento

Para contactar a los participantes se solicitó apoyo a profesionales del CEETU. Se requirió el *consentimiento informado* (Christians, 2011) para la colaboración de cada participante en la investigación. Para la recolección de datos se utilizaron entrevistas semiestructuradas, ya que permiten incluir preguntas adicionales durante la entrevista, y que complementan el cuestionario inicial de preguntas (Flick, 2007). Las sesiones de entrevistas se programaron en dependencias de la Universidad Católica de Temuco, en la región de la Araucanía-Chile. Cada sesión de entrevista tuvo una duración de entre 30-45 minutos, las cuales fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas. En un primer momento se realizaron 4 entrevistas semiestructuradas a las madres y luego 2 entrevistas en profundidad.

3.4 Análisis de datos

El análisis de datos realizado fue interpretativo (Trinidad, Carrero, y Soriano, 2006), basado en algunos procedimientos propuestos por la *Grounded Theory* (Glaser y Strauss, 1967; Strauss y Corbin, 2002). Desde esta tradición de análisis se incluyó la categorización y elaboración de conceptos (códigos) centrales en torno a la experiencia de las familias. De esta manera, el procedimiento de análisis utilizado fue la codificación abierta de los datos. Para esto, se segmentó el texto de las entrevistas en unidades de significado, las que posteriormente fueron codificadas y categorizadas en unidades de mayor conceptualización para el objeto de estudio. Esto se realizó utilizando el *software* para análisis de datos cualitativo ATLAS.Ti (Gibbs, 2009). Sumado a esto, se efectuó una triangulación de datos (Denzin, 1991) como estrategia para alcanzar convergencias entre los testimonios, y en

consecuencia disminuir el sesgo de las interpretaciones. La triangulación se ejecutó comparando las codificaciones obtenidas de cada una de las entrevistas realizadas a distintas familias (madres). El objetivo fue identificar las convergencias entre los códigos, y en consecuencia elaborar las categorías que representan el sentido de la experiencia de las entrevistadas.

4. Resultados

Los resultados serán presentados según las dimensiones levantadas en esta investigación, estas son: (i) características de los profesionales y (ii) modos e instancias de participación.

4.1 Características de los profesionales del CEETU

En esta categoría se muestran las características que identifican a los profesionales del CEETU de acuerdo con las familias que forman parte de este centro. De este modo, las familias reconocen que los profesionales del CEETU ofrecen una *atención interdisciplinaria* en donde el *compromiso profesional* es un aspecto que facilita la vinculación de la familia en el proceso de intervención con los niños y niñas. Así mismo, las familias valoran las características *socioafectivas* que los y las profesionales expresan en la relación con los niños y niñas, pero también con los padres y madres que participan de la intervención.

La familia valora la *atención interdisciplinaria* otorgada por el CEETU. De esta forma, destaca la estimulación de todas las áreas que ha recibido el niño o la niña con la intervención de los profesionales vinculados con esas áreas: "...encontramos profesionales que son del área que Mateo necesita para estimular todos sus sentidos [...], kinesiólogo, fonoaudiólogo, también educadora diferencial, y eso son las partes que se le han estimulado más a Mateo desde chiquitito" (Entrevista 2:5). A su vez, para la familia, la atención interdisciplinaria ofrecida en el CEETU es clave para el desarrollo de los niños y niñas. Apelan a la complementariedad que existe entre los profesionales que atienden a los niños y niñas del CEETU: "...porque cada uno en el fondo es un complemento, ellos se complementan tan bien que trabajan todos los sentidos que los chicos, nuestros hijos necesitan poder desarrollarse" (Entrevista 3:5).

No obstante, la atención interdisciplinaria no consiste solo en un espacio de intervención desde los distintos profesionales involucrados, sino que también es uno de aprendizaje para las familias: "...cuando Mateo estaba chiquitito, la kinesióloga nos enseñaba una cosa, la fonoaudióloga otras actividades que había que ir trabajando ciertas

partes, todas esas cosas que tú vas trabajando desde un comienzo con el bebé” (Entrevista 3:8). Así, la atención interdisciplinaria como característica de los profesionales del CEETU también tiene un alcance concreto para las familias porque se involucra a estas en el trabajo con los niños y niñas.

La familia advierte un **compromiso** de los profesionales vinculados al CEETU. Este compromiso profesional a su vez integra a los padres y los motiva a participar del proceso de desarrollo de los niños y niñas: “...aparte de haber un desempeño de cada profesional que es súper participativo y súper comprometido con los niños, y eso motiva obviamente a los padres y porque los incluyen también de forma didáctica, y eso es aparte de entretenido importante para el desarrollo y la evolución de cada uno de ellos” (Entrevista 2:13).

De acuerdo con la experiencia de la familia, el compromiso de los profesionales vinculados al CEETU se expresa en la perseverancia para trabajar con los niños y niñas en las áreas del desarrollo que implica mucha paciencia y tiempo para lograr resultados positivos. También este trabajo constante es realizado con el apoyo de la familia: “... en el trabajo con Mateo, la constancia [...], si no lo logró hacer en el periodo que tenía que realizarlo, seguir reforzándolo, seguir y seguir hasta que lo hiciera”. (Entrevista 3:9)

Del mismo modo, el compromiso profesional se expresa en la preparación que los profesionales del CEETU muestran en cada sesión de intervención. Según la familia, esto es una característica que facilita la comprensión de los procedimientos de intervención porque frente a las eventuales dudas, los profesionales muestran la preparación necesaria para resolverlas “...se nota que estudiaban y se preparaban para las clases cuando uno iba estaban preparados sabían lo que iban a hacer, te daban consejos también, o sea preparados para cualquier pregunta que uno le iba a hacer ellos lo sabían”. (Entrevista 4:3).

El compromiso declarado por los profesionales del CEETU da cuenta de una preocupación constante por los avances de los niños y las niñas, y en consecuencia existe un interés en fortalecer la intervención realizada por las familias. En particular, este interés se traduce en apoyo adicional mediante recursos que permiten continuar la intervención en el contexto familiar: “...también me ofrecían ayuda, que puede hacer este ejercicio en la casa y me mandaban fotos por ejemplo, no se listas como pasos a seguir de masajes de ejercicios motores”. (Entrevista 4:6).

Existe un **componente humano** que las familias reconocen en los profesionales vinculados al CEETU. Específicamente, hace referencia a la afectividad que muestran los profesionales en la relación con niños y niñas. Según ella, esto se explica desde la vocación

que ellos tienen hacia su labor en el CEETU: “... un equipo excelente, humano y uno ha visto, y lo siente que hay una vocación de cada uno de los chicos, eso se nota, o sea yo soy un poco observador y uno ve cuando hay vocación y eso se nota y el cariño y a la vez la disposición y el profesionalismo de trabajar en la necesidad exacta, analizar; y eso el apoyo profesional, humano y el cariño esas tres cosas fundamentalmente” (Entrevista 2:8).

De este modo, las familias sostienen que los profesionales posibilitan la recuperación emocional de los padres y madres, precisamente porque se caracterizan por un trato acogedor que permite una vinculación afectiva con el CEETU y los profesionales: “...y a mí como mamá, que volví a nacer con mi hijo, se me entregó una contención tremenda, o sea, yo me sentía mejor aquí que en mi casa, te fijas, entonces tú lo vas viendo”. (Entrevista 3:4)

Ciertamente, los profesionales del CEETU han logrado vincularse afectivamente con las familias, hasta el punto de mantener contacto mediante redes sociales. La finalidad de esto es estar al tanto del estado de los niños y niñas: “...con Agustín siempre fueron súper cariños, súper preocupados, me agregaron a las redes sociales, me preguntaban por él”. (Entrevista 4:5)

4.2 Modos e instancias de participación

En el contexto de colaboración de la familia, precisamente en la **participación en talleres**, esta aprende técnicas y estrategias de intervención que los niños y niñas requieren. En estos talleres, las madres y padres pueden mejorar sus niveles de comprensión con respecto a la intervención en niños o niñas con síndrome de Down. Para esto, los profesionales del CEETU *preparan actividades de enseñanza* en donde exponen situaciones específicas que debe considerar el trabajo con niños y niñas: “...se hacen talleres de papás, donde los chicos exponen, hacen sus diapositivas y sus PowerPoint, y nos van enseñando a nosotros también, al papá”. (Entrevista 3:13)

Sin embargo, el protagonismo de los talleres no es solo del profesional, sino que los padres tienen espacios en donde *relatan sus experiencias vividas* en torno a su rol: “...de repente había historias de mamá que uno veía, por ejemplo en el taller del lunes había una mamá que como que no quería a su bebé, porque está recién, y eso como que igual era como fuerte”. (Entrevista 4:14)

También la familia participa en **ejercicios de estimulación** que consisten en reforzar el tono muscular, y en fortalecer habilidades motoras desde las distintas disciplinas. Se trata de ejercicios que los padres y madres aprenden para luego intervenir en el contexto familiar:

“...en la parte fonoaudiológica a ti te enseñan a hacerle los ejercicio a los niños y reforzar todo su tonicidad muscular, en la parte kinésica también el mismo tema y la educadora diferencial también hace su aporte en todo en realidad, o sea cada persona aporta y te enseña diferentes herramientas para llevar al día a día y lograr, insisto, el buen desarrollo del niño” (Entrevista 2:22).

Los ejercicios han permitido fortalecer grupos musculares específicos. Esto genera autonomía en cuestiones cotidianas, como modos de alimentar al niño o niña: “...aprender ciertas cosas [...] cómo alimentar mejor a Josué, masajes en su boca, para fortalecer sus músculos faciales, saber cómo ejercitar con él en la casa, ese tipo de herramientas, harto conocimiento” (Entrevista 2:27).

En los ejercicios de estimulación se observa el principio de interdisciplinariedad, en el sentido que los padres y madres constatan una secuencia de trabajo multidisciplinaria: “...vamos rotando, por ejemplo, en primera instancia tres niños con la kinesióloga íbamos trabajando en conjunto, y el otro grupo estaba con la fonoaudióloga” (Entrevista 3:15). Esto implica que los padres participan durante todo el proceso de intervención, de modo que logran aprender desde los distintos profesionales involucrados: “...nunca estás sola, nunca estas sentada esperando que alguien trabaje contigo, siempre estás ocupada, y les sacamos el provecho al máximo al tiempo que estamos ahí, entonces estamos con un profesional, con otro, y con otro y después en conjunto aplicamos todo lo aprendido (Entrevista 3:16).

Además, al finalizar los ejercicios de estimulación, existe un instante de análisis en la cual los padres tienen la posibilidad de aclarar dudas con respecto a los ejercicios que aprenden “...todas las dinámicas que vamos aplicando después ellos las traspasaban a un trabajo y lo analizábamos, entonces si tu tenías una duda intervenías y se aclaraban tus dudas, por ejemplo: *¿cómo puedo hacer esto?, ¿lo estoy haciendo bien o mal?, ¿cómo lo mejoro?, ¿qué me recomiendas tú?* Es una retroalimentación” (Entrevista 3:18).

La **participación de la familia** va más allá de las actividades de intervención en los talleres que el CEETU organiza. Esta continúa en el contexto familiar: “...además de estimular la participación de la familia durante las sesiones y dar recomendaciones de actividades para trabajar en la casa” (Entrevista 1:17). Se trata de un aprendizaje que ella proyecta en el contexto familiar; por lo tanto, las estrategias y conocimiento que aprenden no están desvinculados de la realidad cotidiana del niño o niña: “...no es como que... ya no sé, viene el martes o al taller y listo, y trabajan con él y chao, no, ellos [profesionales] te

enseñaban lo que tenías que seguir trabajando en la casa entonces como que era un trabajo mutuo” (Entrevista 4:11).

La intención de esto es fortalecer el trabajo realizado en el CEETU, en el ámbito familiar, y con la participación de todos los miembros. Se trata de un principio de compromiso familiar: “...es un trabajo familiar también, aparte de la mamá y el niño que viene a la terapia, es una terapia familiar. En primeras instancias viene la abuelita, la hermana, el papá, o sea todos nos hacemos partícipes de esta actividad”. (Entrevista 3:22)

Una de las consecuencias de esto es que luego, en el contexto de hogar, todos los miembros están involucrados con el conocimiento técnico, la terminología y los procedimientos involucrados en la intervención del niño o niña. Además, se elabora un conocimiento común y esto otorga continuidad a todo el proceso de intervención: “...toda la familia va aprendiendo lo mismo en el fondo, entonces después en el hogar se habla el mismo idioma y se van enseñando las mismas cosas al niño, porque si yo por ejemplo le enseño una actividad a Mateo, y la otra persona no tiene el conocimiento, eso no sirve porque no va reforzando lo que tú tienes que trabajar con él, entonces al final en la casa todo gira en torno a él” (Entrevista 3:24).

5. Discusión y conclusiones

Los hallazgos de esta investigación y según el objetivo propuesto informan dos dimensiones que las familias valoran, estas son: las características de los profesionales y los modos de participación en los procesos de atención temprana. A continuación, se discutirán los resultados presentados.

Con respecto a las **características de los profesionales**, se observa, en primer lugar, un *compromiso profesional* que se traduce en actitudes de preocupación y trato afectivo hacia los niños, niñas y las familias, y esto favorece los vínculos de confianza. Por una parte, estas cualidades personales son fundamentales para el desarrollo de un trabajo en equipo y un enfoque interdisciplinario (King, Strachan y Tucker, 2009). Por otra parte, estas actitudes coinciden con los planteamientos de Dunst (2002) con respecto a las prácticas relacionales que señalan que la confianza favorece la vinculación familia-profesional.

En segundo lugar, la *atención interdisciplinaria* que los profesionales del CEETU realizan es parte de otra característica que las familias valoran en la atención que reciben sus hijos e hijas. El carácter interdisciplinario responde tanto a la formación en una disciplina específica como en un marco conceptual común a todas ellas, este debe tener su propio

espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo (Pereda, 2011). De esta forma, activa la interacción entre profesionales y familia, lo que es coincidente con los aportes de Perpiñan (2003), quien señala que el trabajo directo niño niña-familia-profesional favorece el desarrollo del menor y empodera a la familia.

En efecto, frente a las necesidades de los niños y las niñas se requiere una intervención mediada por equipos interdisciplinarios colaborativos, de tal manera que esta sea exitosa. Esta idea se fundamenta en que la evaluación y los apoyos “... no son ámbito exclusivo de una disciplina en particular; de aquí la importancia de pensar en términos de equipo, de trabajo interdisciplinario y colaborativo...” (Fernández et al., 2006, p. 57).

En tercer lugar, las familias destacan el *componente humano* de los profesionales, aspecto que, en palabras de Diez (2008), responde a las emociones y sentimientos que deben ser considerados en los procesos de intervención. A su vez, King et al. (1999) indican que, desde el modelo centrado en familia, los profesionales deben brindar bienestar emocional a los padres.

En definitiva, las competencias de los profesionales aluden a lo que Dunst (2002) denomina “prácticas relacionales”. En los talleres, estas tres características forman parte relevante en los procesos de atención temprana dado que se promueven lazos de confianza que favorecen las disposiciones y el sentimiento de competencia de las familias.

De acuerdo con la dimensión **modos e instancias de participación**, en primer lugar, se identifican algunas instancias donde la familia colabora con los profesionales del CEETU. Por una parte, se encuentra en presentaciones preparadas por los profesionales en función de las necesidades del grupo. Esta estrategia aporta lo planteado por Leal (1999), quien señala que la finalidad del modelo centrado en familia es interaccionar y habilitar a las familias para que puedan desenvolverse en sus contextos sociales. Por otra parte, se valora los momentos en que las familias comparten experiencias de vida, que según Brown, Nolan, y Davies (2001), genera una oportunidad de participación activa y empoderamiento de la familia.

En segundo lugar, se releva la modalidad en triada que trabaja preferentemente ejercicios de estimulación. Esta, según Dunst (2004), permite a las familias aprender, mejorar y ajustar pautas de crianza. La técnica les permite aprender ejercicios de estimulación en una interacción directa con el niño o niña y el profesional. La labor realizada en conjunto por la tríada busca potenciar las habilidades innatas en relación con la estimulación de sus hijos y a través de esto asegurar la intervención o estimulación en el hogar. Esta estrategia

repercute positivamente en los avances de los niños o niñas según el tiempo de intervención e influye también en las expectativas de los padres (Fernández et al., 2006). Por tanto, la estrategia de triada, planteada en los talleres, ha permitido, de acuerdo con Guralnick (2001), aproximarse a un modelo más comprensivo en el cual los padres son colaboradores efectivos, participando en la evaluación, en el establecimiento de los objetivos y en el proceso de intervención. Las instancias de participación que las familias reconocen (participación en talleres y apoyo a los niños) se explican en el interés por vincular a la familia y en el interés que las familias tienen por ser vinculadas.

Las categorías antes mencionadas son experimentadas por la familia como instancias de participación auténtica, las cuales se condicen con los planteamientos teóricos de un modelo de atención centrado en la familia (Blue-Bannig et al., 2004; Guralnick, 2001) y da cuenta de uno de los objetivos del programa de intervención en el CEETU: “Fortalecer el rol que asume la familia como mediador en el proceso de desarrollo y aprendizaje de sus hijos/as” (Fernández et al., 2006, p. 17).

En tercer lugar, la participación de la familia favorece la transferencia de lo aprendido en el taller al hogar; por tanto, se trata de un aprendizaje con sentido, puesto que se ha observado que la familia que se implica en el proceso de intervención brinda ayuda de mejor calidad y potencia el desarrollo a su hijo o hija. De este modo, para conseguir el desarrollo de competencias en el adulto, será clave conseguir su motivación, su implicación y su adhesión hacia proyecto de aprenderlas (García et al., 2014).

Ciertamente, en el contexto de la atención temprana es indispensable proporcionar a las familias procedimientos, estrategias y acciones que permitan disminuir, prevenir y dar respuesta a las necesidades educativas del niño o niña (Fernández et al., 2006). Es decir, se trata de posibilitar un *entorno competente* para facilitar el desarrollo del niño o niña (Perpiñán, 2009). Por tanto, el incorporar activamente a la familia en el proceso de apoyo y formarlas, les empodera, desarrolla sentido de competencia y genera autonomía para que ellas promuevan entornos competentes.

Los hallazgos discutidos dejan en evidencia que la modalidad de taller recoge elementos del modelo familia-aliada propuesto por García et al. (2014), en que la familia es valorada e incorporada en el proceso de atención, sin embargo, es el profesional quien identifica las necesidades y toma la decisión sobre los apoyos, y la familia es la que pone en práctica las estrategias propuestas. En tal sentido, es imprescindible que el taller refuerce las

propias competencias de la familia (Fernández et al., 2006) y genere estrategias que favorezcan la participación en la toma de decisiones (Blue-Bannig et al., 2004).

En definitiva, la autonomía lograda por la familia no es relativa en tanto dependa de su permanencia en el centro, sino que precisamente esta se establece cuando la familia es capaz de romper la dependencia del profesional. Esto significa que la autonomía se transforma en empoderamiento (*empowerment*). En este sentido, los profesionales del CEETU ayudan a que las familias alcancen la autonomía necesaria para que logren tomar decisiones y se sientan competentes en las habilidades requeridas para el apoyo continuo (empoderamiento). Por lo tanto, de acuerdo con García et al. (2014), el rol del profesional experto no debe centrarse en su propio hacer y en generar dependencia de su figura, sino más bien en *enseñar y orientar el aprendizaje*.

A modo de cierre, invitamos a los centros de atención temprana a avanzar hacia modelos centrados en familia que consideren los principios de participación, autonomía, empoderamiento y flexibilidad. A su vez, es importante no perder de vista la relevancia de las competencias socioemocionales de los profesionales para favorecer el trabajo colaborativo en pos del bienestar de los niños, niñas y sus familias.

6. Limitaciones

Entre las limitaciones de esta investigación, por una parte, se puede mencionar la imposibilidad de acceder a otros miembros de la familia, así como del equipo de atención temprana. Hubiese sido deseable contar con la participación de los padres (para resguardar el tema de género) y profesionales del CEETU para valorar integralmente el funcionamiento de los talleres desde la perspectiva de diferentes actores. Por otra parte, la imposibilidad de accesibilidad a observaciones en el contexto familiar de los participantes del CEETU para describir y comprender los aportes del CEETU en la vida cotidiana de las familias.

7. Referencias

- Arnal, Justo, Del Rincón, Delio y Latorre, Antonio. (1992). *Investigación educativa. Metodologías de investigación educativa*. Barcelona: Labor.
- Bailey, Donald, McWilliam, Robin, Darkes, Lynette, Hebbeler, Kathy, Simeonsson, Rune, Spiker, Donna y Wagner, Mary. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64(3), 313-328.

- Blue-Banning, Martha, Summers, Jean Ann, Frankland, H Corine, Nelson, Louise y Beegle, Gwen. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
- Bronfenbrenner, Uriel. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, Ivan, Galombos, Diane, Poston, Denise y Turnbull, Ann. (2007). Person centered and family centered support. En Ivan Brown y Maire Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 351-361). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Brown, Jayne, Nolan, Mike y Davies, Sue. (2001). Who's the expert? Redefining lay and professional relationships. En Mike Nolan, Sue Davies y Gordon Grant (Eds.), *Working with older people and their families* (pp. 19-32). Buckingham, UK: Open University Press.
- Christians, Clifford. (2011). La ética y la política en la investigación cualitativa. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Coords.), *El campo de la investigación cualitativa* (pp. 283-331). Barcelona: Gedisea.
- Cunningham, Cliff y Davis, Hilton. (1990). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI.
- Candel, Gil. (2000). *Programa de Atención Temprana para niños con Síndrome de Down y otros trastornos del desarrollo*. Murcia, España: Editorial Impresos y Revistas.
- Cook, Thomas y Reichardt, Charles. (1986). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata.
- Davis, Martha, McKay Matthew y Eshelman, Elizabeth. Robbins. (1988). *Técnicas de autocontrol emocional*. Madrid: Martínez Roca.
- Dempsey, Ian y Keen, Deb. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- Denzin, Norman. (1991). *Interpretive Interactionism*. California: Sage.
- Denzin, Norman y Lincoln, Yvonna. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. En Norman Denzin y Yvonna Lincoln, *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-17). Thousand Oaks, California: Sage.
- Diez, Arantza. (2008). Evolución del proceso de intervención temprana a partir de la tríada profesional-familia-niño. *Revista Síndrome de Down*, 25, 46-55.
- Dunst, Carl J. (2002). Family-centered practices: birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149. DOI:10.1177/00224669020360030401
- Dunst, Carl J. (2004). Revisiting Rethinking Early Intervention. En Maurice, Feldman (Ed.), *Early intervention. The essentials reading* (pp. 262- 283). EE.UU: Blackwell Publishing.

- Dunst, Carl J., Johanson, Charlie, Trivette, Carol M. y Hamby, Debbie. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children*, 58(2), 115–126.
- Dunst, Carl J. y Trivette, Carol M. (1998). A family system model of early intervention with handicapped and developmentally at risk children. En Douglas R. Powell (Ed.), *Parent education as early childhood intervention: emerging directions theory, research and practice* (pp. 131-179). Norwood: Ablex Publishing Corporation.
- Espe-Sherwindt, Marilyn. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Esquivel-Herrera, Maritza. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: historia de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*.19(1), 311-331
- Fernández, Lilian, Riquelme, Paula, Conejeros, Patricia, Faúndez, Loreto, Solar, Felisa, Palma, Andrea y Villafranca, Carmen Gloria. (2006). *Sistematización Programa de Estimulación Temprana*. Temuco: FONADIS.
- Feuerstein, Rueven. (1980). *Instrumental enrichment: an intervention program for cognitive modifiability*. Baltimore: University Park Press.
- Flick, Uwe. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- García-Sánchez, Francisco, Escoria, Claudia, Sánchez, María, Orcajada, Noelia y Hernández, Encarnación. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6-27.
- Gibbs, Graham. (2009). *Analyzing Qualitative Data*. London: Sage.
- Glaser, Barney y Strauss, Anselm. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Press.
- Grupo de Atención Temprana (GAT). (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Guralnick, Michael J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- King, Gillian, King, Susanne, Rosenbaum, Peter y Goffin, Richard. (1999). Family - centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53. doi:10.1093/jpepsy/24.1.41
- King, Gillian, Strachan, Deborah y Tucker, Michelle. (2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention. *Infants and Young Children*, 22(3), 211-223. doi: 10.1097/IYC.0b013e3181abe1c3
- Leal, Linda. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.

- Lynham, Susan. (2002). The general method of theory-bulding research in applied disciplines. *Advances in Developing Human Resources*, 4(3), 221-241. doi:10.1177/1523422302043002
- Machín Verdés, Maylen, Purón Sopeña, Esperanza y Castillo Mayedo, Juan Antonio. (2009). Reflexiones sobre la intervencion temprana en niños con sindrome de down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(1). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000100002&lng=es&tlng=es
- Neiman, Guillermo y Quaranta, German. (2006). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En Irene Vasilachis de Gialdino (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa*, (pp. 213-237). Barcelona: Gedisea.
- Pereda, Juan. (2011). Atención temprana: definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down*, 28, 140-152.
- Perpiñan, Sonsoles. (2003). La Intervención con familias en los programas de AT. En Isidoro Candel (dir), *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 57-79). Madrid: FEISD.
- Sameroff, Arnol J. y Fiese, Barbara H. (2000). Transactional regulation: the developmental ecology of early intervention. En Jack P. Shonkoff y Samuel J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 135-159). New York: Cambridge University Press.
- Sarto, María P. (2000). *Familia y Discapacidad*. España: Universidad de Salamanca.
- Stake, Robert. (1995). *The Art of Case Study Research*. London: Sage.
- Strauss, Anselm y Corbin, Juliet. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Sorrentino, Anna Maria. (1990). *Handicap y rehabilitación*. Barcelona: Paidós
- Summers, Jean Ann, Marquis, Janet, Mannan, Hasheem, Turnbull, Ann, Fleming, Kandace, Poston, Denise, Wang, Mian y Kupzyk, Kevin. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional pathership, and family quality of life in early childhodd service programs. *International Journal of Disability Developmental and Education*, 54(3), 319-338.
- Tejedor, Francisco. (2000). El diseño y los diseños en la evaluación de programas de evaluación. *Revista de Investigación Educativa*, 18(2), 319-339
- Trinidad, Antonio, Carrero, Virginia y Soriano, Rosa. (2006). *La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Turnbull, Ann, Turnbull, Rutherford, Erwin, Elizabeth y Soodak, Leslie. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust* (5º ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall.

Whittemore, Robin, Chase, Susan y Mandle, Carol. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537. doi:10.1177/104973201129119299