



PERCEPCIONES DE LOS PADRES CON RELACIÓN A SU PARTICIPACIÓN EN
LA INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA

CAROLINA GARCÍA TREJOS
HEINER QUIJANO CASTRO
ANDREA VANESSA RODRÍGUEZ BONILLA
MARISOL TREJO PÉREZ

Propuesta de trabajo de grado para optar al título de Fonoaudiólogos (as)

Dirigido por la docente:
NORA LUCÍA GÓMEZ VICTORIA

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE REHABILITACIÓN HUMANA
PROGRAMA ACADÉMICO DE FONOAUDIOLOGÍA

AGRADECIMIENTOS

A Dios por iluminar nuestros caminos hacia el conocimiento y la sabiduría, indispensables para formarnos como excelentes profesionales.

A nuestros padres y familiares por sus consejos, apoyo y cariño incondicional, confiando en que cada uno de nosotros culminaría esta etapa de la vida con éxito y con la convicción de habernos convertido en mejores seres humanos.

A nuestras parejas quienes con su amor, respaldo y confianza permitieron que nuestro esfuerzo nunca se debilitara y lucháramos hasta conseguir nuestros ideales y objetivos.

A nuestra docente y tutora Nora Lucía Gómez Victoria, por sus grandes enseñanzas y amistad, también por su compromiso, dedicación y entrega por hacer siempre las cosas de la mejor manera, logrando que cada uno de nosotros creyera en sí mismo y en sus capacidades.

A nuestra Universidad porque en cada uno de sus espacios recibimos el conocimiento intelectual y humano que nos llevó a convertirnos en profesionales responsables, competentes y útiles para la sociedad.

En general, gracias a todas a aquellas personas que nos ayudaron a que este gran esfuerzo se volviera realidad.

CONTENIDO

Página

1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
3. JUSTIFICACIÓN.....	16
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	18
5. OBJETIVOS.....	19
5.1 Objetivo General.....	19
5.2 Objetivos Específicos.....	19
6. MARCO TEÓRICO.....	20
6.1 Modelo Sistémico Ecológico.....	20
6.2 Familia Y Discapacidad.....	26
6.2.1 La familia como contexto de desarrollo infantil.....	26
6.2.2 Familia y Discapacidad.....	27
6.3 Modelos De Intervención Fonoaudiológica Que Incluyen	
A La Familia.....	29
6.3.1 Modelo del padre como Coterapeuta o la familia como ayuda en	
la intervención.....	30
6.3.2 Modelo o intervención centrada en la familia.....	32
6.3.3 Modelo Amigable a la Familia.....	36
6.4 Percepciones De Los Padres Con Relación A Su Participación En La	
Intervención Fonoaudiológica Dirigida A Población Infantil.....	38
6.4.1 Percepciones de los padres sobre su participación en la	
ejecución de la intervención.....	38

6.4.2	Percepción de los padres sobre su participación en la planificación de la intervención.....	39
6.4.3	Relaciones entre los profesionales y los padres.....	40
6.4.4	Relaciones entre los padres y el niño.....	41
6.4.5	Las habilidades interpersonales de los profesionales.....	42
6.4.6	El respeto de ideas y opiniones de los padres por parte de los profesionales.....	42
6.4.7	Las habilidades comunicativas de los profesionales.....	42
6.4.8	La competencia del profesional.....	43
6.4.9	El profesional como fuente de apoyo y amistad.....	43
6.5	El MPOC. Medida De Los Procesos De Cuidado: Un Medio Para Evaluar Conductas Centradas En La Familia En Los Proveedores De Servicios De Salud.....	44
7.	METODOLOGÍA.....	47
7.1	Población Objeto De Estudio.....	47
7.2	Muestra.....	47
7.3	Procedimientos.....	48
7.4	Análisis De Datos.....	49
7.5	Consideraciones Éticas.....	50
7.6	Garantía De Confidencialidad.....	50
8.	DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS.....	52
8.1	Caracterización Sociodemográfica De La Población.....	52
8.1.1	Caracterización de las familias.....	53
8.2	Dominio 1: Suministro De Información General.....	55
8.3	Dominio 2: Suministro De Información Específica Sobre El Niño.....	57

8.4 Dominio 3: Asociación Y Colaboración.....	58
8.5 Dominio 4: Atención Y Coordinación Integral Para El Niño Y La Familia.....	59
8.6 Dominio 5: Atención Respetuosa Y De Apoyo.....	61
9. DISCUSIÓN.....	63
9.1 Suministro De Información General.....	64
9.2 Suministro De Información Específica Sobre El Niño.....	68
9.3 Asociación Y Colaboración.....	69
9.4 Atención Y Coordinación Integral Para El Niño Y La Familia.....	71
9.5 Atención Respetuosa Y De Apoyo.....	72
9.6 Evaluación global e identificación de debilidades y fortalezas existentes entre cada uno de los dominios de la prestación de los servicios...	74
10. CONCLUSIONES.....	77
11. RECOMENDACIONES.....	81
12. REFERENCIAS.....	83
13. ANEXO 1 MATRIZ DE DOMINIOS Y VARIABLES A INDAGAR EN CADA UNA DE LAS PREGUNTAS DEL MPOC.....	88
14. ANEXO 2 ENCUESTA DERIGIDA A LOS PADRES O CUIDADORES A CARGO DE LA CRIANZA DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD. PROYECTO “PERCEPCIONES DE LOS PADRES CON RELACION A SU PARTICIPACION EN LA INTERVENCION FONOAUDIOLOGICA”. LA MEDIDA DE LOS PROCESOS DE CUIDADO (MPOC-20).....	92

RESUMEN

Varias investigaciones a nivel internacional han reportado que la participación de la familia en el proceso de intervención está sujeta a las percepciones que tienen sus miembros sobre la forma como es prestado el servicio por parte de los profesionales. En Colombia en particular, no existen suficientes investigaciones que arrojen información acerca de las percepciones que tienen los padres sobre su participación en la intervención fonoaudiológica. Lo anterior, representa una dificultad para formular programas que desde un enfoque ecológico tengan en cuenta, no sólo, a la persona en situación de discapacidad, sino también las necesidades de los miembros que hacen parte de su familia.

En consecuencia, la presente investigación busca contribuir a llenar ese vacío de información, puesto que tiene como objetivo Identificar en un grupo de padres, cuyos hijos asisten a los servicios de fonoaudiología en dos Instituciones Prestadoras de Servicios de rehabilitación de la ciudad de Cali, sus percepciones respecto a la forma en que son involucrados en el proceso de intervención. Los resultados permitirán identificar factores que pueden ser susceptibles de cambio para lograr un mayor compromiso de los padres en los procesos de intervención así como el ofrecimiento de servicios de rehabilitación con enfoque familiar.

1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años autores como Watts & Mcleod (2009) han reconocido la importancia de involucrar a la familia dentro de las intervenciones llevadas a cabo por el fonoaudiólogo para lograr resultados significativos que garanticen un adecuado desarrollo del lenguaje y la comunicación de los niños que presentan una discapacidad que afecta la comunicación, y que también garanticen el bienestar de los miembros de la familia.

Ahora bien, varias investigaciones a nivel internacional han reportado que la participación de la familia en el proceso de intervención está sujeta a las percepciones que tienen sus miembros sobre la forma como es prestado el servicio por parte de los profesionales. En Colombia en particular, no existen suficientes investigaciones que arrojen información acerca de las percepciones que tienen los padres sobre su participación en la intervención fonoaudiológica. Lo anterior, representa una dificultad para formular programas que desde un enfoque ecológico tengan en cuenta, no sólo, a la persona en situación de discapacidad, sino también las necesidades de los miembros que hacen parte de su familia.

En consecuencia, la presente investigación busca contribuir a llenar ese vacío de información, puesto que tiene como objetivo Identificar en un grupo de padres, cuyos hijos asisten a los servicios de fonoaudiología en dos Instituciones Prestadoras de Servicios de rehabilitación de la ciudad de Cali, sus percepciones respecto a la forma en que son involucrados en el proceso de intervención. Los resultados permitirán identificar factores que pueden ser susceptibles de cambio para lograr un mayor compromiso de los padres en los procesos de intervención así como el ofrecimiento de servicios de rehabilitación con enfoque familiar.

Se espera que el ejercicio realizado en este proyecto de investigación permita desarrollar ajustes a programas de intervención fonoaudiológica a nivel local

dirigidos a población infantil, de modo que tengan en cuenta las necesidades que tienen las familias, y así involucrarlos en el proceso.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN

A continuación se plantean los argumentos que respaldan la necesidad de llevar a cabo una investigación que dé cuenta de las percepciones de los padres respecto a la forma en que se ven involucrados en el proceso de intervención fonoaudiológica de sus hijos que presentan una discapacidad en el lenguaje y la comunicación. Inicialmente se expondrán los argumentos que desde el marco legal colombiano de atención a la población infantil, sirven de soporte para proponer un trabajo con familia desde el quehacer de la fonoaudiología y posteriormente se expondrán los argumentos acerca de los beneficios que trae la participación de la familia en la intervención tanto para la familia misma como para el niño con discapacidad. Finalmente, se presenta un panorama del trabajo que están desarrollando los fonoaudiólogos a nivel local con las familias y con base en lo anterior se plantea la justificación de la investigación.

Dentro del marco legal colombiano, la profesión de Fonoaudiología se encuentra regulada por la ley 376 del año 1997, la cual dicta normas para su ejercicio en el país y respalda la acción en el sector de los servicios humanos que se incluyen en el POS. De esta forma, los servicios fonoaudiológicos entran a formar parte de la seguridad social respaldados por el artículo 3 de la presente ley, en donde se definen los campos generales de trabajo, entre los cuales se encuentra el diseño, ejecución, dirección y control de programas fonoaudiológicos de prevención, promoción, diagnóstico, intervención, rehabilitación, asesoría y consultoría dirigidos a individuos, grupos y poblaciones con y sin desórdenes de comunicación.

Además, el ministerio de salud de Colombia expone que a través de la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC)¹ la fonoaudiología puede trabajar en

¹ La RBC constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. Se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes.

diversas instancias comunitarias en el primer nivel de atención, siendo esta opción una propuesta en la que la responsabilidad principal de la rehabilitación funcional de las personas con discapacidad, se confíe a la familia con el apoyo de las instancias de salud territorial. Lo anterior se realiza con el fin de crear soluciones innovativas de atención para las personas con discapacidad en ambientes no institucionalizados, responsabilidad que compete a los fonoaudiólogos como parte de su misión con las personas que presentan discapacidades comunicativas (Cuervo, 1998).

Aunque la ley que reglamenta la profesión de fonoaudiología no hace referencia explícita al trabajo con la familia, existe normatividad que soporta el trabajo con las personas en situación de discapacidad y argumenta la importancia de incluir a la familia en los procesos de intervención, específicamente encontramos que la ley 1098 de 2006 por la cual se reglamenta el código de infancia y adolescencia, en sus artículos 14, 15, 22, 36, 38, 39 y 56, plantea las obligaciones que tiene la familia como garante de los derechos y la promoción de la igualdad de los niños y adolescentes con o sin discapacidad, además de los deberes del estado y la comunidad de velar por la protección y seguridad de los menores. Dentro de las obligaciones de la familia, esta ley plantea que: la familia es responsable de proporcionar orientación, guía, formación, cuidado, acompañamiento y crianza a los niños, niñas y adolescentes en su proceso de formación debido a que, según el artículo 22 *“La familia es el primer factor socializador del ser humano, es el espacio tanto físico como afectivo que le permite a un niño, niña o adolescente sentirse protegido y amado, de allí que la materialización del derecho a tener una familia y no ser separado de ella es uno de los derechos fundamentales más importantes en el proceso de desarrollo integral de los niños y las niñas”*.

De igual forma, el artículo 36 plantea que *“todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados*

especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención”.

En este mismo sentido, el CONPES SOCIAL 109 de política pública de primera infancia 2007 menciona a la familia como eje fundamental y *“...contexto natural para el desarrollo integral de los niños y las niñas de 0 a 6 años, que está orientado por los parámetros del amor, la ternura y el reconocimiento de la dignidad y los derechos de todos sus miembros. Es el espacio de formación de la vivencia de la democracia, del desarrollo de los niños, las niñas y los adolescentes como seres dignos, libres, responsables, iguales y autónomos, conscientes de la perspectiva de género y sujetos titulares de sus derechos. Durante esta etapa, la familia es el principal entorno en el desarrollo del individuo. Por ello el Estado tiene la obligación de proteger a la familia y generar condiciones para garantizar sus derechos políticos económicos, sociales y culturales. La intervención en la familia debe tener en cuenta que las acciones en sus miembros individualmente considerados, tiene impacto en la estructura y funciones de la misma...”*.

Por último, se encuentra la estrategia de cero a siempre[1] que tiene dentro de sus objetivos *“hacer visible y fortalecer la familia como actor fundamental en el desarrollo infantil temprano”* y la ley 361 de 1997 en la que se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitaciones, menciona en su artículo 36 reglamenta que: *“los servicios de orientación familiar tendrán como objetivo informar y capacitar a las familias, así como entrenarlas para atender la estimulación de aquellos de sus miembros que adolezcan de algún tipo de limitación, con miras a lograr la normalización de su entorno familiar como uno de los elementos preponderantes de su formación integral.*

Haciendo énfasis en el contexto internacional, en países como Australia, Gran Bretaña y Estados Unidos hay normativas o lineamientos que regulan la acción de los profesionales que trabajan en intervención temprana o con población infantil con discapacidad, como los fonoaudiólogos en el trabajo con las familias.

En efecto, Watts y McLeod (2009) en los últimos 50 años, han identificado en países como Estados Unidos y Australia cuatro modelos de intervención fonoaudiológica, de los cuales tres involucran a los padres en el trabajo de los fonoaudiólogos y de otros profesionales de la salud: 1) el modelo centrado en el terapeuta, 2) el modelo del padre como ayudante del terapeuta, 3) el modelo centrado en la familia y 4) el modelo amigable a la familia. La diferencia entre los modelos se da fundamentalmente en la medida en que el padre y la familia se involucran, quien es el foco de la intervención: el niño o la familia, la cantidad de participación de la familia y el poder que tienen en la toma de decisiones.

El análisis que hacen las autoras antes mencionadas sobre cada uno de los modelos, revela ventajas y desventajas de la participación de los padres en el proceso de intervención, no obstante, para los efectos de la presente investigación se considera que los beneficios de involucrar a los padres en el trabajo fonoaudiológico, está puestos en dos sentidos, por un lado, aquellos relacionados con el desarrollo lingüístico-comunicativo de los niños y aquellos relacionados con el bienestar de la familia. En cuanto a los primeros, el estudio realizado por Girolametto y sus colegas (1996) que tenía como objetivo explorar los efectos de involucrar a los padres de niños con desórdenes en el vocabulario expresivo en la ejecución de la intervención, identificó que los niños mostraron un gran incremento en el vocabulario expresivo cuando los padres hacían parte del proceso de intervención. El estudio se realizó mediante la aplicación de un test antes del inicio del programa de intervención y después de finalizarse.

Así mismo, la investigación desarrollada por Mahoney y Bella (1998) cuyo propósito era evaluar el impacto de los servicios centrados en la familia en los niños y sus familias durante un período de 12 meses en un programa de intervención fonoaudiológica, que incluyó la participación de 47 familias de niños con síndrome de Down y parálisis cerebral, con edades entre 1 a 3 años, identificó que los niños presentaron mejoras estadísticamente significativas en las puntuaciones de la edad de desarrollo. El estudio se realizó con la aplicación de

una evaluación inicial del desarrollo lingüístico de los niños en sus hogares, y una evaluación final después de 12 meses de la participación en el programa, la familia fue fundamental en la ejecución de la intervención y en la planificación de los objetivos para el niño.

Ahora bien, con relación a los beneficios que trae para el bienestar de la familia su participación en el proceso de intervención, el estudio que realizaron King y sus colegas (1999) que tenía como objetivo evaluar los efectos de los servicios centrados en la familia en la satisfacción de los padres, realizado con 164 padres de niños con espina bífida y parálisis cerebral, a quienes se les aplicó la encuesta MPOC (medición del proceso de cuidado), indicó que la prestación de servicios desde un modelo centrado en la familia tenía una influencia positiva en el bienestar de los padres.

Igualmente, el estudio realizado por Mirabito y Armstrong (2005) con el propósito de describir las percepciones de los padres con relación a su participación en la intervención fonoaudiológica, realizado con 7 madres de niños con discapacidades en el lenguaje, evidenció que los padres sentían agrado cuando los profesionales los apoyaban con tareas en el hogar y los involucraban en la intervención. En el estudio se aplicó una entrevista semiestructurada, que identificaba dichas percepciones. Por último, la investigación desarrollada por Watts Pappas y McLeod (2009), desde un modelo “amigable a la familia”, en el que también se indagaba acerca de las percepciones de los padres con relación a su participación en la intervención fonoaudiológica, encontró que los padres se sentían apoyados y escuchados por el profesional y que se sentían más cómodos cuando los profesionales tomaban la dirección de la planificación de la intervención. Vale señalar que el modelo amigable a la familia plantea que los padres necesitan apoyos para participar en la ejecución de la intervención, y se les da la oportunidad de involucrarse en la planeación de la misma, sin embargo el proceso de toma de decisiones está bajo la responsabilidad del profesional.

Ahora bien, a pesar de la existencia de estudios que evidencian que los fonoaudiólogos incluyen a los padres en el proceso de intervención, por ejemplo en la planificación, la ejecución de algunas actividades y la toma de decisiones (Watts Pappas, McLeod, McAllister & McKinnon, 2008) y también de los avances internacionales que hoy en día existen a nivel teórico e investigativo sobre la participación de la familia en el proceso de intervención, hay estudios que revelan la resistencia por parte de los padres en hacer parte del proceso, debido a factores como la demanda de tiempo que implica algunas actividades, la motivación de los padres, las expectativas con relación a la crianza, las metas de aprendizaje de su hijo y las habilidades comunicativas del profesional hacia ellos, (Marfo, et. al. 1988). Lo anterior, refleja la necesidad de hacer ajustes a aspectos de los servicios de intervención, como las interacciones que se dan entre el profesional y los padres de familia.

En este mismo sentido, y haciendo énfasis en el panorama local, la investigación llevada a cabo por Bravo y Cardona (2012), que tenía como objetivo caracterizar el trabajo que está realizando un grupo de profesionales de fonoaudiología con las familias de niños con discapacidad en algunos centros de prestación de servicios fonoaudiológicos de la ciudad de Cali, evidenció que los fonoaudiólogos están llevando a cabo acciones muy escasas que reflejen la participación de la familia en la intervención, dichas acciones sólo se evidencian en la caracterización de contextos. Esto podría relacionarse con lo mencionado por Otoyá (2005, citado en Castaño, Lozada & Orozco, 2005) cuando plantea que la prestación de servicios de rehabilitación en Colombia está reducida al suministro de sesiones terapéuticas aisladas, fragmentadas y concentradas principalmente en procedimientos de rehabilitación funcional, centrados en el individuo sin acciones claras en el entorno inmediato.

Por lo tanto, dado que la mayoría de investigaciones que den cuenta de las percepciones de los padres respecto a la prestación de servicios de intervención desde fonoaudiología son internacionales y por ende los resultados de estas

investigaciones están en función de las políticas, de las dinámicas de prestación de servicios y de aspectos culturales propios de cada país, la presente investigación busca identificar en un grupo de padres cuyos hijos asisten a los servicios de fonoaudiológica en dos IPS de la ciudad de Cali, sus percepciones respecto a las conductas² e interacciones³ relacionadas con la forma en que son involucrados en el proceso de intervención.

² Se entiende por conductas las actitudes y acciones que los profesionales en Fonoaudiología realizan con relación a la participación de la familia dentro de los procesos de intervención.

³ Se entienden por interacciones a las relaciones que se establecen entre los padres y los terapeutas dentro de los procesos de intervención.

3. JUSTIFICACIÓN

Durante los últimos años, King y sus Colegas (2004) han reportado la importancia y la necesidad de realizar investigaciones y/o estudios que den cuenta de las percepciones de los padres respecto a las conductas e interacciones de los profesionales que prestan un servicio de rehabilitación, ya que este tipo de investigaciones permitirán dar cuenta de los factores que influyen en la adhesión y el nivel de compromiso de los padres al tratamiento en aspectos que son susceptibles de cambio. Además, de aportar información que en últimas, puede promover servicios que redunden en el bienestar emocional y cumplimiento de las expectativas de la familia. (Van Riper, 1999; Watts Pappas & McLeod, 2009).

En este mismo sentido, se considera que el desarrollo de esta investigación es relevante puesto que en Colombia hay escasa información que dé cuenta de las percepciones que tienen los padres respecto a las conductas e interacciones de los profesionales que prestan un servicio de rehabilitación desde un marco de atención centrado en la familia.

Teniendo en cuenta lo anterior, se propone llevar a cabo una investigación que dé cuenta de las percepciones de los padres respecto a las conductas e interacciones de los profesionales en fonoaudiología respecto a la forma en que involucran a la familia en los procedimientos terapéuticos. Se espera que a corto plazo, el proyecto contribuya a dar una línea de base a las Instituciones Promotoras de Salud para identificar debilidades y fortalezas en el trabajo con familias, de manera que puedan ajustar sus prácticas en la prestación de los servicios desde un enfoque sistémico-ecológico, involucrando a la familia como agente en los procesos de intervención que buscan el máximo de autonomía, realización y participación social de las niños/as con discapacidad.

Además, se espera que a mediano plazo, los centros de rehabilitación inicien la reestructuración de los programas de atención que incluyan a las familias,

teniendo en cuenta los aspectos identificados para su modificación, de modo que estos cumplan con las expectativas de los familiares de las personas que asisten a estos centros. Lo anterior es posible debido a que ambas IPS están interesadas en generar cambios en sus programas, que desde un enfoque ecológico, permita brindar servicios integrales tanto a las personas en situación de discapacidad como a sus familias. Finalmente, se espera que a largo plazo los centros de atención realicen una reevaluación de las percepciones de los padres con relación a las conductas e interacciones de los profesionales que prestan un servicio y que estos nuevos resultados puedan ser comparados con los obtenidos durante la presente investigación, con el fin de observar cambios significativos en la prestación de los servicios.

4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las percepciones de un grupo de padres cuyos hijos asisten a los servicios de fonoaudiológica en dos IPS de la ciudad de Cali, respecto a las conductas e interacciones relacionadas con la forma en que los involucran en el proceso de intervención desde la perspectiva de un enfoque de atención centrado en la familia?

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo General

Identificar en un grupo de padres, cuyos hijos asisten a los servicios de fonoaudiológica en dos Instituciones Prestadoras de Servicios de rehabilitación de la ciudad de Cali, sus percepciones respecto a la forma en que son involucrados en el proceso de intervención.

5.2 Objetivos Específicos

- Identificar las características socio demográficas (edad, sexo, parentesco familiar, estrato socioeconómico, nivel educativo, y etnia) de las familias participantes del estudio.
- Identificar la percepción de los padres sobre la forma en que los profesionales en fonoaudiología los involucran en la prestación del servicio.
- Evaluar desde la percepción de los padres si la atención que reciben es coordinada e integral tanto para el niño como para la familia.
- Evaluar desde la perspectiva de los padres si la atención de los profesionales en fonoaudiología es respetuosa y de apoyo.
- Identificar las debilidades y fortalezas existentes entre cada uno de los dominios de la prestación de los servicios.

6. MARCO TEÓRICO

6.1 MODELO SISTÉMICO ECOLÓGICO

En el año 1987, el psicólogo Estadounidense Urie Bronfenbrenner propuso una perspectiva ecológica del desarrollo de la conducta humana, considerando el desarrollo como un cambio perdurable, que se basa principalmente en el estudio de las interacciones del sujeto con el entorno que lo rodea, siendo esto, un modelo dinámico el cual permite conocer la influencia positiva o negativa de cada uno de los contextos frente al desempeño de la persona. Es así, como esta teoría concibe al ambiente ecológico importante para el proceso de desarrollo el cual no se limita a un único entorno inmediato sino que tiene en cuenta las interconexiones con otros contextos y las influencias que se derivan de estos.

De esta forma, la teoría ecológica postula cuatro niveles o sistemas que están contenidos unos en los otros, los cuales se articulan afectando directa o indirectamente a la persona:

- El Microsistema: es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado en el que participa, el cual presenta características físicas y materiales particulares.
- El Mesosistema: comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa (por ejemplo, para un niño, las relaciones entre el hogar, la escuela y el grupo de pares del barrio; para un adulto, entre la familia, el trabajo y la vida social), siendo así, un sistema de microsistemas.
- El Exosistema: se refiere a los propios entornos (uno o más) en los que la persona en desarrollo no está incluida directamente, pero en los que se

producen hechos que afectan a lo que ocurre en los entornos en los que la persona si está incluida (para el niño, podría ser el lugar de trabajo de los padres, la clase del hermano mayor, el círculo de amigos de los padres, las propuestas del Consejo Escolar, etc.)

- El Macrosistema: se refiere a los marcos culturales o ideológicos que afectan o pueden afectar transversalmente a los sistemas de menor orden y que les confiere a estos una cierta uniformidad, en forma y contenido, y a la vez una cierta diferencia con respecto a otros entornos influidos por otros marcos culturales o ideológicos diferentes.

Según Bronfenbrenner (1987), un sujeto debe considerarse como un ser activo y proposicional, que interactúa de forma recíproca y bidireccional con su ambiente, en el cual puede adquirir habilidades y competencias significativas que le permitan adoptar un rol mediador e interactivo vital para la construcción de un espacio social.

Así mismo, enfatiza la necesidad de comprender que el desarrollo de cada persona implica unos cambios perdurables que se transmiten a otros lugares en otros momentos (Bronfenbrenner, 1987, p.23), dichos cambios ocurren simultáneamente en dos campos: el de la percepción y el de la acción. La persona en desarrollo amplía y enriquece progresivamente su percepción del entorno, al mismo tiempo que amplía y enriquece, la variedad y complejidad de actividades que realiza en sus diferentes contextos. Es por esta razón, que “la ecología del desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo”, es decir, los seres humanos tienen la capacidad de adaptarse, tolerar y crear relaciones sociales en el entorno en el cual se desenvuelve y se desarrolla. Bronfenbrenner y Ceci (1994) argumentan que, en el transcurso de la vida, el desarrollo toma lugar a través de procesos cada vez más complejos en un activo organismo bio-social.

Por lo tanto, el desarrollo es un proceso que deriva de las características de las personas y del ambiente, tanto el inmediato como el remoto y dentro de una continuidad de cambios que ocurren en éste a través del tiempo.

Por lo anterior, el modelo ecológico del desarrollo propone que los ambientes naturales son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana, a través de la observación de la persona en sus contextos naturales se obtiene información sobre cómo es el desempeño en dichos contextos en los cuales se encuentra inmersa. Por esta razón, Bronfenbrenner (1987), considera el ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas las cuales afectan positiva o negativamente a la persona en desarrollo en cada una de las actividades en las cuales participa con uno o varios sujetos. Así, el postulado del autor, forma parte de las teorías dialécticas contextuales que explican el cambio de conducta del individuo a través de la influencia del entorno o del medio, siendo por lo tanto, un cambio multidireccional (según la cultura un individuo será de una manera de ser diferente a otro).

Las características variadas, multisistémicas y dinámicas de esta teoría, son útiles para comprender las complejas influencias que configuran el desarrollo de la persona. Es así como este modelo ecológico, resalta la importancia de las interacciones y transacciones que se establecen entre un sujeto y las personas de su entorno. Esto quiere decir que el desarrollo de cada persona, no se puede analizar observando sólo su comportamiento de forma aislada o como resultado de su maduración e individualidad, sino que siempre en relación al ambiente o entornos en que él se encuentra inmerso.

Las interconexiones que llevan a cabo las personas que participan en diversos ambientes no deben evaluarse en función de la participación y de los sentimientos interpersonales, sino más bien, de las relaciones establecidas tanto con el ambiente como con las personas que hacen parte de él, pues dichas interconexiones establecen un conjunto de conductas y expectativas que se

asocian con una posición en la sociedad las cuales permiten identificar habilidades y competencias que tienen los seres humanos dentro de un contexto, así, como las dificultades o falencias que limitan el desempeño óptimo y eficaz de la persona dentro de dicho contexto.

Los distintos ambientes definidos en el modelo ecológico son a su vez sistemas, funcionando como tales, en los cuales el ser humano es un elemento más. Dentro de estos sistemas, los aspectos físicos (vivienda, configuración de un barrio, ruido) son también elementos en interacción que han de ser considerados para evaluar el desempeño del ser humano en ellos. Bronfenbrenner, comenta que la identificación de los aspectos que hacen posible el desempeño y participación de una persona en un ambiente, es posible gracias a la bidireccionalidad del proceso, es decir, la interacción entre persona y ambiente.

Por otra parte, es importante mencionar los roles o papeles que asumen los seres humanos dentro de un ambiente o contexto natural, entendiendo el significado del rol, como aquella conducta que se espera que asuma una persona que ocupa una determinada posición o status en actividades dentro de la sociedad, igualmente la forma de actuar de los demás con respecto a ella. Los seres humanos, participan en diversos entornos, donde asumen y ejercen un rol el cual le permite llevar a cabo actividades que posibilitan el intercambio de oportunidades y experiencias necesarias para avanzar en el desarrollo evolutivo, es así, como dicho desarrollo se facilita a través de la interacción con personas que asumen variedad de roles fomentando la participación dentro de la sociedad a partir del rol asumido.

Teniendo en cuenta, la teoría sistémica ecológica, asumir roles o posturas dentro de una sociedad, requiere que el sujeto en desarrollo atraviese por cambios de roles, posturas o status, los cuales modifiquen el sujeto en función de cómo actúa, e incluso como piensa y siente, a dichos cambios de roles se les conoce como transiciones ecológicas, en las cuales la persona es una entidad creciente que se

adapta a un entorno asumiendo toda clase de posturas o roles. Todas las transiciones ecológicas dependen conjuntamente según el autor, de cambios biológicos y de la modificación de las circunstancias ambientales, tanto que existe una “acomodación” mutua entre el sujeto y su entorno.

El desarrollo del sujeto dentro de un contexto o ambiente natural supone un proceso que en gran medida es determinado por la transición ecológica que este presenta cuando se adapta a un nuevo entorno, la persona en desarrollo adquiere una concepción del ambiente en el cual estará inmerso, adoptando nuevos roles que le permiten llevar a cabo actividades de mayor o menor complejidad dentro de dicho contexto. A partir de las posturas asumidas por los sujetos, se pueden evocar patrones de relación interpersonal, percepciones, acciones y expectativas que corresponden a la conducta de la persona que ocupa el rol como a la de los demás que se encuentran inmersos en el contexto. Por esta razón, Bronfenbrenner afirma que el desarrollo humano se facilita gracias a la interacción que se lleva a cabo con las diferentes personas que ocupan una variedad de roles que les permiten participar dentro de la sociedad (Bronfenbrenner, 1987).

Este mismo autor resalta la importancia de un contexto socializador para el desarrollo óptimo y significativo para el sujeto, por lo cual es necesario exponer a los sujetos a diferentes roles que pueden asumirse dentro de una sociedad que les permita interactuar y entablar relaciones afectivas, comunicativas, y/o sociales, en diversos escenarios que brinden la participación y adquisición de nuevas habilidades y competencias (Bronfenbrenner, 1987).

La familia es considerada por el autor, como el ente y la fuente más rica e importante de participación y socialización para el ser humano, es uno de los entornos que sirven como contexto amplio para el desarrollo humano a partir de los primeros años de vida de los sujetos, en los que se proporcionan y se brindan apoyos constantes en el desarrollo de cada persona. En un microsistema se establecen relaciones interpersonales y comunicativas dentro de un contexto, la

familia es considerada el principal microsistema, pues en ella se construyen actividades, roles y relaciones con cada una de las personas que conforma el entorno familiar. “La familia muestra a sus miembros lo que espera de ellos teniendo en cuenta lo que se ve como deseable y valioso en la sociedad (Bronfenbrenner, 1987).

Así mismo, el modelo sistémico, permite estudiar a la familia como un sistema inmerso dentro de otros sistemas, evidenciando su papel como un conjunto de elementos en continua interacción, por lo tanto, ésta debe estar preparada para asumir los diversos roles que se generan dentro del entorno familiar para llevarlos a cabo de una manera efectiva y significativa tanto para el sujeto como para el desarrollo del mismo. A estos planteamientos, se unen otros autores que consideran la importancia de la familia para el desarrollo óptimo y eficaz del ser humano durante su ciclo vital, por una parte, se considera a la familia como el primer entorno educativo de los hijos que tiene por objetivo llevar a cabo un conjunto de experiencias estructuradas de una determinada manera, a través de las actividades que promueven, alientan y apoyan a la propia familia, (Rodrigo y Palacios, 1998).

Para Bronfenbrenner (1987), es importante analizar el curso de la vida familiar, es decir, estudiar las relaciones comunicativas, sociales, afectivas e interpersonales que se establecen dentro del ámbito familiar, las cuales permiten adquirir habilidades significativas que favorecen el desarrollo de los sujetos. Es a partir de las transiciones e interconexiones ecológicas planteadas por el autor, que aquellos roles o status asumidos por los sujetos permiten que la familia sea el entorno base en el cual se permita tener cambios, fracasos, apoyos, organizaciones, entre otros aspectos que hacen posible el desarrollo eficaz y óptimo del sujeto en desarrollo en dicho contexto. La base más estable y duradera del proceso de desarrollo del sujeto a pesar de las dificultades o infortunios que puedan presentarse es la familia.

6.2 FAMILIA Y DISCAPACIDAD

6.2.1 La familia como contexto de desarrollo infantil

A pesar de la diversidad de modelos de organización familiar que se conocen actualmente en la sociedad, existe un núcleo básico del concepto de familia: la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia, siendo por lo tanto, el contexto más próximo y natural de la persona (Rodrigo y Palacios 1998). Asimismo, al interior de la familia es donde se llevan a cabo las construcciones socioculturales, se introduce al niño al mundo de la cultura y como lo plantean los psicólogos María José Rodrigo y Jesús Palacios (1998), juega un papel clave para que el infante adquiera herramientas, contenidos y procedimientos que llevan en su interior la huella de las tradiciones, costumbres y demás, de la sociedad en la que está surgiendo.

Considerando lo anterior y Siguiendo la línea que proponen Rodrigo y Palacios (1998), son funciones de la familia con relación a los hijos:

1. Asegurar su supervivencia, el crecimiento sano y la socialización de conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización.
2. Aportarles el clima de afecto y apoyo emocional necesarios para un crecimiento sano.
3. Aportarles la estimulación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse de modo competente con su entorno físico y social, de tal forma que respondan a las demandas que le hace el mundo al cual se tendrá que adaptar.

4. Tomar decisiones respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación y socialización del niño o la niña.

Lo anterior indica que, el rol de los padres no sólo se limita a velar por la supervivencia de los hijos, sino también a responsabilizarse de su integración sociocultural a los escenarios en los cuales el niño se desenvolverá y a ofrecerle oportunidades para el desarrollo de habilidades y competencias personales y sociales, que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en cualquier ámbito. En efecto, las necesidades básicas que tienen los niños (alimentación, aseo personal, vestido, etc.), deben ser cubiertas por los padres y/o cuidadores del niño, pero además ellos también deben dirigir acciones que le permiten al infante, el acceso al diálogo, los símbolos y el lenguaje y así participar en los diversos contextos en los cuales se encontrará inmerso. Todo lo anterior, favorecerá y mantendrá una estrecha comunicación entre padres e hijos, la cual después de haber iniciado sólo usando un lenguaje no verbal, pasará a convertirse en una oralidad que guarda características como la sintonización, el ritmo y la reciprocidad, que están dirigidas a apoyar los procesos de simbolización y lenguaje, que le facilitaran al niño realizar las construcciones socioculturales (Rodrigo y Palacios, 1998).

En conclusión, toda acción que se genere al interior de una familia será determinante en el desarrollo y formación del niño, debido a que este es el contexto primario en donde se busca la adquisición de herramientas necesarias que le permitan al infante participar y construir sobre un mundo al cual se debe adaptar.

6.2.2 Familia y discapacidad

Al igual que otras familias, los núcleos familiares de las personas en situación de discapacidad son diferentes unos de otros y los miembros que la constituyen

pueden o no mantener un vínculo de consanguinidad, aun así todos se configuran como un sistema de ayuda mutua para la persona (Leal, 1999). Desde las teorías ecológicas no se considera a la familia como un ente independiente a sus entornos por el contrario, se ubica dentro de un contexto social y ambiental más amplio en los que se desenvuelve. Teniendo en cuenta lo anteriormente planteado, desde el modelo ecológico el rol y la influencia que tiene la familia y también la comunidad, son importantes para el desarrollo, la salud y el bienestar del niño

En este mismo sentido, la familia también se concibe como una sola unidad en continuo movimiento, que tiene sus propios criterios y forma de responder, para encontrar el equilibrio cuando debe afrontar distintas situaciones que interrumpen en la dinámica familiar. En este sentido Leal (1999), encuentra que cada familia tiene una forma de responder a un diagnóstico de discapacidad y esto determinará su funcionamiento como sistema global.

De igual forma, Sarto (2001) plantea que el nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia puesto que se percibe como algo inesperado que genera un rompimiento en las expectativas sobre el hijo deseado. Por su parte Núñez (2003), afirma que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior a la confirmación del diagnóstico. Esta crisis se puede tomar como circunstancial o accidental (Caplan, 1980, citado en Nuñez 2003) caracterizándose por el hecho de tener un carácter urgente, imprevisto e inesperado, tal cual como se configuraría la confirmación de un diagnóstico de discapacidad en un hijo.

De acuerdo a lo que expone Pedro Celiméndiz (2004), la nueva situación que se genera a partir de la presencia de la discapacidad, cambia los esquemas de toda la familia y a pesar de tener una confirmación del acontecimiento, los padres generalmente inician un recorrido por distintos profesionales, con la esperanza de obtener una valoración positiva que evite la modificación del ciclo familiar, claro

está que, mientras esto no suceda la crianza del hijo con discapacidad necesariamente ha de producir un reajuste importante de la familia a nivel de redistribución de roles (necesariamente las necesidades del bebé van a requerir mayor atención por parte de los padres, lo que puede generar deserción laboral de uno o de ambos). También, otra fuente de ajuste va a ser el rol de la familia extensa, que convertida en una fuente de apoyo importante para el niño con discapacidad y sus padres, puede generar conflictos con relación a los límites entre familia nuclear y de origen.

Concretamente, es necesario resaltar que el proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características tanto de la discapacidad como de la familia, por esta razón es importante que los padres reciban la información pertinente sobre su hijo al ingresar a cualquier programa de intervención, al mismo tiempo que se debe trabajar en la línea de mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas que irán en función de los apoyos brindados tanto a la familia como al niño con discapacidad (Sarto, 2001).

6.3 MODELOS DE INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA QUE INCLUYEN A LA FAMILIA

La intervención fonoaudiológica ha tenido en cuenta la participación de la familia, debido a que tiene relación directa con el aprendizaje lingüístico y comunicativo de la persona, además de constituirse como una red de apoyo informal para la participación del niño en diversos contextos (Rodrigo, 1998). El trabajo fonoaudiológico con familias ha sido documentado los últimos 50 años en investigaciones que muestran cómo la familia ha venido participando en la terapia, y a partir de allí se han identificado los modelos de intervención fonoaudiológica.

De acuerdo con la revisión de estos estudios, autores como Watts & McLeod (2009) y Ato, Galián y Cabello (2009) han identificado 4 modelos de intervención fonoaudiológica, de los cuales tres incluyen la participación de las familias: (1) el modelo centrado en la terapia o la aproximación centrada en el terapeuta, en donde el fonoaudiólogo asume el control jerárquico sobre la planificación y prestación de servicios (2) el modelo del padre como cooterapeuta o la familia como ayuda en la intervención, en el cual los padres tienen mayor participación en la intervención por medio de actividades realizadas en el hogar, (3) el modelo o intervención centrado en la familia, basado en fortalecer las relaciones entre las familias y los fonoaudiólogos, proporcionando diversos apoyos que se les pueden brindar a los niños y (4) el modelo amigable a la familia, en donde se promueve la participación de los padres tanto en la planificación como en la ejecución, siendo el fonoaudiólogo quien toma las decisiones.

A continuación se realiza una descripción más detallada de los tres modelos que involucran a la familia en los procesos de intervención. Sin embargo, no se realiza la descripción detallada del modelo centrado en la terapia debido a que este, en su metodología no garantiza la participación de la familia.

6.3.1 Modelo Del Padre Como Coterapeuta O La Familia Como Ayuda En La Intervención

Desde esta aproximación, los terapeutas siguen siendo los encargados directos de la intervención sobre el niño. No obstante, los padres apoyan algunas fases de la intervención, realizando actividades concretas y asistiendo a la terapia con el niño. En algunos casos, el terapeuta da instrucciones y pautas a seguir a los padres sobre su propia conducta lingüística, y sobre cómo comportarse o responder al niño en casos determinados, pero sin un entrenamiento específico (Ato, Galián y Cabello. 2009). En definitiva, el papel fundamental de la familia en este tipo de intervención es garantizar el mantenimiento de los progresos adquiridos en el

contexto de la terapia, y su generación al contexto familiar (Girolametto y Weitzman, 2008).

Acorde con lo anterior, Watts y McLeod plantean que este modelo presenta cierto tipo de beneficios para el niño, debido a que los padres, al tener la habilidad para trabajar con sus hijos en entornos naturales, como el hogar, son facilitadores en la generación de habilidades en entornos diferentes al clínico (Bazyk, 1989; Costello & Bosler; 1976; Jansen, Ketelaar, & Vermeer, 2003; Shelton, Johnson, Willis, & Arndt, 1975; Wing & Heimgartner, 1973, citados en Watts Pappas & McLeod, 2009). Además, la participación de los padres se considera como una estrategia para aumentar la costo-efectividad de la intervención, ya que los profesionales no son requeridos para dar toda la intervención al niño. De igual forma, se presentan una serie de ventajas para los padres y las familias, como lo son la disminución del estrés de los padres y un mayor conocimiento y confianza a su rol de cuidadores.

Por otra parte, se presentan cierto tipo de desventajas. Por ejemplo, un estudio sobre las percepciones de los padres sobre los programas caseros, revelaron que algunos padres encontraron que la participación en estos programas era difícil y les consumía bastante tiempo. Además, autores como Allen & Stefanowski Hudd, (1987, citados Watts & McLeod, 2009) plantean que cuando los padres adoptan el rol de los profesionales esto podía afectar la relación entre padres e hijos, haciendo que la interacción entre estos se torne como una relación de trabajo. Adicionalmente, los autores advirtieron que el intento de implementar un programa en casa puede aumentar el estrés de una familia que ya contaba con el tiempo requerido para cuidar al niño con una discapacidad (Rodger, 1986, Citado por Watts & McLeod, 2009).

Adicionalmente, este modelo asumió que todos los padres deseaban tener un rol activo en la intervención de sus hijos. Sin embargo, un gran número de estudios demostraron que esto no era cierto (Andrews, Andrews, & Shearer, 1989;

McKenzie, 1994; Piggot et al. 2003). Aunque el modelo del padre como cooterapeuta les dio a los padres una oportunidad para participar en la intervención, este no les dio la opción si querían estar involucrados o no, o en la forma en la que querían participar (Turnball & Turnball, 1982). Este modelo tampoco consideró las necesidades individuales ni las preferencias de las familias, rotulando a los padres como negligentes si ellos no hacían las actividades que les solicitaban (Giller Gajdosik & Campbell, 1991; Mayo, 1981; Short, Schkade, & Herring, 1989, citados en Watts Pappas & McLeod, 2009).

6.3.2 Modelo O Intervención Centrada En La Familia

En la década de los años 90 el modelo centrado en la familia emergió como un nuevo modelo de la práctica y base para la relación entre la familia y los profesionales (Rosenbaum et al, 1998). Aunque inicialmente este modelo se desarrolló para ser usado en el campo de la discapacidad, el movimiento centrado en la familia ha influenciado todas las áreas de la fonoaudiología y otras intervenciones en la salud pediátrica, incluidos los servicios para niños en hospitales (Franck & Callery, 2004). En 2001, Briar-Lawson y sus colegas publicaron un marco internacional interdisciplinario conceptual para la construcción de políticas centradas en la familia y las prácticas. Afirma que tan diversos como puedan ser, todas las políticas y prácticas centradas en la familia comparten cinco características importantes:

1. Las familias se consideran expertos en los ayuda y perjudica.
2. Las familias son socios indispensables, de incalculable valor para los responsables políticos, profesionales de la ayuda y defensores.
3. Las familias no son llamados o tratados como clientes dependientes. Ayudar a los profesionales y responsables políticos ver a las familias como iguales, como ciudadanos, con los que colaborar y empoderar.

4. Las políticas y prácticas centradas en la familia, promover sistemas familiares a familiares y comunitarias de atención y apoyo mutuo.
5. Las políticas y prácticas Centrados en la familia promueven la democratización y la equidad de género

A partir de la creación del marco internacional interdisciplinario diversos autores e instituciones han llevado a cabo el desarrollo de conceptos que contengan o engloben el significado, principios y conceptos del modelo centrado en la familia. En el 2006 el CanChild Centre for Childhood Disability Research describió los servicios centrados en la familia como un enfoque para la prestación de servicios para niños con necesidades especiales: los servicios centrados en la familia es una filosofía y forma de prestación de servicios (1) que reconoce a los padres como a los expertos sobre las necesidades de sus hijos, (2) promueve la cooperación entre los padres y los proveedores de servicios, y (3) apoya el papel de la familia en la toma de decisiones acerca de lo servicios para su hijo (Bamm y Rosenbaum 2008).

De igual forma, el Instituto para la Atención Centrada en la Familia en el 2006 definió la atención centrada en la familia como una atención centrada en el paciente y centrado en la familia, es un enfoque innovador para la planificación, ejecución y evaluación de la atención de salud que se basa en la cooperación de beneficio mutuo entre los pacientes, las familias y los proveedores. Se aplica a pacientes de todas las edades, y que se puede practicar en cualquier entorno de atención médica (Bamm y Rosenbaum 2008).

Igualmente, Ato, Galián y Cabello (2009), refieren que el modelo centrado en la familia es un modelo de intervención para niños pequeños que focaliza sus esfuerzos en apoyar y fortalecer a toda la familia del niño, por lo que uno de sus conceptos claves esta puesto en considerar a la familia y no al niño como el

usuario principal, argumentando que los cambios en un miembro de la familia afectan a los otros miembros de la familia.

Estos autores plantean que dentro de este modelo de intervención se reconocen los derechos de los padres a tomar las decisiones finales o definitivas acerca de la intervención del niño y estas decisiones son apoyadas y aceptadas por los profesionales aunque estos no estén de acuerdo. Los profesionales actúan como consultores y son responsables de proveer información para la toma de decisiones (Dinebail & Rule, 1994). Sin embargo, esta práctica no es considerada mandataria, debido a que si los padres deciden no involucrarse en la intervención esta decisión debe respetarse por los profesionales.

Acorde con lo anterior, Watts y McLeod (2009) describen que dentro de este modelo se pueden encontrar ventajas como: 1) permitir que los padres elijan y controlen la intervención, ya que esto puede mejorar la satisfacción con el servicio; 2) los padres pueden sentirse y construir mayor competencia y empoderamiento; 3) la participación de los padres en la intervención puede resultar en actividades y resultados que son más relevantes para el niño y la familia y 4) la relación positiva entre el profesional y la familia puede resultar en mejores resultados de la intervención.

Por otro lado, se han presentado diversas discusiones en relación a las desventajas que trae este modelo de intervención, las cuales se han centrado alrededor de la toma de decisiones por parte de los padres. De acuerdo con Lawlor & Mattingly (2008, citados por Ato et. al, 2009), en estas discusiones se ha sugerido, por un lado, que los padres necesitan y quieren la orientación de un profesional experto para determinar los planes de intervención y, por otro lado, que permitir que los padres tomen la decisión final sobre la intervención puede no ser ético. Además, se sugiere que no siempre los padres quieren lo mejor para sus hijos como lo muestra el abuso de los niños. Desde un punto de vista administrativo esta prestación de servicios puede ser más consumidora de tiempo

porque implica negociar con los padres las metas y las actividades de la intervención.

En este mismo sentido Bamm y Rosenbaum (2008) plantean que las barreras y los apoyos para la implementación de cualquier innovación pueden dividirse en factores políticos, conceptuales, financieros y de actitud. En este caso, los factores políticos y conceptuales tiene una estrecha relación con la disposición de los profesionales de aceptar cambios, debido a que, por lo general, los profesionales están más dispuestos a aceptar cambios cuando los gerentes y líderes de la organización para la que trabajan, proporcionan ejemplos personales y orientación, o cuando el nuevo enfoque se hace cumplir a través de la legislación y las políticas. Johnson (1999, citado por Ato et. al, 2009) afirma que para que la atención centrada en la familia sea acogida por los proveedores de salud “los valores centrados en la familia deben ser articulados en la filosofía de la organización de la atención, la declaración de misión o plan estratégico”.

Además de los factores políticos, los autores mencionan que se tiene en cuenta el factor económico, debido a que estudios cualitativos recientes han indicado que aunque se requiere una inversión inicial para la educación del personal y el desarrollo de las nuevas estrategias, al final, los beneficios son mayores que los gastos. Mant y sus colegas (2000, citado por Ato et. al, 2009) realizaron una evaluación del impacto de un programa de apoyo a la familia de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares y sus familias, los resultados de este estudio evidenciaron índices más bajos de depresión, ansiedad y un menor uso de los servicios especializados. De acuerdo con Mant, otros estudios indican una mejoría clínicamente importante en los resultados del tratamiento (tanto funcional como con respecto al tiempo), la satisfacción con la atención y la calidad de vida de toda la familia y la disminución de los índices de depresión y la carga de los cuidadores. Estos hallazgos apoyan la idea de que en el largo plazo, la atención centrada en la familia puede mejorar la eficacia y eficiencia de los servicios de salud y reducir la carga financiera sobre el sistema.

Finalmente, con relación a los factores actitudinales Bamm y Rosenbaum (2008) refieren que es el aspecto con menor exploración dentro del modelo centrado en la familia. Esto, probablemente a que cada persona es única, también lo son las actitudes hacia cualquier aspecto del mundo que nos rodea, incluyendo el sistema de atención de salud. Las actitudes de los proveedores de servicios de salud están representadas por tres puntos de vista principales: algunos creen que siempre han practicado la atención centrada en la familia y por lo tanto no requiere ningún cambio, otros están confundidos y asustados por los cambios que el nuevo enfoque conlleva y la minoría no quieren ningún cambio y están satisfechos con el estado autoritario que han disfrutado durante muchos años de práctica en un modelo médico (Bamm & Rosenbaum, 2008).

6.3.3 Modelo Amigable A La Familia

La práctica amigable a la familia (Watts Pappas, 2007) es un modelo en el que se apoya a los padres para que participen en la provisión de la intervención y se les da la oportunidad de que se involucren en la planeación de la intervención. Sin embargo, en la práctica amigable a la familia el fonoaudiólogo(a) mantiene la responsabilidad como tomador de decisiones primario y usa su expertismo para guiar el proceso de intervención.

Dentro de este modelo se pueden observar como componentes principales el establecer relaciones positivas entre padres y profesionales, respetar las ideas y opiniones de los padres, comunicarse efectivamente con las familias, reconocer la individualidad de los padres y las familias, considerar al niño en el contexto de la familia y apoyar y promover la participación de los miembros de la familia en la intervención si lo desean.

Por otra parte, a pesar de que el modelo centrado en la familia y el amigable a la familia comparten componentes que pueden hacerlos ver como iguales, el segundo contiene elementos que lo diferencian del primero, entre los cuales se

puede observar un incremento de foco en el niño más que en la familia, el hecho de que el profesional es el tomador de decisiones primario (aunque la familia participa en el proceso de planificación de la intervención es el profesional el que mantiene la responsabilidad final de la decisión para que cumpla con su obligación ética de proveer el cuidado según considere que está basado en la evidencia y es el más efectivo), se apoya la participación de la familia en la provisión de la intervención si esto se considera óptimo para la efectividad de la misma (debido a que no todas las familias desean ser el centro de la intervención) y se asegura que la intervención sea una experiencia positiva para el niño.

Por otra parte, dentro de las ventajas de este modelo, se encuentra que puede acercarse más a la satisfacción de las necesidades del niño y la familia (Hanna & Rodger, 2002). Al proveer una intervención basada en la evidencia y efectiva, protege los derechos del niño separándolos de la familia (Allen & Stefanowski Hudd, 1997). Esto mismo protege la integridad profesional del fonoaudiólogo(a).

En este mismo sentido, dentro de las desventajas se encuentra que puede hacer que las familias no se sientan empoderadas porque no son ellas las que toman la última decisión. Una mala interpretación de que “el profesional lleve el liderazgo” puede interpretarse como exclusión de las familias del proceso de toma de decisiones.

6.4 PERCEPCIONES⁴ DE LOS PADRES CON RELACIÓN A SU PARTICIPACIÓN EN LOS PROCESOS TERAPÉUTICOS.

6.4.1 Percepciones De Los Padres Sobre Su Participación En La Ejecución De La Intervención.

Cuando se hace referencia a la participación de los padres en la intervención de su hijo, frecuentemente ellos manifiestan su deseo por hacer lo correcto con el niño (Watts Pappas, 2007; Watts Pappas et al, 2009), de modo que concentran sus energías en ayudar a su hijo a superar sus dificultades gestionando los servicios de rehabilitación, lo cual perciben como una parte importante del proceso. En algunos casos, los padres sienten que su responsabilidad y su papel en la intervención es ser un profesional o maestro de su hijo, por ende practican con ellos en el hogar (Mirabito y Armstrong, 2005, citados en Watts Pappas et al, 2009). Sin embargo para otros padres, estar involucrados en la intervención de su hijo se percibe como una carga o algo inútil, y refieren la necesidad de tener tiempo para "simplemente ser madre o padre" (Brady et al, 2006, p 359; Caso - Smith & Nastro, 1993, p.816), en lugar de estar asistiendo a las sesiones de intervención o de ejecutar actividades en el hogar.

Lo anterior se observa con regularidad ante la presencia de un niño con una discapacidad severa, debido al carácter intensivo que tiene la intervención, lo cual puede contribuir a sentimientos negativos por las demandas de tiempo que los profesionales exigen a los padres para realizar las actividades. En este sentido, tiene que ver también con la idea que tienen los padres del niño con discapacidad, sus temores, miedos y emociones que le produce su interacción con él, que a largo plazo pueden tornarse como limitaciones que proporciona el contexto en términos de los personal.

⁴ Se entiende como percepciones "el grupo de sensaciones, representaciones y juicios que un individuo establece de forma directa hacia una situación u objeto" (Ojeda, Pineda & Zubiría, 2007)

En este sentido, algunos padres refieren tener dificultades para hacer actividades en el hogar, según lo prescrito por profesionales de la salud y hablan de barreras significativas para terminar las tareas, por ejemplo, la mayoría de ellos tienen otros hijos que cuidar, por ende el tiempo que dedican a la ejecución de las actividades interfiere con la atención a otros miembros de la familia (Brotherson y Goldstein, 1992; Piggot et al, 2003; Ross y Thompson, 1993). De igual forma, los padres sienten que no están calificados para realizar las actividades y se sienten preocupados por hacerlo de manera incorrecta, especialmente si los profesionales no dan la información adecuada que les permita llevar a cabo las tareas con éxito.

Por otro lado, los padres de niños con dificultades del habla indican que uno de los componentes más importantes de algunas asociaciones de profesionales, fue la capacidad de los fonoaudiólogos para apoyar las actividades en el hogar con su hijo (Watts Pappas et al., 2009), así mismo los padres han identificado los factores y las estrategias que facilitan su participación en la intervención de sus hijos, por ejemplo cuando incluyen al niño en su rutina diaria. Además, muchos de los padres han informado que cuando observan al profesional trabajando con su hijo, los sentimientos de competencia aumentan para realizar las actividades en el hogar (Hinojosa y Anderson, 1991; Leiter, 2004; Mirabito y Armstrong, 2005).

De igual forma, los padres refieren que valoran el tiempo que el profesional pasa con su hijo durante las sesiones de intervención (Leiter, 2004; Mirabito y Armstrong, 2005. Watts Pappas et al, 2009) y consideran relevante su papel como observador y no como un participante activo en la terapia (Mirabito y Armstrong, 2005; Watts Pappas et al, 2009.).

6.4.2 Percepción De Los Padres Sobre Su Participación En La Planificación De La Intervención.

Se ha evidenciado en algunas investigaciones que los padres no quieren tener la última decisión en el cuidado de sus hijos (Mirabito y Armstrong, 2005; Piggot et

al, 2003; Watts Pappas et al, 2009) y se muestran preocupados por el alcance que los profesionales les dan en la toma de decisiones (McKean et al, 2005), lo cual representa un aspecto negativo al modelo de atención centrado en la familia, debido a que uno de sus principios es que el poder en la toma de decisiones está en manos de los padres.

Muchos autores (Watts Pappas et al, 2009) han afirmado que los padres suelen rechazar el hecho de ser quienes toman la última decisión por respeto a la experiencia de los profesionales y también al hecho que los consideran como los expertos, de igual forma rechazan la falta de apoyo profesional para su participación y evidencian la necesidad de tomar un descanso de las responsabilidades que se les asignan en el proceso. Por otro lado, la literatura también reporta que los padres desean colaborar con el profesional para establecer metas, de modo que sienten que pueden contribuir con información exclusiva acerca de su hijo y de las dinámicas familiares, sin embargo, aunque valoren ser parte del proceso de planificación, todavía quieren que el profesional tenga el poder en la toma de decisiones (Mirabito & Armstrong, 2005; Watts Pappas et al., 2009).

La Participación de los padres en la planificación y en la prestación de los servicios aumenta conforme pasa el tiempo, aunque los padres de niños recientemente diagnosticados, evidencian una incapacidad inicial para participar en la intervención, por ende depositan su confianza en los profesionales para que los guíen (Piggot et al, 2003).

6.4.3 Relaciones Entre Los Profesionales Y Los Padres.

Los padres otorgan especial importancia a las habilidades interpersonales de los profesionales de la salud que trabajan con su hijo. Por ejemplo, en un estudio sobre la percepción de los padres acerca de las relaciones profesionales, Van Riper (1999) encontró que si las madres se sentían satisfechas con las relaciones

que tenían con el profesional, del mismo modo estaban satisfechas con la atención que les brindaban a sus hijos. En algunos casos, las habilidades interpersonales de los profesionales parecen ser más importantes para los padres que las competencias de este, tal como se evidenció en una encuesta realizada por Iversen y sus colegas (2003) la cual revela que los padres que habían establecido una relación positiva con el profesional de la salud, tenían una buena percepción de este sin tener en cuenta sus habilidades técnicas. Así mismo, Los padres sienten que estas relaciones toman tiempo para desarrollarse y que la constancia en los profesionales ayuda a que surjan relaciones más genuinas (Piggot et al, 2003). De este modo, tanto las habilidades interpersonales y competencias profesionales son facilitadores cuando se trabaja con las familias.

En este sentido, los padres evidencian aquellas características interpersonales que pueden facilitar u obstaculizar su relación con el profesional. Estas se pueden agrupar en seis factores: las relaciones entre los profesionales y el niño, las habilidades interpersonales del profesional, el respeto a las ideas y opiniones de los padres, las habilidades comunicativas de los profesionales, las competencias técnicas del profesional, y los profesionales como una fuente de apoyo y amistad.

6.4.4 Relaciones Entre Los Profesionales Y El Niño

Tanto la relación de los profesionales como su actitud hacia el niño, son un aspecto importante que influye en los sentimientos de los padres hacia el profesional. Para ellos es importante la habilidad que tiene el profesional para tratar a su hijo como a un ser humano y de esta forma establecer una buena relación con él. Por ejemplo, los padres entrevistados en un estudio que describía las percepciones de estos sobre su participación en la intervención de niños con trastornos del habla (Watts Pappas et al., 2009), se identificó que la relación de los fonoaudiólogos con sus hijos era uno de los elementos más importantes en la formación de un padre frente a la asociación profesional, tal como lo refiere uno

de los padres: *"Definitivamente tienes que ganarte más al niño para conseguir la confianza de los padres"* (Watts Pappas et al, 2007, p.235).

6.4.5 Las Habilidades Interpersonales De Los Profesionales

Los padres también refieren la importancia de que los profesionales sean amables, atentos y sensibles a sus sentimientos. Por ejemplo, *"la atención colaborativa y respetuosa es un factor importante en la satisfacción o la insatisfacción con los servicios"* (King et al., 2001, p.127). De igual forma, los padres quieren que los profesionales sean accesibles y que los traten con respeto y consideración. Por ejemplo, algunos padres expresaron que querían que su fonoaudiólogo fuera un *"profesional, pero al mismo tiempo una persona muy agradable y real, no condescendiente"* (Watts Pappas, 2007, p. 237).

6.4.6 El Respeto De Ideas Y Opiniones De Los Padres Por Parte De Los Profesionales

Los padres valoran que los profesionales les pregunten por las estrategias que usan en el hogar, de igual forma valoran el respeto hacia el conocimiento que les comparten (Watts Pappas et al, 2009), por el contrario, cuando los profesionales descartan ideas de los padres o no les dan la oportunidad de compartir sus opiniones, esto no permite que se establezcan relaciones positivas de trabajo con el profesional (Baxter, 1989; Case-Smith & Nastro, 1993; Glogowska y Campbell, 2000; Watts Pappas et al, 2009) .

6.4.7 Las Habilidades Comunicativas De Los Profesionales

Los padres también hablan de las habilidades comunicativas de los profesionales como un aspecto importante de su satisfacción en la relación padre / profesional. En este sentido, los padres quieren profesionales que sean informativos, de modo que proporcionen información práctica sobre las dificultades de sus hijos y el

apoyo que necesitan (Case-Smith & Nastro, 1993, citados en Watts Pappas & McLeod, 2009), de igual forma los padres valoran a los profesionales que se toman el tiempo para responder preguntas, para explicar aspectos de la intervención de su hijo y su progreso, y para dar información de una forma en la que los padres puedan entender (King et al, 1998, 2001; Watts Pappas et al, 2009).

6.4.8 La Competencia Del Profesional

Los padres esperan que los profesionales de la salud que trabajan con sus hijos sean técnicamente competentes y capaces realizar la función docente tanto con ellos como con sus hijos (Watts Pappas et al, 2009). Por ejemplo, en algunos estudios, se evidencia que los padres esperan que el fonoaudiólogo realice algunos procedimientos básicos como la adaptación e implementación de tableros alternativos y aumentativos de comunicación, y que al mismo tiempo ejerzan el rol de un entrenador o un educador para la familia (Parette et al., 2000). Estos padres querían que los profesionales se comprometieran a aumentar sus conocimientos profesionales y a prestar servicios de alta calidad, en últimas, Cuando los padres sentían que los profesionales eran competentes para facilitar el desarrollo de sus hijos, se sentían más cómodos con el servicio de intervención.

6.4.9 El Profesional Como Fuente De Apoyo Y Amistad

Muchos padres de familia ven a los profesionales, no sólo como prestadores de servicios para sus hijos, sino que también se convierten en una fuente de apoyo y amistad para ellos. A menudo los padres describen la relación con los profesionales como algo que se mueven más allá de ser amigable y accesible para el desarrollo de una verdadera amistad. Por ejemplo, Leiter (2004, p. 840) informa que algunos padres hablan acerca de los profesionales como *"un miembro de la familia"*. Esta amistad fue vista como una fuente importante de apoyo para hacer frente a un niño con una discapacidad. Es posible que este nivel la amistad

no se desarrolle cuando se trabaja con los niños sobre una base a corto plazo. Sin embargo, como los fonoaudiólogos y otros profesionales de la salud pueden trabajar con las familias durante muchos años, este nivel de amistad puede desarrollarse (Watts Pappas & McLeod, 2009).

6.5 MEDIDA DE LOS PROCESOS DE CUIDADO (MPOC): UN MEDIO PARA EVALUAR CONDUCTAS CENTRADAS EN LA FAMILIA EN LOS PROVEEDORES DE SERVICIOS DE SALUD

El MPOC es un instrumento que fue diseñado como medida de las percepciones de los padres acerca del cuidado que ellos y sus niños reciben por parte de los centros de rehabilitación. Inicialmente fue construido para responder a la siguiente pregunta de investigación ¿cuál es la relación entre los servicios para los niños con discapacidad y sus familias y el bienestar psicosocial de los padres? Esta se basa en el supuesto de que las interacciones de los profesionales de la salud influyen de manera significativa (positiva o negativamente) en el bienestar de los padres. Los autores consideraron que abordar las preocupaciones de los padres está más relacionado con un enfoque social que busca que los servicios estén más orientados a satisfacer las necesidades de la persona y su familia. El instrumento está diseñado para identificar en qué medida ciertos tipos específicos de conducta que constituyen un aspecto importante de la provisión del servicio por parte de los proveedores ocurren. (King et al., 1995)

El diseño del MPOC, según los autores implicó, tanto la revisión de la literatura como la participación de los padres para establecer aquellos aspectos de la prestación del servicio considerados importantes para los niños con discapacidad y sus familias. (King et al., 1998).

Este instrumento indaga "en qué medida" los padres perciben una variedad de comportamientos de los proveedores de servicios, que son importantes para los familiares de niños con problemas de salud crónicos y del desarrollo. Los padres

deben indicar "lo mucho que este evento o situación ocurre" en una escala de 7 puntos (1 = "nunca", 4 = "a veces", y 7 = "en gran medida"). Además, se incluye una categoría de "no aplica". Las calificaciones de cada categoría se calculan a través del promedio de las puntuaciones de todos los elementos que las constituyen. No se calcula una puntuación total o global con el MPOC.

El MPOC-20 incluye cinco escalas se describen a continuación: Asociación y colaboración (3 ítems) evalúa las percepciones de los padres sobre su participación en el proceso de prestación del servicio. La escala incluye comportamientos tales como proporcionar a los padres la oportunidad de tomar decisiones sobre el tratamiento, explicar completamente las opciones de tratamiento, y permitir a los padres elegir el momento de recibir la información y el tipo de información que prefieren.

Suministro de información general (5 ítems). Se centra en actividades que satisfacen la necesidad de los padres de obtener información general. Incluye conductas tales como el suministro de información a los padres, proporcionar asesoría sobre la forma de obtener información, y proporcionar información sobre los servicios disponibles en la comunidad.

Suministro de información específica sobre el Niño (3 ítems) evalúa conductas por las que los padres reciben información acerca de su propio hijo.

Atención coordinada e integral para los niños y su familia (4 ítems) evalúa si la atención es continua y constante en el tiempo, los escenarios y las personas, así como, si la atención se presta para el niño y la familia.

Atención respetuosa y de apoyo (5 ítems) aborda las conductas que hacen que los padres sientan que son tratados con respeto como individuos iguales y expertos. Incluye conductas tales como el tratamiento de cada padre de manera

individualizada y no como un "caso", proporcionando el tiempo suficiente para hablar de manera que los padres no se sienten apresurados.

Una serie de estudios se han realizado para asegurar que el MPOC contiene los elementos confiables, adecuados y válidos. Aproximadamente 1.600 padres de familia de 13 centros de rehabilitación de los niños a través de Ontario participaron en el desarrollo de los instrumentos y en los estudios de validación.

El MPOC se puede utilizar para medir las percepciones de los padres sobre aspectos interpersonales y de suministro de información en la prestación de los servicios que son importantes para los padres. Sus cinco escalas reflejan lo que los padres consideran importante en los comportamientos de los proveedores de los servicios.

7. METODOLOGÍA

Este estudio fue de tipo descriptivo con un diseño de corte transversal, el cual buscaba examinar un problema de investigación poco estudiado a nivel local y nacional.

7.1 POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO

La población objetivo la constituyeron los padres de niños menores de 6 años con discapacidad que asisten a servicios de rehabilitación en la ciudad de Cali.

7.2 MUESTRA

La investigación se llevó a cabo con un grupo de 63 padres de familias de niños menores de 6 años con discapacidad que asisten a dos instituciones prestadoras de servicios de fonoaudiología de la ciudad de Santiago de Cali. Entre estas instituciones se encuentra un Centro de Rehabilitación Neurológica y un Centro prestador de Servicios de Rehabilitación. Los padres de familia de estas instituciones pertenecen a diferentes extractos socioeconómicos, diversos grupos étnicos, edad y sexo. Para participar en el estudio debía cumplir con los siguientes criterios de inclusión: 1) Los sujetos objeto de la investigación debían ser padres de familia de niños de 0 a 6 años con discapacidades en la comunicación y el lenguaje, 2) Los padres debían llevar más de seis (6) meses en el programa de intervención fonoaudiológica, 3) Los padres serían seleccionados independientemente del sexo, 4) Los padres debieron estar en capacidad de responder el instrumento de recolección de información, 5) Los padres tuvieron que firmar el consentimiento informado.

7.3 PROCEDIMIENTOS Y TECNICAS DE RECOLECCION DE INFORMACION

Para realizar la selección de los padres de familia que participaron de estudio, inicialmente se realizó el contacto con los (as) coordinadores (as) de las instituciones de servicios de rehabilitación. Una vez realizado el contacto, se solicitó una base de datos con los nombre de todos los usuarios que asistían a estos centros de rehabilitación. Seguidamente, a partir de esta base de datos, se realizó la selección de la población teniendo en cuenta los criterios de inclusión para la investigación (padres de niños con discapacidad comunicativa, menores de 6 años, que asistieran al servicio de fonoaudiología y que como mínimo llevaran cinco meses en la terapia).

Una vez seleccionada la muestra, se procedió a contactar a los fonoaudiólogos a cargo de estas familias, quienes a través del personal administrativo de las instituciones proporcionaron la información de los horarios y espacios en los que las familias asistían a las sesiones de terapia. Seguidamente, se procedió a contactar cada una de las familias para aplicar el formato de encuesta y diligenciar el consentimiento informado, en el cual se mencionaban las eventuales molestias que pudieran presentar los participantes en el curso de la investigación, se estipularon los mecanismos que aseguraron la libertad de participación y la protección de la confidencialidad de los participantes durante la investigación.

La información que se requería para llevar a cabo la investigación se obtuvo a través del instrumento Medida de los Procesos de Cuidado MPOC – 20 (King et al., 2004), Este instrumento indaga "en qué medida" los padres perciben una variedad de comportamientos de los proveedores de servicios, que son importantes para los familiares de niños con problemas de salud crónicos y del desarrollo. Los padres deben indicar "lo mucho que este evento o situación ocurre" en un escala de 7 puntos (1 = "nunca", 4 = "a veces", y 7 = "en gran medida"). Además, se incluye una categoría de "no aplica". Las calificaciones de cada categoría se calculan a través del promedio de las puntuaciones de todos los

elementos que las constituyen. No se calcula una puntuación total o global con el MPOC. El MPOC-20 incluye cinco escalas que están descritas en el último apartado del marco teórico. La matriz con los dominios y las variables que constituyen la encuesta se presenta en el Anexo 1.

De igual forma, se agruparon las escalas en positivas y negativas de la siguiente manera:

Tabla 1: Escalas de Respuestas del MPOC

Respuestas Positivas	7	En Un Grado Muy Grande
	6	En Gran Parte
	5	En Un Grado Bastante Grande
Respuestas Negativas	1	Para Nada
	2	En Un Grado Muy Pequeño
	3	En Una Pequeña Parte

7.4 ANÁLISIS DE DATOS

Se estimaron los promedios, las desviaciones estándar de cada uno de los dominios que contiene el MPOC. Adicionalmente, se calcularon los intervalos de confianza para cada uno de los promedios de los puntajes y se hicieron comparaciones para identificar los aspectos que más se acercan a una percepción de los servicios con enfoque familiar tanto dentro de los ítems que se evalúan en cada uno de los dominios como entre dominios. De esta manera, se pudieron identificar las conductas que según el marco de referencia y las escalas utilizadas

presentan debilidades y fortalezas respecto a la prestación de los servicios con enfoque familiar.

7.5 CONSIDERACIONES ÉTICA

Las consideraciones éticas de la presente investigación se encuentran contempladas en la Declaración de Helsinki y la Resolución No. 008430 del Ministerio de Salud de Colombia y en ellas se garantiza:

- El cumplimiento de los principios de beneficencia y no maleficencia, autonomía y justicia.
- La confidencialidad de la información suministrada por los participantes y la toma de medidas tendientes a cumplir con este aspecto por parte de las personas que puedan conocer de ella en las diferentes etapas de la investigación.
- La solicitud de consentimiento informado a los participantes del estudio.

Con el fin de cumplir con los puntos mencionados, en la ejecución de la investigación se desarrollaron las siguientes acciones:

7.6 GARANTÍA DE CONFIDENCIALIDAD

El personal de campo que participó en el estudio, firmó un documento conjuntamente con las investigadoras, en el cual quedó establecido su compromiso de acatar los principios éticos que aquí se definen.

Se elaboró un consentimiento informado que fue firmado en forma individual por los padres de familia participantes en el estudio. Se entregó una copia del consentimiento y el original se archivó por parte de los investigadores. Solo se procedió a la firma del consentimiento informado una vez que el investigador se cercioró que la persona aclaró el significado del mismo.

Cada formato de entrevista, tuvo un código el cual fue asignado para cada participante, el cual no permitía conocer ni el nombre del profesional ni de la institución a la cual pertenece, así, el código de cada formato de entrevista fue asignado con un valor numérico comprendido entre 001 y 020 para cada participante.

8. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados de la investigación, organizados en seis grandes secciones. En la primera sección se presentan las características sociodemográficas generales de la población. Posteriormente se analizan los 5 dominios que dan cuenta de las percepciones de los padres con relación a la forma en que son involucrados en el proceso de intervención; dichos dominios se explican brevemente a continuación: 1. Suministro de información general, es decir, se centra en actividades que satisfacen la necesidad de los padres de obtener información general; 2. Suministro de información específica sobre el niño, que evalúa las formas en las que los padres reciben información acerca de su hijo; 3. Asociación y colaboración, el cual evalúa las percepciones de los padres sobre su participación en el proceso de prestación del servicio; 4 Atención coordinada e integral, es decir, si la atención es continua y constante en el tiempo, los escenarios y las personas y 5. Atención respetuosa y de apoyo que aborda las conductas que hacen que los padres sientan que son tratados con respeto como individuos iguales y expertos.

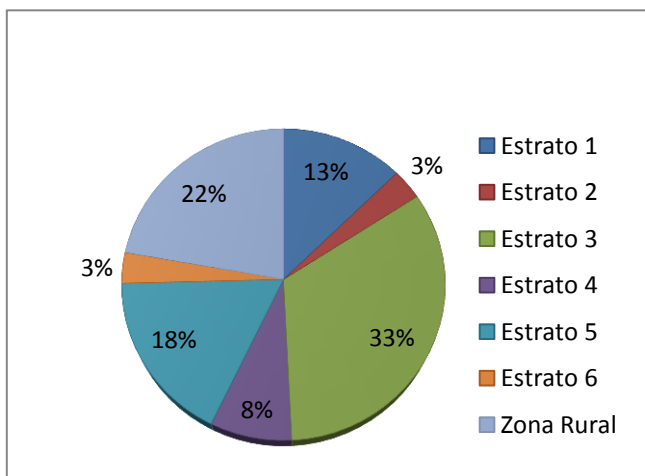
8.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LA POBLACIÓN

En este primer apartado se presenta una descripción general de los padres de familia que hicieron parte del estudio de investigación. Se incluyen datos como el rango de edad, el cual fue dividido entre adulto joven (de 20 a 40 años), adulto intermedio (de 41 a 65 años), y vejez (mayor de 65 años), el sexo, el parentesco familiar con el niño en situación de discapacidad, el grado de escolaridad, el estrato socioeconómico y la etnia.

La muestra estuvo conformada por 63 padres de familia de niños en situación de discapacidad, con edades comprendidas entre 1 y 6 años. La relación de los informantes con los niños fue: en 45 casos la madre, en 8 casos el padre, en 8 casos la abuela, y en 2 casos el abuelo.

Respecto al nivel educativo de los padres de familia que fueron encuestadas se encontró que: 21 alcanzaron estudios de básica secundaria, 19 educación universitaria, 12 llegaron hasta un nivel tecnológico, 9 hasta básica primaria y 2 hasta postgrado.

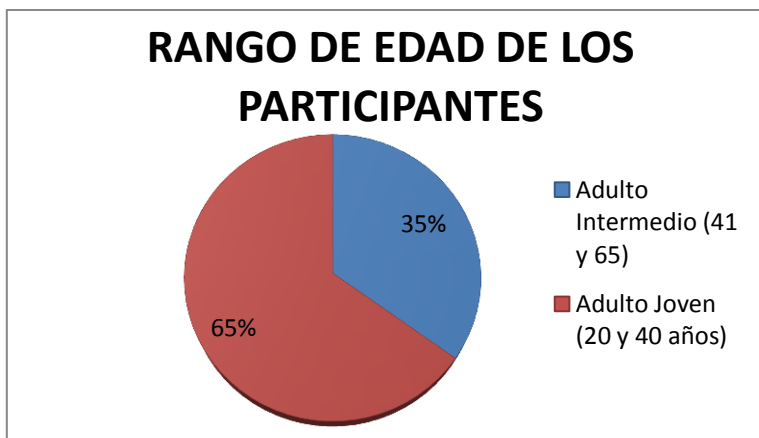
8.1.1 Caracterización de las familias



Gráfica N° 1 Nivel socioeconómico

De los 63 padres de familia que conformaron la muestra, 58 se identificaron como mestizos, 3 como indígenas, 1 como blanco y 1 como afrodescendientes. Respecto al nivel socioeconómico, se encontró que 8 (13%) padres correspondían al estrato 1; 2 (3%) al estrato 2; 21 (33%) al estrato 3; 5 (8%) al estrato 4; 11 (18%) al estrato 5; 2 (3%) al estrato 6, y 14 (22%) correspondían a la zona rural del Valle.

A partir de la información proporcionada por se logró identificar que 53 de los 63 participantes del estudio son de sexo femenino y 10 de sexo masculino. Sus edades están comprendidas entre 20 y 65 años, distribuidos así:



Gráfica 2 Rango de Edades de los Participantes

En el gráfico número dos se presentan los rangos de edades de los participantes del estudio, en donde se observa que el 65% de los participantes se encuentran entre las edades de 20 a 40 años (adulto joven) y el 35% se encuentran entre las edades de 41 a 65 años (adulto intermedio).

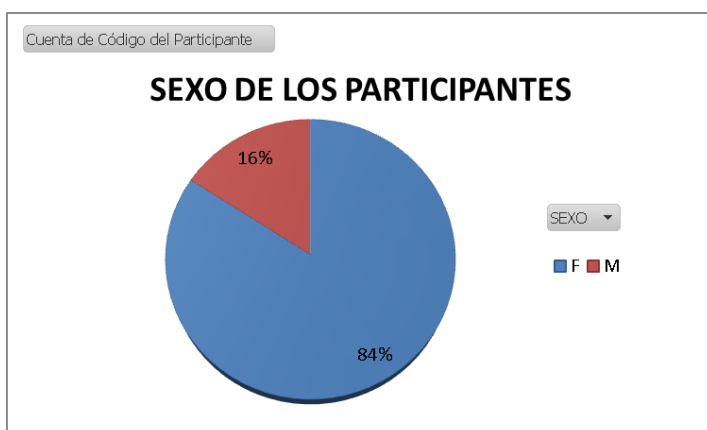


Gráfico 3: Sexo de los Participantes

En gráfico número 3 se presenta la caracterización de los participantes con relación a su sexo, observándose que el 84% de los participantes corresponde a sexo femenino y el 16% corresponde a sexo masculino.

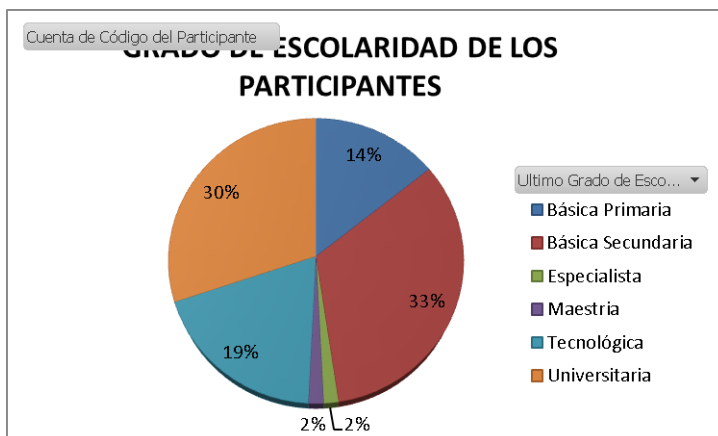


Gráfico 4: Grado de Escolaridad de los Participantes

En el gráfico número cuatro se presentan la caracterización de la población participante con relación al grado de escolaridad, observándose que el 14% corresponde a básica primaria, el 33% a básica secundaria, el 19% a tecnológica, el 30% a universidad, el 2% a especialización y el 2% a maestría.

8.2 DOMINO 1: SUMINISTRO DE INFORMACIÓN GENERAL

Este dominio comprende las actividades que los terapeutas llevan a cabo para satisfacer las necesidades de los padres de obtener información general sobre el proceso de intervención. Incluye las percepciones que tienen los padres sobre la información que se les provee relacionada con: la discapacidad de su hijo, causa progreso y pronóstico; si el profesional proporciona asesoramiento sobre la forma de obtener información para contactar otros padres, las oportunidades que brinda el terapeuta para proveer esta información a todos los miembros de la familia y la diversidad de formas para proveer esta información.

Dominio 1

Suministro de información general

- 20. ¿proporcionan asesoramiento sobre la forma de obtener información para contactar otros padres (p.ej: biblioteca de recursos para padres de la organización)?
- 19. ¿tienen información disponible para usted en varias formas, tales como, cuadernos, paquetes, videos, etc.?
- 18. ¿proveen ocasiones para que toda la familia obtenga información?
- 17. ¿tienen información disponible sobre la discapacidad de su hijo(a) (p.ej: causas, progreso de la discapacidad, el futuro)?
- 16. ¿le dan información sobre los tipos de servicios que ofrecen en la organización o en su comunidad?

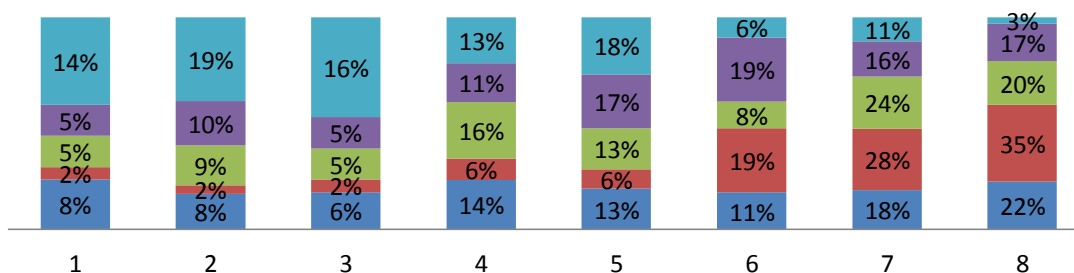


Gráfico 5: Dominio 1: Suministro de Información General

Respecto a las percepciones que tienen los padres frente a la disponibilidad de información acerca de la discapacidad de los niños y sobre las oportunidades que ofrece el profesional para que toda la familia obtengan información, se observa que el 82% y 52% respectivamente de las respuestas fueron marcadas con las puntuaciones positivas (7 En un grado muy grande, 6 En gran parte y 5 En un grado bastante grande).

En relación al suministro de información por parte de los profesionales acerca de los tipos de servicios que se ofrecen en la organización o en su comunidad y si el acceso a la información se presenta en varias formas tales como cuadernos, paquetes, vídeos, entre otros, se encontró que el 51% y el 52% respectivamente de las respuestas fueron marcadas con las puntuaciones positivas (7 En un grado muy grande, 6 En gran parte y 5 En un grado bastante grande).

Con relación a la oportunidad que tienen los padres de recibir asesoría por parte de los profesionales para facilitar el contacto con otros padres, se observa que el 48% de las respuestas fueron marcadas con puntuación negativas (1. para nada, 2. En un grado muy pequeño y 3. En una pequeña parte).

8.3 DOMINO 2: SUMINISTRO DE INFORMACIÓN ESPECÍFICA SOBRE EL NIÑO

Este domino da cuenta de las actividades que los terapeutas llevan a cabo para suministrar información específica sobre el niño. Incluye las percepciones que tienen los padres acerca del suministro de información por escrito de lo que el niño hace en terapia, los progresos que ha realizado en ella y el resultado de las evaluaciones.

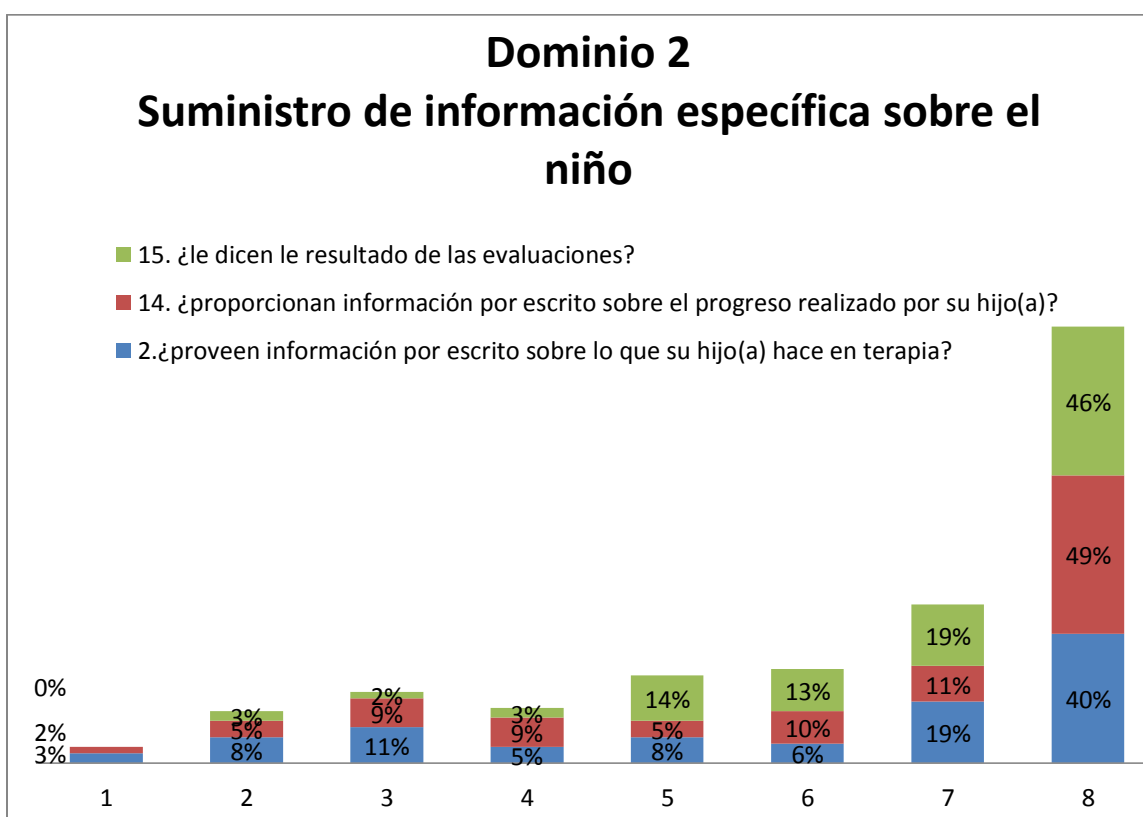


Gráfico 6: Dominio 2: Suministro de Información Específica Sobre el Niño

Respecto a las percepciones que tienen los padres acerca del suministro de información por escrito de lo que el niño hace en terapia, los progresos que ha realizado en ella y el resultado de las evaluaciones se encontró que el 65%, 70% y 78% respectivamente de las respuestas fueron marcadas con puntuaciones positivas (7 En un grado muy grande, 6 En gran parte y 5 En un grado bastante grande).

8.4 DOMINO 3: ASOCIACIÓN Y COLABORACIÓN

Este dominio evalúa las percepciones de los padres sobre su participación en el proceso de prestación del servicio. Incluye las percepciones que tienen los padres sobre la posibilidad que tiene de elegir el momento y el tipo de información que requieren; las oportunidades que los profesionales proveen para que puedan tomar decisiones sobre el tratamiento y la forma en que los profesionales explican las opciones de tratamiento.

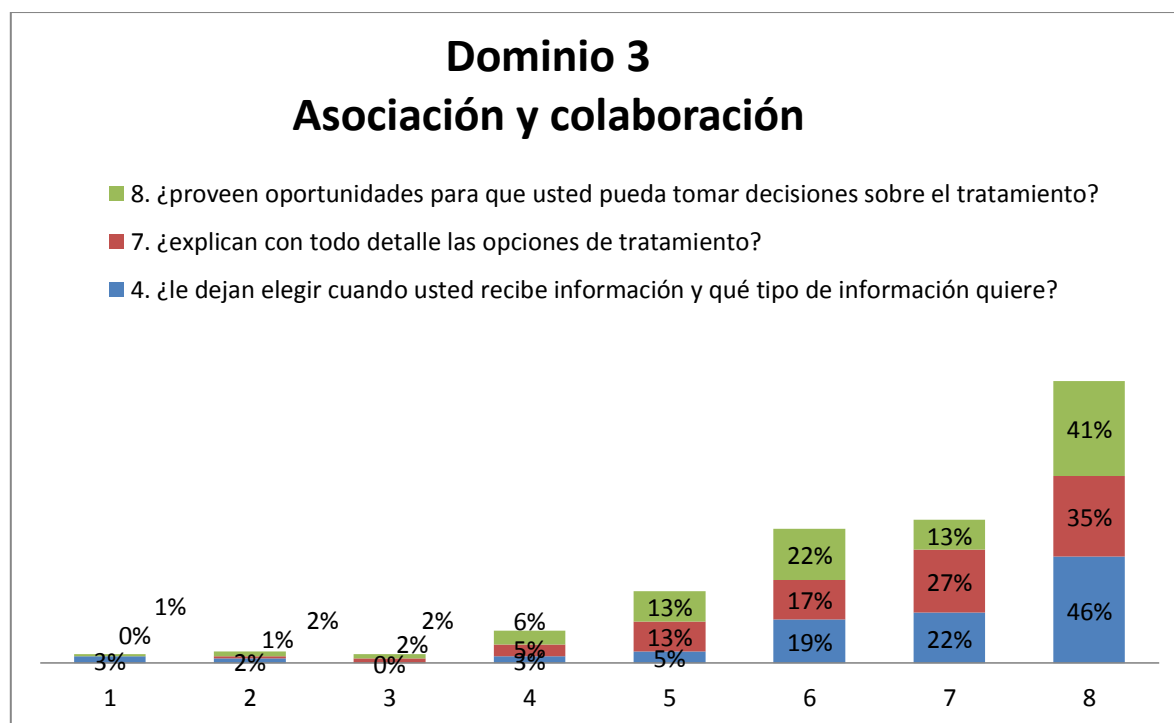


Gráfico 7: Dominio 3: Asociación y Colaboración

Respecto a las percepciones que tienen los padres frente a la posibilidad de elegir el momento y el tipo de información que requieren, las oportunidades que los profesionales proveen para que los padres puedan tomar decisiones sobre el tratamiento y la forma en que los profesionales explican las opciones de tratamiento, se observa que el 87%, 76% y 79% respectivamente de las respuestas fueron marcadas con las puntuaciones positivas (7 En un grado muy grande, 6 En gran parte y 5 En un grado bastante grande).

8.5 DOMINIO 4: ATENCIÓN Y COORDINACIÓN INTEGRAL

Este dominio evalúa la continuidad y constancia de la atención en el tiempo, los escenarios y personas. Incluye las percepciones que tienen los padres sobre la forma en que los terapeutas examinan las necesidades globales de los niños, los periodos de tiempo que los profesionales han trabajado con los usuarios y las familias, el direccionamiento del trabajo que realizan los terapeutas y la conciencia de la información que brindan acerca del niño.

Dominio 4

Atención y Coordinación Integral

- 12. ¿dan información sobre su hijo(a) que es consciente de persona a persona?
- 10. ¿planean juntos para todos trabajar hacia la misma dirección?
- 6. ¿aseguran que al menos un miembro del equipo sea alguien que ha trabajado con usted y su familia por un largo periodo de tiempo?
- 5. ¿examinan las necesidades globales de su hijo(a) (p.ej: necesidades mentales, emocionales y sociales) y no solo a las necesidades físicas?

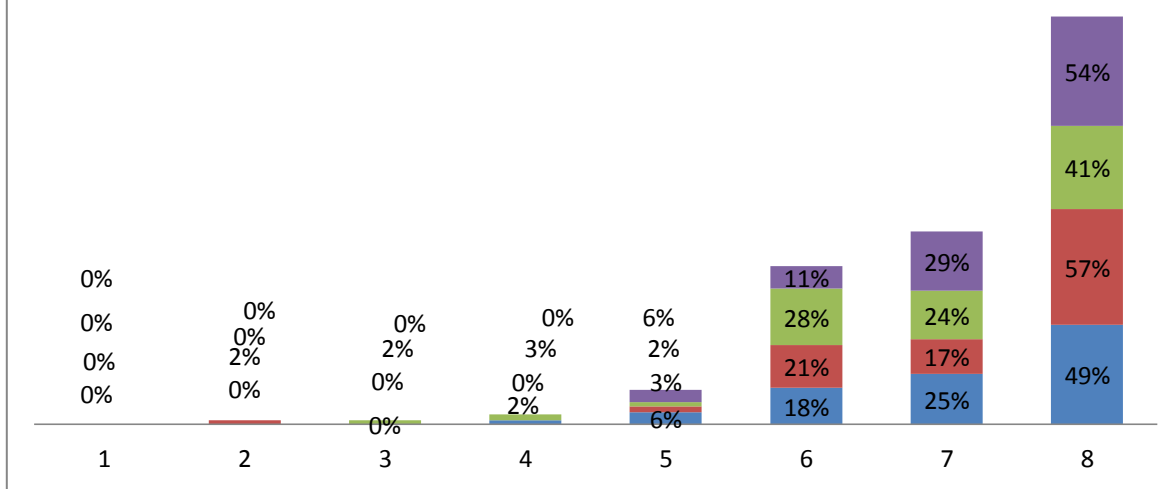


Gráfico 8: Dominio 4: Atención y Coordinación Integral

Respecto a las percepciones que tiene los padres frente a la forma en que los terapeutas examinan las necesidades globales de los niños, los periodos de tiempo que los profesionales han trabajado con los usuarios y las familias, el direccionamiento del trabajo que realizan los terapeutas y la conciencia de la información que brindan acerca del niño, se observa que el 92%, 95%, 93% y 94% respectivamente de las respuestas fueron marcadas con las puntuaciones positivas (7 En un grado muy grande, 6 En gran parte y 5 En un grado bastante grande).

8.6 DOMINIO 5: ATENCIÓN RESPETUOSA Y DE APOYO

Este dominio da cuenta de las conductas que hacen que los padres sientan que son tratados con respeto como individuos iguales y expertos. Incluye conductas tales como el tratamiento de cada padre de manera individualizada y no como un "caso", proporcionando el tiempo suficiente para hablar de manera que los padres no se sienten apresurados.

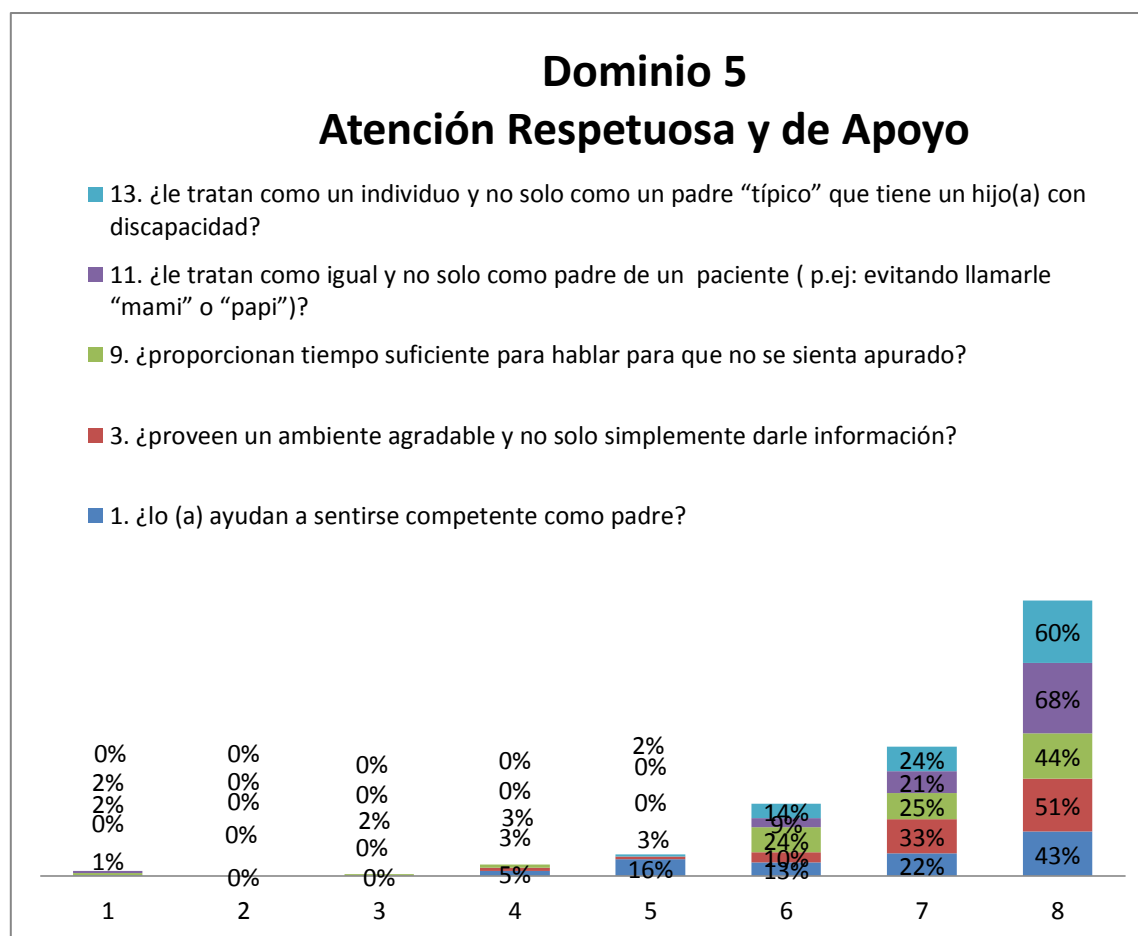


Gráfico 9: Dominio 5: Atención Respetuosa y de Apoyo

Respecto a las percepciones que tienen los padres sobre si los profesionales los ayudan a sentirse competentes como padres, si los tratan como a un igual y no sólo como a un padre de un paciente, y si los tratan como a un individuo

independiente que tenga un hijo en situación de discapacidad, se observa que un 78%, un 98% y otro 98% respectivamente de las respuestas fueron marcadas con las puntuaciones positivas (7 En un grado muy grande, 6 En gran parte y 5 En un grado bastante grande).

Respecto a las percepciones que tienen los padres sobre si los profesionales proveen un ambiente agradable y no se limitan sólo a dar información, se observa que un 94% de las respuestas fueron marcadas con las puntuaciones positivas (7 En un grado muy grande, 6 En gran parte y 5 En un grado bastante grande).

Por último, respecto a las percepciones que tienen los padres sobre si los profesionales les proporcionan tiempo suficiente para hablar, sin apuros, se observa que un 93% de las respuestas fueron marcadas con las puntuaciones positivas (7 En un grado muy grande, 6 En gran parte y 5 En un grado bastante grande).

9. DISCUSIÓN

Durante las últimas dos décadas el uso de las teorías sistémicas y de la ecología para comprender el desarrollo y el funcionamiento humano llevó a plantear que las necesidades, aspiraciones, metas y proyectos de las personas en situación de discapacidad y sus familias, así como los medios preferidos para satisfacer las necesidades o alcanzar las aspiraciones están determinados por factores presentes dentro y fuera del contexto familiar (Dunst et. al., 1994). Este reconocimiento, ha sido uno de los factores para que las familias de los niños con discapacidad hayan asumido un papel importante en la determinación e implementación de los servicios para sus hijos. Ellas han sido líderes en promover servicios centrados en la familia, cuyo rasgo fundamental es que las familias juegan un papel primordial en la toma de decisiones.

Desde esta perspectiva, los profesionales y las familias establecen una relación colaborativa en la que los padres definen las prioridades y junto con el proveedor del servicio ayudan a dirigir el proceso de intervención teniendo en cuenta el contexto y los valores de la familia. Varias investigaciones a nivel internacional han reportado que la participación de la familia en el proceso de intervención está sujeta a las percepciones que tienen sus miembros sobre la forma como es prestado el servicio por parte de los profesionales (Watts y Mcleod, 2009).

Puesto que se conoce poco en nuestro medio, sobre hasta qué punto los prestadores de servicios de rehabilitación, en nuestro caso los fonoaudiólogos, involucran a la familia en el proceso de intervención, a continuación se presenta el análisis de los resultados de este estudio relacionados con las percepciones de los padres frente a los dominios propuestos por el MPOC Medida de los Procesos de Cuidado, instrumento que mide las percepciones de los padres respecto a: el suministro de información general por parte del profesional, sobre la intervención o los recursos existentes en el medio y específica sobre el niño, la asociación y la

colaboración, atención y coordinación integral para el niño y su familia y atención respetuosa y de apoyo.

9.1 SUMINISTRO DE INFORMACIÓN GENERAL

Como se ha mencionado anteriormente, este dominio comprende las actividades que los terapeutas llevan a cabo para satisfacer las necesidades de los padres de obtener información general sobre el proceso de intervención. Incluye información acerca de la discapacidad del niño, asesoramiento sobre la forma de obtener información para contactar otros padres, oportunidades para que todos los miembros de la familia reciban información y la diversidad de formas para proveer esta información.

En este sentido, se encontró que la mayoría de los padres participantes del estudio (82%), percibe de manera positiva la disponibilidad de información en general. Lo anterior se contrasta con los resultados descritos en el estudio de Dyke y colaboradores (2005), quienes identificaron que un aspecto por mejorar en el proceso de intervención era el suministro de información acerca de la discapacidad del niño, gestión, costos financieros de asistencia y los tipos de servicios disponibles. Los autores consideran que la provisión de tal información permite a las familias tomar decisiones acerca de sus hijos y alivia la tensión que surge de la ignorancia y la incertidumbre.

Respecto a las oportunidades que ofrece el profesional para que toda la familia obtenga información, se encontró que poco más de la mitad de los padres (52%) participantes percibe que este tipo de acciones se llevan a cabo la mayor parte del tiempo. Lo anterior se considera relevante debido a que, como lo mencionan Van Riper (1999) y Watts Pappas & McLeod (2009), el suministro de información a las familias, puede promover servicios que redunden en el bienestar emocional y cumplimiento de las expectativas de la familia. De igual forma, como lo menciona Leal (1999), las familias se sienten con poder cuando los profesionales comparten

información con ellas, ayudándolas a desarrollar sus propias habilidades en lugar de tomar decisiones y poner en práctica soluciones por ellas; informar a los padres les permite participar de forma justa en cualquier proceso.

Sin embargo, se destaca que algunos de los participantes del estudio (30%) perciben que no se está brindando este tipo de información, lo cual se correlaciona con los estudios desarrollados por King y Colaboradores (1998), quienes describen que los profesionales sólo se limitan a dar la información sobre la discapacidad del niño a los cuidadores que asisten al consultorio, dejando de lado miembros de la familia que son significativos para el desarrollo y crecimiento del niño, como los hermanos, los abuelos, entre otros.

Al analizar los efectos que tiene en la familia, el estar informada sobre aspectos correspondientes a la discapacidad del sujeto (proceso de desarrollo comunicativo, estrategias que pueden usar en el hogar para facilitar la comunicación, entre otros), se observa que tales efectos se manifiestan tanto en el bienestar del grupo familiar, como en el desempeño y la participación del niño en situaciones cotidianas, debido a que la familia se configura como la red de apoyo informal más importante para la persona con discapacidad, dado que al interior de esta se da la transmisión de normas, valores y el proceso de crianza en general del sujeto (Gómez, 2012). Teniendo en cuenta lo anterior, los profesionales se configuran como una red de apoyo formal, que deben proveer un soporte con el objetivo de informar y orientar a los padres en lo concerniente a la discapacidad del niño, para que de esta forma se den ocasiones en las que ocurran interacciones asertivas entre los padres y el niño.

Por otro lado, la mayoría de los padres (82%) percibe que los profesionales tienen a su disposición información acerca de la discapacidad de los niños, lo cual se correlaciona con los resultados de las investigaciones de King y colaboradores (1998, 1999), quienes encontraron que la mayoría de los padres participantes de sus estudios percibían que los profesionales les daban información suficiente

acerca de la discapacidad del niño, lo anterior es coherente con los planteamientos de los servicios de atención centrados en la familia, de modo que el proveer información en torno a la discapacidad del niño, capacita a los padres en la toma de decisiones del tipo de atención que quieren para su hijo partiendo de sus necesidades (Law et. al., 2003).

Por el contrario, respecto a las formas en que se provee la información (cuadernos, folletos y videos), el 48% de los padres indicaron que esta disposición de información en varias formas era un área débil. Lo anterior se relaciona con los resultados presentados en el estudio de King y colaboradores (1998), quienes identificaron que los padres calificaron como débil e insuficiente la disponibilidad de información en varias formas. De acuerdo con los autores, la provisión de la información en diversos formatos la hace más accesible o amigable a los padres, lo que puede conducir a un mayor compromiso con el proceso de intervención, de igual forma, tener información disponible en diversos formatos que tengan en cuenta los factores socio-demográficos de las familias para la presentación de la información, es una forma de centralizar a la familia como el usuario fundamental en los servicios de intervención (Law et al, 2003).

Con base en las variables analizadas anteriormente, se evidencia una coyuntura entre la disposición de información suficiente que tiene el profesional acerca de la discapacidad del niño y la habilidad que tiene para hacer llegar la información a todos los miembros de toda la familia, de modo que, si bien se demostró que los profesionales cuentan con información suficiente sobre las condiciones del sujeto con discapacidad, poco más de la mitad está haciendo llegar la información a todos los miembros de la familia, mientras que el resto de los padres obtiene dicha información en el momento de la consulta, además de no contar con otro tipo de dispositivos o portadores que hagan más accesible y amigable la información que se les está suministrando. Lo anterior da cuenta de la prevalencia de modelos de atención que se centralizan en el sujeto, de modo que hay una tendencia por parte de los profesionales de abordar a la familia en el momento de la consulta,

ofreciéndoles la información en una conversación de carácter informal (King et al. 1999).

Respecto a las percepciones de los padres sobre la provisión de información por parte del profesional, relacionada con los servicios que ofrecen en la comunidad y en la organización, poco más de la mitad (51%) percibe que estas acciones se están llevando a cabo, sin embargo se hace evidente la tendencia por parte de los profesionales de no informar sobre las instituciones o redes formales de apoyo de la comunidad, que le sirvan de soporte a la familia para satisfacer sus necesidades y para fortalecer sus competencias y habilidades en la gestión de los recursos que les permitan satisfacer dichas necesidades, es decir, que no se está prestando el apoyo para que las familias se empoderen de sus necesidades y asimismo darle solución (Dunst et al., 1994).

Finalmente, aproximadamente la mitad de los padres participantes (48%) describió percepciones negativas frente a la oportunidad que tienen de recibir asesoría por parte de los profesionales para facilitar el contacto con otros padres. Lo anterior se considera un hallazgo relevante, debido a que las asociaciones de padres de niños con discapacidad son importantes puesto que, el hecho de contactar a otras personas que están pasando por la misma situación, puede resultar de gran ayuda por el apoyo emocional que se recibe, la referencia que supone conocer la experiencia de otros y por la información que se obtiene, (Fantova, 2000). Asimismo, es indispensable que los profesionales y las mismas instituciones prestadoras de servicios de rehabilitación a población infantil con discapacidad, suministren información sobre asociaciones y/o agremiaciones de padres de niños con discapacidad, para que los servicios estén en el marco de una atención centrada en la familia (Law et al., 2003).

9.2 SUMINISTRO DE INFORMACIÓN ESPECÍFICA SOBRE EL NIÑO

Este dominio da cuenta de las actividades que los terapeutas llevan a cabo para suministrar información específica sobre el niño. Incluye el suministro de información por escrito de lo que el niño hace en terapia, los progresos y el resultado de las evaluaciones.

Con relación a las acciones que los terapeutas llevan a cabo para suministrar información por escrito acerca de lo que el niño hace en la terapia y los progresos que ha tenido dentro de esta, los padres (el 65% y el 70% respectivamente) perciben que esto se realiza la mayor parte del tiempo, permitiéndoles tener una visión de las actividades que se llevan a cabo con el niño y los objetivos que las direccionan, generando confianza en las habilidades del terapeuta y compromiso dentro del proceso de intervención. Esto se contrasta con lo descrito por Dyke y colaboradores (2005) en su estudio realizado con padres de familia en Australia, quienes encontraron que una de las áreas por mejorar en el servicio era el suministro de información acerca de lo que está haciendo el niño en la terapia, las metas a largo y corto plazo y las opciones de tratamiento.

Este tipo de información es importante para los padres, debido a que ellos esperan que los profesionales sean informativos, de modo que les proporcionen información práctica sobre las dificultades de sus hijos y el apoyo que necesitan (Case-Smith & Nastro, 1993, citados en Watts Pappas & McLeod, 2009), de igual forma los padres valoran a los profesionales que se toman el tiempo para responder preguntas, para explicar aspectos de la intervención de su hijo y su progreso, y para dar información de una forma en la que los padres puedan entender (King et al, 1998, 2001; Watts Pappas et al, 2009).

Asimismo, la mayoría de los padres (78%) percibe de manera positiva las acciones que realizan los terapeutas para informarles los resultados que han obtenido sus hijos durante las evaluaciones. Esto se considera importante porque

al brindar este tipo de información hace que los padres tengan una idea más clara acerca de la situación actual del niño, además contribuye al aterrizaje de las expectativas, favoreciendo una mayor disposición y compromiso en los procesos de intervención.

Los aspectos que se abordan en este dominio deben tenerse en cuenta dentro de los procesos de intervención fonoaudiológica debido a que, como lo plantea Sarto (2001), el hecho de que se provea información específica y pertinente a los padres sobre su hijo, genera variaciones en los procesos de aceptación de la discapacidad, el nivel de expectativas frente a los procesos terapéuticos y la participación de la familia dentro de ellos.

9.3 ASOCIACIÓN Y COLABORACIÓN

Como se ha mencionado en apartados anteriores, este dominio da cuenta de las percepciones de los padres sobre su participación en el proceso de prestación del servicio. Incluye la posibilidad que tienen de elegir el momento y el tipo de información que requieren; las oportunidades que se les provee para tomar decisiones sobre el tratamiento y la forma en que se les explica las opciones de tratamiento.

Con relación a la posibilidad de elegir el momento y el tipo de información que requieren, la mayoría de los padres (87%) perciben que los profesionales brindan este tipo de ocasiones durante los procesos de intervención. Esto tiene relevancia, debido a que, como lo menciona Dunst (1990, citado por Gómez, 2010), es importante que los padres reciban información que les permita responder a las demandas del niño, generando interacciones y aprendizajes significativos, pues las actividades de la vida cotidiana en el seno familiar, dotan al niño de oportunidades para aprender y desarrollarse a través del modelado, la participación conjunta, la realización asistida de tareas y otras formas de mediar el aprendizaje social.

Ahora bien, en la evaluación de las oportunidades que los profesionales proveen para que los padres puedan tomar decisiones sobre el tratamiento se evidencia que un alto porcentaje (76%) perciben que los fonoaudiólogos les permiten participar de forma activa en la toma de decisiones sobre el tratamiento de sus hijos. Este tipo de acciones se consideran relevantes puesto que, las prácticas de intervención en las que los padres estaban implicados de forma activa en la toma de decisiones obtenían mejores resultados. Los miembros de la familia valoran estas prácticas de ayuda de forma positiva y hablan de un sentimiento de control personal (Trivette, Dunst, Boyd y Hamby, 1995, Citado por Leal, 1999).

De igual forma, la literatura reporta que los padres desean colaborar con el profesional para establecer metas, de modo que sienten que pueden contribuir con información exclusiva acerca de su hijo y de las dinámicas familiares, sin embargo, aunque valoren ser parte del proceso de planificación, todavía quieren que el profesional tenga el poder en la toma de decisiones (Mirabito & Armstrong, 2005; Watts Pappas et al., 2009).

Finalmente, la mayoría de las percepciones de los padres (71%) relacionadas con la forma en que los profesionales explican las opciones de tratamiento son positivas, lo que les permite tener un marco de referencia sobre la diversidad de tratamientos y elegir aquellas que se ajusten a las necesidades del niño y la familia. En este sentido, los padres quieren profesionales que sean informativos, de modo que proporcionen información práctica sobre las dificultades de sus hijos y el apoyo que necesitan (Case-Smith & Nastro, 1993, citados en Watts Pappas & McLeod, 2009),

9.4 ATENCIÓN Y COORDINACIÓN INTEGRAL

De acuerdo a las respuestas entregadas por los padres respecto a sus percepciones evaluando la continuidad y constancia de la atención en el tiempo, los escenarios y las personas, se evidencia que la mayoría de las percepciones

que tienen los padres frente a la forma en que los terapeutas examinan las necesidades globales de los niños, son positivas en un 92 %. Estas percepciones son importantes para esta investigación, debido a que como lo indica Bankar (2012), una evaluación multidimensional le brinda a los padres una mirada más clara sobre el plan de acción en el proceso de rehabilitación de sus hijos, además el profesional brinda a los padres oportunidades de dar sus ideas referentes al proceso de rehabilitación que llevan sus hijos, siendo este un factor importante.

Lo anterior se contrasta con el estudio de Dyke y colaboradores (2005), en el que se resaltó la necesidad de prestar un apoyo en la adaptación de los planes de tratamiento e información de las necesidades y estilos de vida individuales de las diferentes familias, para contribuir al cuidado de los niños con discapacidades.

Ahora bien, la evaluación de los periodos de tiempo que los profesionales han trabajado con los usuarios y las familias, es positiva en el 95 %. Lo anterior se contrasta con los resultados descritos en el estudio de Dyke y colaboradores (2005), quienes resaltaron que la continuidad de la atención era una preocupación importante para las familias y los médicos, debido a que se encontraba una alta tasa de rotación del personal. Además, los padres de los niños identificaron la necesidad de garantizar que al menos un miembro del equipo tuviese una relación estable y a largo plazo con la familia y la necesidad de trabajar en pro de la coherencia entre los proveedores de servicios.

Por otro lado, la percepción que tienen los padres frente a la planeación conjunta para trabajar hacia la misma dirección, se evidencia que un alto porcentaje (93%) perciben que los fonoaudiólogos les permiten participar y trabajar de manera cooperativa para lograr los objetivos del tratamiento. Estas acciones son consideradas importantes, debida a que al interior de la familia es donde se llevan a cabo las construcciones socioculturales, se introduce al niño al mundo de la cultura y, como lo plantean Rodrigo y Palacios (1998), juega un papel clave para que el infante adquiera herramientas, contenidos y procedimientos que llevan en

su interior la huella de las tradiciones, costumbres y demás, de la sociedad en la que está surgiendo.

Finalmente, en la evaluación de la conciencia de la información que brindan los profesionales acerca del niño, se encontró que la mayoría de los padres participantes del estudio (94%) dieron una calificación positiva. Lo anterior es considerado relevante debido a que, como lo menciona Bankar (2012) en su estudio, una vez que se ha completado la evaluación del niño, uno de los puntos más importantes para el profesional en rehabilitación es brindar una información detallada a los padres, percibiéndose esto como útil puesto que le ayudará a ellos a ser realistas acerca de la situación de su hijo.

9.5 ATENCIÓN RESPETUOSA Y DE APOYO

Con relación a las conductas que los profesionales realizan para que los padres se sientan tratados con respeto, como individuos iguales y expertos, se encontró que la mayoría de los padres participantes del estudio (78%) perciben que los profesionales los hacen sentir competentes como padres, de igual forma el 98% perciben que los profesionales los tratan como a un igual y como a un individuo independientemente de que tengan un hijo en situación de discapacidad. Lo anterior, se correlaciona con los resultados de los estudios de Dyke y colaboradores (2005) y King y colaboradores (1998), quienes identificaron que la atención respetuosa y de apoyo tiende a ser la calificación más alta en el momento de evaluar programas de intervención temprana, de modo que cuando los profesionales tienen un trato basado en el respeto y muestran sensibilidad interpersonal, se sienten más motivados para participar en el proceso de intervención.

De acuerdo con los resultados de la investigación desarrollada por Van Riper (1999), se demuestra que los padres otorgan especial importancia a las habilidades interpersonales de los profesionales que trabajan con sus hijos. En

algunos casos, las habilidades interpersonales de los profesionales parecen ser más importantes para los padres que las competencias de este, tal como se evidenció en una encuesta realizada por Iversen y colaboradores (2003) la cual revela que los padres que habían establecido una relación positiva con el profesional, tenían una buena percepción de este sin tener en cuenta sus habilidades técnicas.

Así mismo, los padres valoran que los profesionales les pregunten por las estrategias que usan en el hogar y el respeto hacia el conocimiento que les comparten (Watts Pappas et al, 2009). Por el contrario, cuando los profesionales descartan ideas de los padres o no les dan la oportunidad de compartir sus opiniones, esto no permite que se establezcan relaciones positivas de trabajo con el profesional (Baxter, 1989; Case-Smith & Nastro, 1993; Glogowska y Campbell, 2000; Watts Pappas et al, 2009).

Sin embargo, los hallazgos anteriores se contrastan con los resultados de la Investigación desarrollada por Gómez (2012), en la que se hizo evidente la dificultad que presentan los padres de familia para corregir a sus hijos en situación de discapacidad, de modo que los programas de intervención y los sistemas de apoyo formal, entre ellos los profesionales, están orientados a mejorar las competencias de los niños y no la de los padres, quienes en ocasiones manifiestan la necesidad de tener elementos para sentirse seguros de que lo están haciendo está bien hecho. Lo anterior podría correlacionarse con los resultados de los estudios de King y colaboradores (1995), y Marfo y Colaboradores (1988) quienes concuerdan en que el nivel socioeconómico y grado de escolaridad de los miembros de la familia, influyen en las expectativas y las metas que esperan del miembro en situación de discapacidad, de modo que los padres con mejores niveles de escolaridad y mejores niveles socioeconómicos esperan más formación por parte de los profesionales que prestan el servicio, con el fin de que se sientan competentes en los momentos que comparten con el sujeto con discapacidad, diferente a los padres con niveles socioeconómicos y

escolares bajos, quienes tienen pocas expectativas en torno al desempeño del sujeto con discapacidad, y asimismo no esperan que los profesionales los formen.

Ahora bien, respecto a las percepciones que tienen los padres sobre la forma en que los profesionales proveen un ambiente agradable y no se limitan sólo a dar información, se observa que la mayoría de los participantes (94%), perciben que estas acciones se están llevando a cabo, lo cual se correlaciona con los resultados de los estudios realizados por King y sus Colaboradores (1996, 1998), quienes identificaron que cuando los profesionales proveían un ambiente agradable en la intervenciones con sus hijos, sentían una relación de amistad.

Lo anterior se relaciona con que, muchos padres de familia ven a los profesionales, no sólo como prestadores de servicios para sus hijos, sino que también se convierten en una fuente de apoyo y amistad para ellos. A menudo los padres describen la relación con los profesionales como algo que se mueve más allá de ser amigable y accesible para el desarrollo de una verdadera amistad. Por ejemplo, Leiter (2004, p. 840) informa que algunos padres hablan acerca de los profesionales como *"un miembro de la familia"*. Esta amistad fue vista como una fuente importante de apoyo para hacer frente a un niño con una discapacidad. Es posible que a este nivel la amistad no se desarrolle cuando se trabaja con los niños sobre una base a corto plazo. Sin embargo, como los fonoaudiólogos y otros profesionales de la salud pueden trabajar con las familias durante muchos años, este nivel de amistad puede desarrollarse (Watts Pappas & McLeod, 2009).

9.6 EVALUACIÓN GLOBAL E IDENTIFICACIÓN DE DEBILIDADES Y FORTALEZAS EXISTENTES ENTRE CADA UNO DE LOS DOMINIOS DE LA PRESTACIÓN DE LOS SERVICIOS

Al comparar los resultados encontrados en cada uno de los dominios podemos decir que: por un lado, hay acciones de los profesionales que los padres perciben como positivas y asimismo se establecen como fortalezas en la prestación de los

servicios, por ejemplo el brindarles información general sobre la discapacidad del niño, sobre los avances que va adquiriendo en el transcurso del tratamiento, el hecho de hacerlos partícipes de la planificación de la intervención, de las opciones de tratamiento, de que el profesional sea constante en la terapia, desarrollando un trabajo colaborativo, y asimismo que tenga habilidades para dar un apoyo basado en relaciones de respeto.

Sin embargo, otras acciones específicas por parte de los profesionales que dan cuenta de un modelo de atención centrado en la familia, se perciben de manera negativa y asimismo como una debilidad en la prestación de los servicios, por ejemplo, brindar información a todos los miembros de la familia y que dicha información esté disponible en diversos formatos, brindar información sobre redes formales de apoyo existentes en la comunidad y sobre organizaciones de padres de familia de niños con discapacidades.

Acorde con lo anterior, podemos analizar que pese a que se identifica una tendencia hacia un modelo de prestación de servicios centrado en la familia, dado la percepción que sienten los padres respecto a la forma se ven involucrados en el proceso de intervención, específicamente en la toma de decisiones sobre el tratamiento y en el tipo de relación que establece con el profesional, las prácticas de los profesionales aún se encuentran centradas en el sujeto, puesto que si la practica centrada en la familia tiene como uno de sus propósitos fundamentales que las familias de niños con discapacidad se empoderen se sus necesidades y que asimismo gestionen recursos para satisfacerlas, los profesionales no son un puente de apoyo ni establecen contacto entre las redes formales y las familias que tienen a su cargo, por el contrario sólo se limitan a informar a los miembros que asisten a la terapia sobre los avances del sujeto, sobre las estrategias que pueden manejar en el hogar y las opciones de tratamiento.

De igual forma, se debe tener en cuenta que el hecho de que los padres se sientan competentes, está relacionado con las expectativas y metas que tengan

de su miembro con discapacidad, así como el grado de escolaridad y nivel educativo, lo cual influye en las demandas de formación que le exijan al profesional.

Finalmente, los resultados encontrados permiten llevar a iniciativas de modificación y ajuste al modelo de prestación de servicios de los programas de los centros de rehabilitación dirigidos a población infantil con discapacidad, de manera que el propósito de estos sea el empoderar a las familias en la gestión de los recursos que permitan satisfacer sus necesidades, centrando la atención no sólo en el sujeto con discapacidad, sino en los miembros de la familia.

10. CONCLUSIONES

- El estudio se desarrolló con una muestra de 63 padres de familia de dos centros de prestación de servicios de rehabilitación de la ciudad de Cali, los cuales trabajan con población infantil en situación de discapacidad. El 84% (53/63) de esta población fueron mujeres, y el 16% fueron hombres (10/63) con rangos edades comprendidas entre los 20 y 65 años. Los informantes fueron en su mayoría madres (71%) y en menor proporción el padre y otros familiares cercanos como los abuelos, la mayoría de los padres de familia tenía un nivel educativo de básica secundaria y superior (9 de básica primaria, 21 de básica secundaria, 12 de formación tecnológica, 19 de formación universitaria y 2 de formación posgraduada). La mayoría de las familias (92%) se identificaron como mestizas, y el resto como afrodescendiente (1), indígena (2) y blanco (1). Cerca de la mitad (49%) de las familias pertenecían a los tres primeros estratos socioeconómicos (1, 2, 3), un poco más del cuarto (29%) de los padres pertenecían a estratos económicos altos (4, 5, 6), y el resto de la población provenía de zona rural (22%).
- Las respuestas de los participantes permitieron conocer que los padres tienen una percepción positiva frente a las actividades que los fonoaudiólogos llevan a cabo para satisfacer las necesidades de los padres de obtener información general sobre el proceso de intervención, permitiendo que las familias se involucren en los procesos, puedan tomar decisiones acerca de sus hijos y se alivien tensiones que puedan surgir debido a la incertidumbre y la falta de información.
- De acuerdo a la información obtenida en la presente investigación, se observó que un gran porcentaje de los padres tiene la percepción de que los profesionales en fonoaudiología de las instituciones participantes del estudio, no están proporcionando información suficiente y/o asesoría para facilitar el contacto con otros padres. Teniendo en cuenta estas percepciones, se

considera que éste es un aspecto que se debe mejorar dentro de los centros prestadores de servicios, debido a que el hecho de contactar a otras personas que están pasando por la misma situación, puede resultar de gran ayuda por el apoyo emocional que se recibe, la referencia que supone conocer la experiencia de otros y por la información que se obtiene.

- El análisis de la información obtenida, a partir de las percepciones de los padres, permitió identificar que los profesionales en fonoaudiología de las instituciones participantes del estudio, llevan a cabo acciones que permiten satisfacer la necesidad de los padres de obtener información específica sobre sus hijos, favoreciendo variaciones en los procesos de aceptación de la discapacidad, el nivel de expectativas frente a los procesos terapéuticos y la participación de la familia dentro de ellos.
- Teniendo en cuenta las percepciones que tiene los padres frente a las acciones que realizan los terapeutas para informarles los resultados que han obtenido sus hijo durante las evaluaciones, se observó que, a pesar de que hay un alto porcentaje de padres que percibe que este tipo de acciones se llevan a cabo, un porcentaje menor pero significativo (28%), percibe que este tipo de información no se está brindando en el momento oportuno. Lo que trae como consecuencia que los padres no tengan una idea clara de la situación actual del niño, dificultando el aterrizaje de las especitas que tienen frente a la terapia, limitando su disposición y compromiso en los procesos de intervención
- La mayor parte de la población participante tiene una percepción positiva acerca de las oportunidades que generan los profesionales en fonoaudiología para propiciar la participación de la familia dentro del proceso terapéutico. Este tipo de acciones se consideran importantes, debido a que pueden permitir a los padres ganar habilidades que les permita responder a las demandas del niño, generando interacciones y aprendizajes significativos dentro de contextos cotidianos, dotando al niño de oportunidades para aprender y desarrollarse.

- Las respuestas de los participantes permitieron conocer que los padres tienen una percepción positiva acerca de las oportunidades que los profesionales proveen para que ellos tomen decisiones sobre el tratamiento de sus hijos. Lo anterior permite observar que los profesionales en fonoaudiología de las instituciones participantes en el estudio, están integrando elementos del modelo centro en la familia en sus intervenciones, permitiendo a la familia trabajar de manera colaborativa con el terapeuta.
- Con base en las percepciones de los padres, se puede decir que los fonoaudiólogos de las instituciones participantes en el estudio brindan una atención coordinada e integral en sus intervenciones, enmarcándolas en un contexto socializador que favorece un desarrollo óptimo y significativo para el niño, exponiéndolo a diferentes roles que pueden asumirse dentro de una sociedad y que le permita interactuar y entablar relaciones afectivas, comunicativas y/o sociales en diversos escenarios.
- El análisis de la información obtenida, a partir de las percepciones de los padres, permitió identificar que los profesionales en fonoaudiología de las instituciones participantes del estudio, tiene una constancia en los periodos de tiempo que han trabajado con los niños y su familia. Este tipo de constancia en el profesional que presta los servicios es importante debido a que permite generar una coherencia entre los proveedores de servicio y una relación estable y a largo plazo con la familia.
- El análisis de la información obtenida en el presente estudio, permite identificar que los padres encuestados, perciben que el trato del profesional hacia ellos se sustenta en las bases del respeto, tratándolos como individuos iguales y competentes, motivando a los padres a participar dentro de los procesos de intervención y favoreciendo el establecimiento de relaciones positivas de trabajo con el profesional.

- Teniendo en cuenta las percepciones que tiene los padres frente a las conductas que los profesionales en fonoaudiología realizan para hacerlos sentir tratados con respeto, como individuos iguales y expertos, se observó que, a pesar de que hay un alto porcentaje de padres que percibe que este tipo de acciones se llevan a cabo, un porcentaje menor pero significativo (22%), percibe que este tipo de acciones no se lleva a cabo en la mayor parte del tiempo, lo que trae como consecuencia que los padres sientan poca motivación frente a la participación en el proceso de intervención y puede llegar a generar percepciones negativas frente a la experticia del profesional.
- A pesar de que la mayoría de los padres tienen percepciones positivas acerca de las acciones que llevan a cabo los profesionales en fonoaudiología, que se encuentran enmarcadas en un modelo centrado en la familia (como por ejemplo, permitir a los padres tomar decisiones en el tratamiento del niño, dar oportunidades para que toda la familia reciba información), se considera que se continua privilegiando un modelo centrado en el sujeto durante los procesos de intervención de ambas instituciones, puesto que si bien los profesionales se centran en informar aspectos sobre la discapacidad del niño y el tratamiento, hacen partícipes a los padres en el proceso terapéutico, son constantes y establecen relaciones de respeto, no generan oportunidades suficientes para que las familias se empoderen en la gestión de recursos que satisfagan sus necesidades.

11. RECOMENDACIONES

- De acuerdo a la información obtenida a través de esta investigación, se sugiere iniciar un estudio que relacione las percepciones que tienen los padres frente a su participación en la intervención fonoaudiológica con su grado de escolaridad, con el objetivo de definir si la escolarización influye la forma en que los padres perciben la manera en que los profesionales de rehabilitación prestan sus servicios.
- Se sugiere iniciar talleres de sensibilización y educación dirigido a todos los profesionales de las instituciones prestadoras de servicio, acerca del modelo centrado en la familia como enfoque de trabajo que les permita identificar la importancia del trabajo con las familias e identificar la relevancia de los contextos en el desarrollo integral y la participación social del niño en situación de discapacidad.
- Se sugiere llevar a cabo esta investigación en otras instituciones prestadoras de servicios en rehabilitación de la ciudad de Cali y demás ciudades del País, con el fin de caracterizar las percepciones de los padres con respecto a su participación en las sesiones terapéuticas, y de esta forma orientar las acciones en la prestación de los servicios de rehabilitación llevados a cabo por los fonoaudiólogos.
- Se sugiere llevar a cabo una investigación donde se indague por las percepciones de los profesionales de los servicios de rehabilitación frente a la forma en que involucran a las familias dentro de los procesos terapéuticos. Permitiendo identificar concordancias o discrepancias con relación entre los resultados de ésta investigación y los que se obtendrían con este estudio.

- Los resultados de este proyecto son un marco de referencia para continuar con el proyecto de familia realizado desde la escuela de rehabilitación humana y la IPS SERH, para formar a los profesionales con estrategias que les permitan brindar un apoyo a los padres, realizando un trabajo más colaborativo, orientando a las familias hacía los servicios que hay en la comunidad que lleven a la satisfacción de las necesidades identificadas por la estas.
- Se sugiere que la institución prestadora de servicio SERH, promueva sus servicios de rehabilitación dirigidos a la población de primera infancia. Con el fin de posibilitar la recolección de información para investigaciones futuras que requieran de la participación de primera infancia y de captar población de 0 a 6 años.
- Se sugiere diseñar un proyecto de investigación que indague si las percepciones de los padres sobre como los involucran en el proceso de intervención de la población de primera infancia con discapacidad, varían según el estrato socioeconómico y el nivel educativo de los padres.

12. REFERENCIAS

- Andrwes, J.R., Andrews, M. A., & Shearer, W. M. (1989). Parents' attitudes toward family involvement in speech-language services. *Languages, Speech, and hearing services in schools*, 20, 391-399.
- Ato, E. Galián, M., Cabello, F. (2009). Family Intervention in Children with Language disabilities: A Review. *Electronic Journal of research in educational Psychology Vol 7*. 19.
- Bamm, E., Rosenbaum, P. (2008). *Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine*. Arch Phys Med Rehabil Vol 89. 1618.
- Bravo, C., Cardona, S. (2012). *Caracterización del trabajo que lleva a cabo el profesional de fonoaudiología con las familias de niños con discapacidad*. Tesis/Trabajo de grado. Colombia. Universidad del Valle.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. España: Editorial Paidós.
- Castaño, S. I., Lozada, L., Orozco, A. (2005). *Intervención Fonoaudiológica en Padres/Cuidadores de niños de 0 a 6 años en la ciudad de Santiago de Cali*. Tesis/Trabajo de grado. Colombia. Universidad del Valle.
- Celiméndiz, P. (2004). *Familia y discapacidad intelectual (saliendo del laberinto de espejos)*. Trabajo final 3º Curso E.V.N.T.F. Zaragoza.
- Cuervo, C. (1998). *La profesión de fonoaudiología: Colombia en perspectiva internacional*. Trabajo presentado como requisito parcial para la promoción a la categoría de profesora titular, Departamento de

comunicación Humana, Universidad Nacional de Colombia, Santa Fe de Bogotá.

Documento [en Línea] Consultado el 24 de octubre de 2012 en:
<http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/Cartilla-CeroSiempre-Prosperidad-Primera-Infancia.pdf>.

Dunst, Carl, Trivette Carol y Deal Angela (1994). Supporting and Strengthening Families. Volume 1. Methods, Strategies and Practices. Brookline Books, Massachusetts.

DYKE, P. BUTTIGIEG, P. BLACKMORE, A & GHOSE, A. Use of Measure of Process of Care for Families (MPOC-56) and Service Providers (MPOC-SP) to Evaluate Family-Centred Services in a Paediatric Disability Setting. Australia 2005.

FANTOVA. F. Trabajar Con Las Familias De Las Personas Con Discapacidad. España 2000

Girolametto, L., Steig Pearce, P., & Weitzman, E. (1996a). Interactive focused stimulation of toolers with expressive vocabulary delays. *Journal of Speech and hearing Research*, 39, 1274-1283.

Gómez, N., L., (2012). Comunicación y crianza en familia con hijos con discapacidades que afectan la comunicación. Cali, Colombia: Universidad del Valle, Escuela de Rehabilitación Humana.

King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of process of care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33(1), 35-57.

- King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30, 111-134.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of pediatric Psychology*, 24, 41-53.
- King, G., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P. (1998). Parents' and service providers' perceptions of the family centeredness of children's rehabilitation services. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 21-40.
- King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (1995). The measure of processes of care MPOC: A means to assess family-centred behaviours of health care providers. Centre of Childhood Disability Research. Ontario, Canada.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R., (2003). What is Family-Centred Service? CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Canada.
- Leal, L. (1999). A center approach to people with mental retardation (research to practice series). [En línea]. Consultado el 25, octubre, 2012 en <http://books.google.com.co/books?id=MqJvTKg07v8C&pg=PA29&dq=linda+leal+a+family+++A+center+approach+to+people+with+mental+retardation&hl=es419&sa=X&ei=NdaJUOmbCZOO9ASJyYHQDQ&ved=0C-CsQ6wEwA#v=onepage&q=linda%20leal%20a%20family%20%20%20A%20center%20approach%20to%20people%20with%20mental%20retardation&f=false>.

- Leiter, V. (2004). Dilemmas in sharing care: maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science and Medicine*, 58, 837- 849.
- Ley sobre la reglamentación del código de infancia y adolescencia. (2006). Diario Oficial, 46.446, Noviembre. Bogotá.
- Mahoney, G., & Bella, J. M. (1998). An examination of the effects of family centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(2), 83-101.
- Marfo, K., Browne, N., Gallant, D., Smyth, R., Corbett, A. (1988). Child program and family ecological variables in early intervention. Department of educational psychology and leadership studies. Kent State University.
- Mirabito, K., & Armstrong, E. (2005). Parent reactions to speech therapy involvement. Paper presented at the Speech Pathology Australia National Conference, Canberra.
- Núñez, B. 2003. *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. *Arch.argent.pediatric*, 101(2), 133.
- Piggot, J., Hocking, C., & Patterson, J. (2003). Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home programs. *Physical and Occupational Therapy in pediatrics*, 23(4), 5-29.
- Rodrigo, M., Palacios, J. (1998). Familia y Desarrollo Humano. Editorial Alianza.
- Rosembaum, P., King, S., Law, M., King, G., Evans, J. (1998). Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therpay in Pediatrics*, 18, 1-20.

Sarto, M. (2001). *Familia y discapacidad*. Acta del III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca.

Van Riper, M. (1999). Maternal Perceptions of Family-Provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing and Health*, 22, 357-368.

Watts Pappas, N., McLeod, S., McAllister, L., & McKinnon, D.H. (2008). Parental involvement in pediatric speech intervention: A national survey. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 22(4), 335-344.

Watts Pappas, N., McLeod, S. (2009). *Working with Families in Speech-Language Pathology*. United Kingdom: Editorial Plural Publishing.

Watts Pappas, N., McLeod, S., McAllister, L., & McKinnon, D.H. (2008). Parental involvement in speech intervention: A national survey. *Clinical of Linguistics and Phonetics*, 22(4), 335-344.

13. ANEXO 1.

MATRIZ DE DOMINIOS Y VARIABLES A INDAGAR EN CADA UNA DE LAS PREGUNTAS DEL MPOC

OBJETIVO	DOMINIO	VARIABLES	PREGUNTAS
Identificar la percepción de los padres acerca de la forma en que los profesionales en fonoaudiología los involucran en la prestación del servicio.	Suministro de Información General	información sobre los tipos de servicios que ofrecen en la organización o en su comunidad Información disponible sobre la discapacidad de los hijos: causas, progreso de la discapacidad, el futuro del niño/a Asesoría por parte del profesional sobre la forma de obtener información para contactar a otros padres. Oportunidades para que todos los miembros de	16. ¿le dan información sobre los tipos de servicios que ofrecen en la organización o en su comunidad? 17. ¿tienen información disponible sobre la discapacidad de su hijo(a) (p.ej: causas, progreso de la discapacidad, el futuro)? 18. ¿proveen ocasiones para que toda la familia obtenga información? 19. ¿tienen información disponible para usted en varias formas, tales como, cuadernos, paquetes, videos, etc.? 20. ¿proporcionan asesoramiento sobre la forma de obtener

		la familia se informe. Diversidad de formas para proveer esta información.	información para contactar otros padres (p.ej: biblioteca de recursos para padres de la organización)?
	Suministro de Información Específica Sobre el Niño.	Suministro de información específica, por escrito, de lo que el niño hace en la terapia. Progresos que ha tenido el niño durante la terapia. Información acerca de los resultados de las evaluaciones.	2. ¿proveen información por escrito sobre lo que su hijo(a) hace en terapia? 14. ¿proporcionan información por escrito sobre el progreso realizado por su hijo(a)? 15. ¿le dicen el resultado de las evaluaciones?
	Asociación y colaboración.	Posibilidades que tiene los padres de elegir el momento y el tipo de información que requieren. Oportunidades que brindan los profesionales	4. ¿le dejan elegir cuando usted recibe información y qué tipo de información quiere? 7. ¿explican con todo detalle las opciones de tratamiento? 8. ¿proveen oportunidades para que usted pueda tomar

		para que los padres puedan tomar decisiones sobre el tratamiento. Formas en que los profesionales explican las opciones de tratamiento.	decisiones sobre el tratamiento?
Evaluar desde la percepción de los padres si la atención que reciben es coordinada e integral tanto para el niño como para la familia.	Atención y Coordinación Integral	Forma en que los terapeutas examinan las necesidades globales de los niños. Periodos de tiempo en que los profesionales han trabajado con los usuarios y las familias. Direccionamiento del trabajo. Conciencia de la información que los profesionales brindan acerca del niño.	5. ¿examinan las necesidades globales de su hijo(a) (p.ej: necesidades mentales, emocionales y sociales) y no solo a las necesidades físicas? 6. ¿aseguran que al menos un miembro del equipo sea alguien que ha trabajado con usted y su familia por un largo periodo de tiempo? 10. ¿planean juntos para todos trabajar hacia la misma dirección? 12. ¿dan información sobre su hijo(a) que es consciente de persona a persona?

Evaluar desde la perspectiva de los padres si la atención de los profesionales en fonoaudiología es respetuosa y de apoyo.	Atención Respetuosa y de Apoyo	El trato de los profesionales hacia los padres como individuos y como iguales. Disposición de tiempo para hablar. Provisión de un ambiente agradable dentro del proceso.	1. ¿lo (a) ayudan a sentirse competente como padre? 3. ¿proveen un ambiente agradable y no solo simplemente darle información? 9. ¿proporcionan tiempo suficiente para hablar para que no se sienta apurado? 11. ¿le tratan como igual y no solo como padre de un paciente (p.ej: evitando llamarle “mami” o “papi”)? 13. ¿le tratan como un individuo y no solo como un padre “típico” que tiene un hijo(a) con discapacidad?
---	---------------------------------------	---	---

14. ANEXO 2.

ENCUESTA DIRIGIDA A LOS PADRES O CUIDADORES A CARGO DE LA CRIANZA DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD

PROYECTO “PERCEPCIONES DE LOS PADRES CON RELACIÓN A SU PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA”

LA MEDIDA SOBRE LOS PROCESOS DE CUIDADOS (MPOC-20)

Código del participante: _____

Fecha de realización de la encuesta: /__ / __ /__ /

Entrevistador: _____

CARACTERIZACIÓN DE LA FAMILIA

Nombre y apellidos	Sexo		Edad cumplida	Parentesco familiar	¿Último grado de escolaridad alcanzado? (Mayores de 5 años)				¿Ocupación de la persona? (mayores de 10 años)	¿Cuál es su ingreso salarial anual?
	M	F			BP	B S	U	T		

BP: Básica primaria. BS: Básica secundaria. U: universitaria. T: Tecnológica

- Estrato socio económico: _____

1.1. De acuerdo con sus costumbres y tradiciones, la familia se considera:

1.1.1. Negro(a) afro descendiente

1.1.2. Raizal del archipiélago

1.1.3. Palenquero

1.1.4. Gitano (a), rom (li)

1.1.5. Indígena

1.1.6. Mestizo

EN EL ULTIMO AÑO, ¿EN QUE CANTIDAD LAS PERSONAS QUE TRABAJAN CON SU HIJO(A)...	CUANTO LE SUCEDE ESTE EVENTO O SITUACIÓN							
	En un grado muy grande							
		En gran parte	En un grado bastante grande	En un Grado moderado	En una pequeña	En un grado muy pequeño	Para nada	No es aplicable

1. ¿lo (a) ayudan a sentirse	7	6	5	4	3	2	1	0
------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---

competente como padre?								
2. ¿proveen información por escrito sobre lo que su hijo(a) hace en terapia?	7	6	5	4	3	2	1	0
3. ¿proveen un ambiente agradable y no solo simplemente darle información?	7	6	5	4	3	2	1	0
4. ¿le dejan elegir cuando usted recibe información y qué tipo de información quiere?	7	6	5	4	3	2	1	0
5. ¿examinan las necesidades globales de su hijo(a) (p.ej: necesidades mentales, emocionales y sociales) y no solo a las necesidades físicas?	7	6	5	4	3	2	1	0

6. ¿aseguran que al menos un miembro del equipo sea alguien que ha trabajado con usted y su familia por un largo periodo de tiempo?	7	6	5	4	3	2	1	0
7. ¿explican con todo detalle las opciones de tratamiento?	7	6	5	4	3	2	1	0
8. ¿proveen oportunidades para que usted pueda tomar decisiones sobre el tratamiento?	7	6	5	4	3	2	1	0
9. ¿proporcionan tiempo suficiente para hablar para que no se sienta apurado?	7	6	5	4	3	2	1	0
10. ¿planean juntos para todos trabajar hacia la misma dirección?	7	6	5	4	3	2	1	0
11. ¿le tratan como igual y no solo								

como padre de un paciente (p.ej: evitando llamarle “mami” o “papi”)?	7	6	5	4	3	2	1	0
12. ¿dan información sobre su hijo(a) que es consciente de persona a persona?	7	6	5	4	3	2	1	0
13. ¿le tratan como un individuo y no solo como un padre “típico” que tiene un hijo(a) con discapacidad?	7	6	5	4	3	2	1	0
14. ¿proporcionan información por escrito sobre el progreso realizado por su hijo(a)?	7	6	5	4	3	2	1	0
15. ¿ le dicen le resultado de las evaluaciones?	7	6	5	4	3	2	1	0

16. ¿le dan información sobre los tipos de servicios que ofrecen en la organización o en	7	6	5	4	3	2	1	0
--	---	---	---	---	---	---	---	---

su comunidad?								
17. ¿tienen información disponible sobre la discapacidad de su hijo(a) (p.ej: causas, progreso de la discapacidad, el futuro)?	7	6	5	4	3	2	1	0
18. ¿proveen ocasiones para que toda la familia obtenga información?	7	6	5	4	3	2	1	0
19. ¿tienen información disponible para usted en varias formas, tales como, cuadernos, paquetes, videos, etc.?	7	6	5	4	3	2	1	0
20. ¿proporcionan asesoramiento sobre la forma de obtener información para contactar otros padres (p.ej:	7	6	5	4	3	2	1	0

biblioteca de recursos para padres de la organización)?								
--	--	--	--	--	--	--	--	--

ANEXO 3
CARTA DE ENTREGA DEL TRABAJO DE GRADO

Santiago de Cali, 9 de agosto de 2013

Profesora

ANDREA AGUILAR

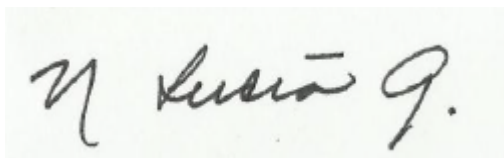
Directora Encargada

Programa Académico de Fonoaudiología

Asunto: Entrega trabajo de grado

Mediante la presente informo que la calificación del trabajo de grado “PERCEPCIONES DE LOS PADRES CON RELACIÓN A SU PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA”, realizado por los estudiantes Marisol Trejo, Carolina García, Heiner Quijano y Vanessa Rodríguez, es aprobado. En carta anexa se informan los cambios realizados al informe final siguiendo las observaciones de las evaluadoras.

Atentamente:

A handwritten signature in black ink on a light green background. The signature is cursive and appears to read 'Nora Lucía G.'.

Nora Lucía Gómez Victoria

Profesora asesora del trabajo de grado

Escuela de Rehabilitación Humana

ANEXO 4
CARTA DE INFORME DE CORRECCIONES REALIZADAS POR LAS
EVALUADORAS

Santiago de Cali, Agosto 09 de 2013

DOCENTE

Nora Lucía Gómez

Fonoaudióloga

Directora de Trabajo de Grado.

Mediante la presente informamos los ajustes que se hicieron al proyecto ***“PERCEPCIONES DE LOS PADRES CON RELACIÓN A SU PARTICIPACIÓN EN LA INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA”***, en respuesta a las observaciones hechas por las evaluadoras Cristina Otoy y Ana Tamayo, las cuales fueron enviadas el día 2 de julio.

1. Una de las sugerencias realizadas por la docente, corresponde al enfoque de la investigación, el cual considera que debe ser de tipo mixto debido a los datos que se manejan dentro de los resultados de la investigación. Sin embargo, el grupo de investigación considera que esta sugerencia no se tendrá en cuenta, debido a que la descripción de los resultados se realiza en términos cuantitativos, relacionándolos con la información del marco teórico, con el objetivo de obtener conclusiones que permitieran cambiar paradigmas en torno a la prestación de servicios de rehabilitación dirigidos a la población infantil.
2. Con relación a la recomendación en la que sugiere que integremos el apartado de descripción de resultados y la discusión, consideramos que por efectos de organización de la superestructura del trabajo grado y por las normas de estos, decidimos no integrar dicha información.

3. Con relación a la sugerencia de definir los términos conductas e interacciones, se realizó un pie de página en el último párrafo del planteamiento del problema, en el que se especifica que se tiene en cuenta cuando se hace mención a conductas e interacciones.
4. Respecto a la sugerencia en la que menciona que no es claro si el apartado 6.4 hace parte del marco teórico o del análisis de la información, modificamos el nombre del título del apartado, con el propósito de que se entienda que hace parte del marco teórico.
5. Con relación a la sugerencia de ampliar el planteamiento de la metodología desde una perspectiva de tipo triangulación metodológica, consideramos lo siguiente: según Dezin (1970)⁵ la triangulación es la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos y métodos de investigación en el estudio de un fenómeno en singular, ahora bien hablando específicamente de la triangulación metodológica, las diferencias entre los métodos se centra en el procedimiento y tratamiento de la información. En la metodología cualitativa la recolección de los datos puede realizarse a través de técnicas como verbales (entrevistas semiestructuradas y entrevistas en profundidad), narraciones y grupos de discusión observacionales. Mientras que en el método cuantitativo los métodos se recogen mediante encuestas y bases estadísticas. Por consiguiente, la forma en la se recogió la información en la investigación fue a través de una encuestas, por ende, metodológicamente la investigación corresponde a un enfoque cuantitativo.
6. Con relación a la sugerencia de justificar el número de padres participantes como grupo representativo, esta se encuentra en la descripción de la metodología. No obstante, a pesar de los esfuerzos hechos por el grupo de

⁵ Denzin, N. K. (1970). Sociological Methods: a source book. Aldine Publishing Company. Chicago.

investigación la muestra no se completó llegando a 63 padres debido a la restricción del tiempo asignado para la realización del trabajo grado.

7. Con relación a la sugerencia de presentar los datos sociodemográficos usando gráficos, anexamos los gráficos que corresponden a dicha información, en el apartado de la descripción de los resultados.
8. Con relación a la sugerencia de realizar un análisis que trascienda de lo descriptivo de los datos sociodemográficos, nos remitimos al planteamiento de los objetivos de la investigación, en los que definimos que sólo se realizaría una descripción de dichos datos.

Atentamente,

Carolina García
CC. 1.144.040.584.

Carolina García Trejos
Estudiante Fonoaudiología X Semestre

Heiner Quijano
CC. 144145178

Heiner Quijano Castro
Estudiante Fonoaudiología X Semestre

Andrea Vanessa Rodríguez Bonilla
1130587576 C.A.

Andrea Vanessa Rodríguez Bonilla
Estudiante Fonoaudiología X Semestre

Marisol Trejo Pérez
cc: 1430.660.742

Marisol Trejo Pérez
Estudiante Fonoaudiología X Semestre

ANEXO 5

CARTA DE RESPUESTA DEL COMITÉ DE ÉTICA

Comité Institucional de Revisión de Ética Humana

Facultad de Salud



ACTA DE APROBACIÓN N° 01-013

Proyecto: PERCEPCIONES DE LOS PADRES CON RELACION A SU PARTICIPACION EN LA INTERVENCION FONOAUDIOLÓGICA

Sometido por: NORA LUCIA GOMEZ/CAROLINA GARCIA/HEINER QUIJANO/ANDREA VANESSA RODRIGUEZ/MARISOL TREJO

Código Interno: 256-012 **Fecha en que fue sometido:** 04 12 2012

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2002; y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000.

Este Comité **certifica que:**

1. Sus miembros revisaron los siguientes **documentos** del presente proyecto:

- | | |
|---|---|
| ☒ Resumen del proyecto | ☒ Protocolo de investigación |
| ☒ Formato de consentimiento informado | ☒ Instrumento de recolección de datos |
| ☐ Folleto del investigador (si aplica) | ☒ Cartas de las instituciones participantes |
| ☐ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica) | |

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité:

3. Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente **Clasificación de Riesgo:**

☐ SIN RIESGO ☒ RIESGO MÍNIMO ☐ RIESGO MAYOR DEL MÍNIMO

4. Que las **medidas** que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.

5. La forma de obtener el **consentimiento** informado de los participantes en el estudio es adecuada.

6. Este proyecto será **revisado nuevamente** en la próxima reunión plenaria del Comité, sin embargo, el Comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del Comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.

7. **Informará** inmediatamente a las directivas institucionales:

- Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
- Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.

8. **Informará** inmediatamente a las directivas institucionales toda información que reciba acerca de:

- Lesiones a sujetos humanos.

- Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por el Comité.
9. El presente proyecto ha sido **aprobado** por un periodo de **1 año** a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.
10. El **investigador principal** deberá informar al Comité:
- a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos.
- b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los sujetos u otros.
- c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente (Anexo 1).
- d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
- e. cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
- f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
- g. El investigador principal deberá presentar un informe al final del año de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.

Firma:

Laura E. Piedrahita S.

Fecha:

21

02

2013

Nombre:

LAURA E. PIEDRAHITA S.

Capacidad representativa:

PRESIDENTA

Teléfono: 5185677

CERTIFICACIÓN DE LA FACULTAD DE SALUD DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE

Por medio de la presente, certifico que la Facultad de Salud de la Universidad del Valle aprueba el proyecto arriba mencionado y respeta los principios, políticas y procedimientos de la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial, de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y de la reglamentación vigente en investigación de la Universidad del Valle.

Firma:

Hernan J. Pimiento J.

Fecha:

21

02

2013

Nombre:

HERNAN J. PIMIENTO J.

Capacidad representativa:

VICEDECANO DE LA FACULTAD DE SALUD

Teléfono: 5185680