



CARACTERIZACIÓN DEL TRABAJO QUE LLEVA A CABO EL PROFESIONAL DE
FONOAUDIOLOGÍA CON LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

CLAUDIA MARCELA BRAVO BEJARANO
LUZ STELLA CARDONA TORRES

Trabajo de grado para optar al título de Fonoaudiólogas

Dirigido por la docente:
NORA LUCÍA GÓMEZ VICTORIA

UNIVERSIDAD DEL VALLE
ESCUELA DE REHABILITACIÓN HUMANA
PROGRAMA ACADÉMICO DE FONOAUDIOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, SEPTIEMBRE DE 2012
TRABAJO DE GRADO

CONTENIDO

	Página
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	6
2. JUSTIFICACIÓN.....	8
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	9
4. OBJETIVOS.....	10
5. MARCO TEÓRICO	
5.1 Enfoque de abordaje: modelo sistémico ecológico.....	11
5.2 La familia como contexto de desarrollo del niño.....	16
5.3 La familia como contexto de desarrollo del niño en situación de discapacidad comunicativa.....	19
5.4 LA FAMILIA DENTRO DE LA INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA.....	
5.4.1. Cambio de paradigma: del sujeto como centro de la terapia, a la familia como parte de la intervención.....	22
5.4.2. Planteamientos teóricos desde diferentes autores en relación con el trabajo del fonoaudiólogo y las familias	
5.4.2.1. Planteamiento 01.....	24
5.4.2.2 Planteamiento 02.....	26
5.4.2.3 Planteamiento 03.....	27
5.5 MODELOS DE INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA USADOS EN EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD COMUNICATIVA	
5.5.1 Modelo centrado en el terapeuta.....	29
5.5.2 Modelo en el que el padre es el ayudante del terapeuta.....	30
5.5.3 Modelo centrado en la familia.....	31

5.5.4. Modelo amigable a la familia.....	33
5.6 COMPONENTES DE ATENCIÓN EN SALUD EN COLOMBIA	
5.6.1 Promoción de la salud.....	39
5.6.2. Prevención de la enfermedad.....	40
5.6.3. Rehabilitación / habilitación.....	41
5.6.4 Inclusión social.....	41
6. METODOLOGÍA.....	42.
7. VARIABLES DE LA INVESTIGACIÓN.....	45
8. RESULTADOS.....	46
8.1 Caracterización Sociodemográfica de la población.....	46
8..2. Enfoques de intervención usados por los fonoaudiólogos en el trabajo con las familias.....	52.
8.3. Objetivos y metodologías utilizadas por los fonoaudiólogos durante el trabajo con las familias.....	60
8.4. Actitudes de los fonoaudiólogos con respecto al trabajo que se lleva a cabo con familias.....	66
8.5. Componentes de atención en salud que son tenidos en cuenta por los fonoaudiólogos en el trabajo con familias.....	73
9. DISCUSIÓN.....	76
10. CONCLUSIONES.....	102
11. RECOMENDACIONES.....	106
12. REFERENCIAS.....	107

13. ANEXO 1 MATRIZ DE CATEGORÍAS BASE PARA EL DISEÑO DE PREGUNTAS Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN CUALITATIVA.....	109
14. ANEXO 2 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	110

LISTADO DE FIGURAS

Figura 1. Edad de los fonoaudiólogos.	47
Figura 2. Año de finalización del pregrado	48
Figura 3. Universidad de la cual es egresado cada participante	49
Figura 4. Área de desempeño profesional.	50
Figura 5. Formación durante el pregrado para el trabajo con familias.	51

LISTADO DE TABLAS

Tabla 1. Edad y Número de los Fonoaudiólogos	47
Tabla 2. Año de finalización pregrado de Fonoaudiología	48
Tabla 3. Universidad de la cual es egresado cada participante	48
Tabla 4. Área de desempeño de los participantes	49
Tabla 5. Formación durante el pregrado para el trabajo con familias.	51

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años varios autores 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 (Lozano, Galián y Cabello, 2009). Varias investigaciones han reportado que los padres de estos niños manifiestan sentir miedos o vacíos por la falta de capacitación en relación a la forma como deben responder y ajustarse a las necesidades. En Colombia en particular, no existen suficientes investigaciones que arrojen información acerca del trabajo que llevan a cabo los profesionales de la salud con las familias de personas que se encuentran en situación de discapacidad, esta problemática representa una dificultad para lograr formular programas que desde un enfoque ecológico tengan en cuenta, no solo, a la persona en situación de discapacidad, sino también a los miembros que hacen parte de la familia.

La presente investigación busca contribuir a llenar ese vacío de información, indagando sobre aspectos importantes relacionados con el trabajo que lleva a cabo el profesional en fonoaudiología con la familia de niños en situación de discapacidad que afecta la comunicación, con el fin de conocer los programas, enfoques, objetivos, procedimientos y metodología propuestos dentro del plan de intervención para así, realizar la respectiva caracterización del trabajo que se realiza desde los servicios de fonoaudiología con la familia.

Se espera que el ejercicio realizado en este proyecto de investigación permita desarrollar nuevos conocimientos, habilidades y competencias, tanto en la formación de los profesionales en fonoaudiología en el trabajo con las familias, como en la intervención que realiza este profesional teniendo en cuenta a la familia como principal instancia de socialización y apoyo en el proceso de rehabilitación.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

Una de las necesidades más sentidas por las familias de la población infantil con discapacidad es la falta de apoyo o capacitación para atender los requerimientos de los niños, pues los padres se sienten indecisos con respecto a lo que deben llevar a cabo para atender a sus hijos de manera óptima, convirtiéndose en barreras para el desarrollo del niño. (Gómez, 2010).

En consecuencia, es evidente que la familia con un niño que presenta una discapacidad que afecta la comunicación necesita de apoyo, el cual puede ser brindado tanto por las redes informales (los amigos, los vecinos, los compañeros de trabajo y los miembros de la iglesia) y los sistemas formales de apoyo (los servicios de salud, los servicios de educación y los profesionales que en ellos trabajan). Por lo anterior, el fonoaudiólogo como profesional que hace parte de las sistemas formales de apoyo deberá concentrar sus esfuerzos de intervención no solo en el niño sino, en la familia. De acuerdo a María José Rodrigo (Rodrigo, 1998), la familia de un niño que presenta una discapacidad que afecta la comunicación, a pesar del estrés, podrá responder con entereza y con un buen funcionamiento adaptativo si cuenta con buenos sistemas de apoyo.

Ahora bien, según Scheffner (1998) a pesar de que la mayoría de fonoaudiólogos que realizan intervención con la población infantil reconocen la importancia de ofrecer un servicio de atención centrado en la familia, existe una gran discrepancia entre lo que estos profesionales llaman la “práctica ideal” y lo que realmente sucede en los programas de intervención, (es decir la “práctica real”), pues la toma de decisiones respecto a la evaluación, la definición de los objetivos a alcanzar, y las actividades de intervención siguen estando bajo el control del fonoaudiólogo, es decir, que no se lleva a cabo un trabajo colaborativo entre este profesional de la salud y los padres y/o cuidadores del niño.

Esta autora menciona que dentro de las barreras que reportan los fonoaudiólogos para prestar servicios centrados en la familia se encuentran: la falta de interés por parte de los padres para participar de las actividades propuestas y su falta de experticia y conocimiento acerca de cómo llevar a cabo intervenciones fonoaudiológicas con participación familiar. Scheffner (1998) sostiene que una de las causas de esta problemática, es que los fonoaudiólogos no tienen unas prácticas que se fundamenten en modelos de abordaje sistémico, pues la intervención y la toma de decisiones que se generan dentro de este proceso siguen siendo un trabajo exclusivo del profesional y no de una labor conjunta entre el fonoaudiólogo y la familia del niño.

Con el propósito de conocer la forma en que los fonoaudiólogos están abordando el trabajo con las familias, la presente investigación busca identificar en un grupo de profesionales en fonoaudiología en la ciudad de Cali, los diferentes enfoques desde los cuales se está llevando a cabo su trabajo de intervención con las familias, los diferentes componentes de atención a la discapacidad que tiene en cuenta dentro de los programas orientados hacia la familia, los objetivos y metodología utilizada en los mismos y sus actitudes respecto a una intervención centrada en la familia.

2. JUSTIFICACIÓN:

Durante los últimos años varios autores 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 (Lozano, Galián y Cabello, 2009). Varias investigaciones han reportado que los padres de estos niños manifiestan sentir miedos o vacíos por la falta de capacitación en relación a la forma como deben responder y ajustarse a las necesidades comunicativas de sus hijos, lo que constituye una barrera para el desarrollo del niño en general y del lenguaje y la comunicación en particular.

A pesar de la importancia de la relación entre la familia y el fonoaudiólogo, en Colombia en particular, no hay suficientes investigaciones que den cuenta del trabajo que está llevando a cabo este profesional de la salud con las familias de niños que presentan una discapacidad. La falta de estos estudios representa una gran dificultad para la formulación de programas que desde un enfoque ecológico, sean congruentes con la vida cotidiana de las familias y apunten a la satisfacción de las necesidades de la población infantil con discapacidad, en especial hay pocas investigaciones que den cuenta de la forma en que los profesionales de fonoaudiología están abordando el trabajo con la familia, de manera que esta pueda responder de manera eficaz a las necesidades de los niños/as con discapacidad.

Se espera que los resultados de esta investigación sirvan de insumo para definir metas que permitan a corto, mediano y largo plazo mejorar la formación de los profesionales en fonoaudiología. Este cambio en la formación, puede contribuir a que los profesionales apoyen de manera más eficaz a las familias y esta a su vez mejores en su rol como agentes promotores del desarrollo del niño que presenta una discapacidad.

3. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN:

- ¿Cuáles son los diferentes enfoques desde los cuales los fonoaudiólogos abordan el trabajo con las familias de los niños/as con discapacidad?
- ¿Cuáles de los componentes de atención de promoción y prevención, rehabilitación/habilitación e inclusión social son tenidos en cuenta por los fonoaudiólogos dentro de los programas orientados hacia las familias de niños/as con discapacidad?
- ¿Cuáles son los objetivos y la metodología utilizada por los fonoaudiólogos en el desarrollo de los programas orientados hacia las familias de los niños/as con discapacidad?
- ¿Cuáles son las actitudes del grupo de fonoaudiólogos respecto a la intervención centrada en la familia?

4. OBJETIVOS:

4.1 Objetivo general:

- 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.

4.2 Objetivos Específicos:

- Identificar los diferentes enfoques desde los cuales los fonoaudiólogos abordan el trabajo con las familias de los niños/as con discapacidad.
- Identificar los componentes de atención de promoción y prevención, rehabilitación/habilitación e inclusión social son tenidos en cuenta por los fonoaudiólogos dentro de los programas orientados hacia las familias de niños/as con discapacidad.
- Identificar los objetivos y la metodología utilizada por los fonoaudiólogos en el desarrollo de los programas orientados hacia las familias de los niños/as con discapacidad.
- Describir las actitudes tiene el grupo de fonoaudiólogos respecto a la intervención centrada en la familia.

5. MARCO TEÓRICO:

5.1 ENFOQUE DE ABORDAJE: MODELO SISTÉMICO ECOLÓGICO:

Bronfenbrenner, Psicólogo Estadounidense, en el año 1987, 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 de esta forma, 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, dicha teoría postula cuatro niveles o sistemas que están contenidos unos en los otros, los cuales se articulan afectando directa o indirectamente sobre la persona, a saber:

- 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.

Para Bronfenbrenner, 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 “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 progresivamente, 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 (incluyendo las genéticas) 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, 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 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 donde 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). 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 esta teoría, 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 se relacionen promueven, alientan y apoyan a la propia familia, (Rodrigo y Palacios, 1998), otro aporte importante que se hace sobre la familia es el citado por Emery y Laumann- Billings (1998), los cuales consideran a la familia como el contexto más inmediato en donde es posible analizar a través del modelo ecológico cada una de las relaciones y status establecidos dentro del entorno familiar.

Según Bronfenbrenner, 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.

5.2 LA FAMILIA COMO CONTEXTO DE DESARROLLO DEL NIÑO:

La familia es un sistema que se caracteriza por la unión de varias personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia al grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia, siendo por lo tanto, el contexto natural más próximo a la persona (Rodrigo y Palacios 1998). En la familia se llevan a cabo construcciones socioculturales, ella juega un papel clave en la concreción de la cultura para los niños en desarrollo, pues constituye en sí misma un escenario sociocultural y el filtro a través del cual llegan a la persona, actividades y herramientas que son comunes en esa cultura, y a través de las cuales la mente del infante adquiere contenidos y

procedimientos que llevan en su interior la impronta de las tradiciones, costumbres y demás, de la sociedad en la que está surgiendo (Rodrigo y Palacios, 1998).

Lo anterior indica que, el rol de los padres no consiste solamente en asegurar la supervivencia de sus hijos, sino también son responsables de su integración sociocultural a los escenarios en los cuales el niño se desenvolverá. En efecto, además de los cuidados físicos (alimentación, aseo personal, vestido, etc.), los padres y/o cuidadores del niño, ponen en marcha una serie de acciones que le permiten al bebe, el acceso al diálogo, los símbolos y el lenguaje, lo que le permite a su vez, acceder y participar de los diferentes entornos en los cuales se encontrará inmerso. Es decir que, estas relaciones de interacción que se generan en los primeros años de vida entre el infante y sus padres, están dirigidas a favorecer y mantener una estrecha comunicación entre los mismos, la cual es inicialmente no verbal, pasando después a ser oral y en la cual, características como la sintonización, el ritmo y la reciprocidad, están especialmente dirigidas a apoyar los procesos de simbolización y lenguaje que le permitirán al niño realizar construcciones socioculturales (Rodrigo y Palacios, 1998).

De acuerdo a los planteamientos realizados por los psicólogos María José Rodrigo y Jesús Palacios (1998), el escenario familiar es el promotor del desarrollo óptimo de los niños, los cuales presentan necesidades cambiantes. De manera más específica, según estos autores son funciones del contexto familiar las siguientes:

1. Asegurar la supervivencia de los hijos, su sano crecimiento y su socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización.
2. Aportar a los hijos un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo sano no resulta posible.
3. Aportar a los hijos la estimulación que haga de ellos personas con habilidades para relacionarse competentemente en su entorno físico y social, así como para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo en el que viven.
4. Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia, la tarea de educación del infante.

Con lo anterior, queda claro que la familia no solo se encarga de proveer los recursos físicos que el niño necesita para sobrevivir, pues la alimentación, el aseo personal y demás actividades básicas por sí solas, no le permitirán al pequeño desarrollarse como persona en la sociedad, sino que esto también dependerá de las relaciones sociales que establezca con los seres humanos que hagan parte de cada uno de los contextos en los cuales se desenvolverá, por lo que la familia también se encargará de proveer herramientas que le permitan a la persona, ganar habilidades de comunicación para transmitir sus deseos, opiniones, sentimientos, su cultura y aprender de esta última. Todo esto se logra en la medida que los padres, abuelos, tíos y demás personas que conforman a la familia del niño en desarrollo, le enseñan al mismo determinadas habilidades y conocimientos sobre el entorno, mientras comparten con él, la realización de actividades o tareas que lo preparan para lograr su adaptación a la sociedad a través del aprendizaje de valores, normas y comportamientos; y sobre las que les van cediendo progresivamente la responsabilidad y control (Rodrigo y Palacios, 1998). La meta final de este proceso es que el niño adquiera competencias ciudadanas, constituyéndose como una persona activa dentro de la sociedad.

Por lo tanto, de acuerdo a lo mencionado en párrafos anteriores, se puede indicar que las acciones generadas en una familia determinan el desarrollo óptimo del niño, pues es este contexto el que provee las herramientas que le permitirán al infante enfrentarse al mundo, participar en él y transformarlo. Sin embargo, es fundamental mencionar que, la familia no siempre promueve dichas acciones que facilitarán el desarrollo adecuado del niño, pues en ocasiones, ésta lleva a cabo acciones y promueve actitudes que son barreras para la formación del niño (Rodrigo y Palacios, 1998).

Concretamente, los padres conforman el contexto de desarrollo de los hijos al construir los entornos de actividades, rutinas diarias y culturales y prácticas en los que éstos participan, por lo que la forma en cómo lleven a cabo estas acciones, determinará la significancia positiva o negativa de las mismas en el proceso de formación del niño.

5.3 LA FAMILIA COMO CONTEXTO DE DESARROLLO DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD COMUNICATIVA:

Todas las familias y con ellas cada uno de sus miembros, dentro de su proceso de desarrollo normal atraviesan por unas etapas dentro de su ciclo vital, es decir a lo largo de la vida desde el nacimiento hasta su muerte. El pasaje de una a otra representa un cambio, y todo cambio en sí mismo se puede considerar una crisis, no solo en la persona que la está atravesando sino en todo el grupo familiar. Estas crisis se pueden clasificar en dos: las evolutivas y las inesperadas (García y Estremero, 2003). La primera de ellas hace referencia a aquellos cambios esperables por los cuales pasa la mayoría de las personas. Dichos cambios requieren un tiempo de adaptación para enfrentar nuevos desafíos que forman parte del desarrollo de la vida normal. La segunda crisis se indica como cambios que sobrevienen bruscamente, que no están en la línea evolutiva habitual, por ejemplo, la llegada de un hijo con discapacidad.

La llegada de un niño con discapacidad, cualquiera que sea, representa para la familia el encuentro de muchos sentimientos que no son precisamente los mismos que se generan cuando llega un bebé sin discapacidad, pues cuando sucede este tipo de crisis inesperadas el imaginario de los padres acerca de lo que va a ser su hijo no se alcanza, generando en los padres sentimientos de culpa, frustración, dolor, soledad y desorientación (Mercado y García, 2010).

La llegada de un hijo con discapacidad, conlleva a un cambio en el funcionamiento de la familia que es ocasionado tanto por la misma llegada de un bebé como por la demanda de adaptación a las necesidades que se asocian a la discapacidad. En estas circunstancias asociadas a las necesidades extras que genera la presencia del niño en situación de discapacidad, es cuando la familia encuentra mayores dificultades para responder y cumplir con sus funciones, que son las mismas que una familia que no tiene hijos con discapacidad, pero que requieren de unos apoyos específicos (Rodrigo y Palacios, 1998) para hacerlo y responder de manera óptima a las necesidades y demandas realizadas por el infante.

Esta problemática se relaciona con una de las necesidades más reportadas en las investigaciones y es la falta de apoyo o capacitación de las familias para atender los requerimientos y el manejo de los miembros con discapacidad, ya que estas se sienten

indecisas respecto a lo que deben hacer para atender a sus hijos (Gómez, 2010) convirtiéndose en barreras para el desarrollo óptimo del niño debido a la falta de conocimiento, llegando a no cumplir con muchas de sus funciones como familia. Además de lo anterior, dependiendo de las creencias y concepciones de los padres sobre su hijo con discapacidad, será el nivel de estrés parental, el ajuste familiar y la angustia psicológica (Rodrigo y Palacios, 1998).

Ahora bien, el desarrollo y los aprendizajes realizados por el niño que presenta una discapacidad que afecta la comunicación, no solo dependerán de las deficiencias que se presenten en el niño, sino también de la influencia que ejerza el contexto familiar, que en ocasiones pueden ser inadecuado agudizando la situación de discapacidad. En este sentido, algunos estudios señalan que el poder benéfico que sobre el lenguaje tiene un entorno familiar en el que este se usa de manera constante, diversa y rica, en diferentes contextos de interacción y sobre todo, con sensibilidad a los intereses y capacidades del niño, le permiten adquirir y potenciar dichas habilidades que son indispensables para poderse comunicar con otros. Además, la calidad de las interacciones padres-hijo producirá efectos importantes en el desarrollo de las áreas cognitivas, socioemocionales y no solo lingüísticas (Rodrigo y Palacios, 1998).

La influencia de la estimulación verbal sobre el desarrollo lingüístico de los niños se ha puesto de manifiesto en varias investigaciones, haciéndose evidente que los niños aprenden las palabras y el uso de las mismas en función del lenguaje al que son expuestos, lo que en los primeros años se atribuye al lenguaje hablado con la familia, y más específicamente, al lenguaje que es dirigido a los niños más pequeños (Rodrigo y Palacios, 1998). La frecuencia con que el lenguaje es utilizado, su lugar en el contexto de las interacciones (nombrando los objetos, las actividades, las acciones, etc.) y el nivel de complejidad, son algunos de los componentes críticos e indispensables para el desarrollo de habilidades comunicativas. Para el niño que presenta una discapacidad que afecta la comunicación esto resulta igual, es decir, él también aprende el lenguaje al cual es expuesto por su familia en los primeros años de vida, por lo que los padres y demás personas que se encuentran con él, deben usar estrategias que faciliten al niño la comprensión de lo que se está hablando o sucediendo, lo que en muchas ocasiones

no ocurre, pues los padres y/o cuidadores no conocen ese tipo de estrategias específicas que es importante utilizar para favorecer el desarrollo lingüístico del niño, por ejemplo estrategias como el modelado, extensiones, expansiones, etc.

Cuando como consecuencia de una discapacidad la conducta comunicativa del niño produce resultados inesperados, ambiguos o incontrolables, el niño se hace más difícil de predecir y de “leer” para los padres, por lo que las decisiones por parte de los cuidadores requieren un tiempo mayor, son difíciles de tomar y tienen menos probabilidades de ser apropiadas (Dunst, 1990, citado por Gómez, 2010). Por esto, es importante que los padres reciban información que les permita responder a esas demandas del niño y así se puedan dar interacciones y aprendizajes efectivos, 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.

Cuando se presentan restricciones en las interacciones comunicativas entre padres e hijos, las relaciones de crianza de los padres, tíos, abuelos y demás miembros de la familia, se ve afectadas en la medida que exigen a estas personas, ajustes en las formas de comunicación empleadas para la orientación del desarrollo del infante y para la transmisión de valores, normas y todo tipo de conocimiento (Knutson, 2004, citado por Gómez, 2010).

Estas problemáticas hacen evidente que las familias con un niño en situación de discapacidad necesiten un apoyo, tanto de las redes formales como informales, a lo largo de toda la vida, es decir que los esfuerzos de la intervención no se debe centrar solo en el niño sino también en la familia. Lo anterior, porque la reacción y adaptación de las familias ante el estrés de no saber cómo responder, cómo actuar y demás miedos, está relacionada con los sistemas de apoyo y recursos externos, reconociendo que, en cualquier caso, a pesar del estrés, las familias pueden responder al cuidado de sus niños con discapacidad con entereza y con un buen funcionamiento adaptativo si cuentan con buenos sistemas de apoyo. La acomodación de la familia al desarrollo del niño con discapacidad no es tan diferente a la del resto de las familias, si se considera

que todos los padres tratan de construir actividades que modifiquen el desarrollo de sus hijos. El valor que se agrega a los padres con niños que presentan una discapacidad que afecta la comunicación es que tienen que ser más selectivos a la hora de plantear las actividades para el cuidado de su hijos, las rutinas son un poco más complejas porque tienen que diversificarse más al incluir, muchas veces, nuevos elementos para poder adaptarse a las necesidades del niño, entre otras (Rodrigo y Palacios, 1998).

Por último, es importante resaltar que, aunque las familias puedan verse constreñidas, agobiadas, con miedos y otras dificultades por factores como la discapacidad de un hijo (Rodrigo y Palacios, 1998), también es cierto que pueden modificar las situaciones para lograr y sostener una rutina diaria significativa y coherente con las necesidades del niño, lo cual puede alcanzarse más rápido, cuando el contexto familiar tiene un apoyo como lo es el del fonoaudiólogo como profesional que acompaña el proceso de rehabilitación del sujeto con discapacidad comunicativa.

5.4. LA FAMILIA DENTRO DE LA INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA:

5.4.1 Cambio de paradigma: Del sujeto como centro de la terapia, a la familia como parte de la intervención.

Fuertes y Palmero (1998), plantean una mirada del desarrollo del sujeto que no es centrada solo en el individuo sino que va más allá de su conducta, señalando que al analizar el desarrollo de una persona, no se puede observar y evaluar sólo su comportamiento de forma aislada, o como fruto exclusivo de su maduración, sino siempre en relación al ambiente en el que la persona se desarrolla. Por lo tanto, se traslada o cambia el punto de mirada, desde una mera influencia de la maduración sobre el sujeto, a la influencia del sistema familiar y del entorno en su desarrollo. Lo anterior ha promovido el paso a una definición de la intervención como un conjunto de actuaciones centradas en la familia y en la comunidad, en relación con el sujeto, más que como un proceso centrado exclusivamente en la persona. (Fuertes y Palmero, 1998, Odom y Kaiser, 1997).

A partir del cambio de paradigma en el cual se considera al sujeto en desarrollo como una parte del sistema y la sociedad que puede estudiarse con base a las relaciones establecidas en cada uno de los contextos en los cuales se desenvuelve, se han establecido cambios en la intervención con aquellas personas que presentan discapacidades relacionadas con el lenguaje y la comunicación, pues es necesario considerar no sólo al sujeto en desarrollo como eje de intervención sino también a todos y cada uno de los contextos en los que se encuentra inmerso, pues estos pueden influir positiva o negativamente sobre el desarrollo de la persona.

Santrock (2006), teniendo en cuenta el modelo sistémico ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1987), plantea una perspectiva que considera a la familia desde una representación sistémica para poder conocer cómo los miembros interactúan entre sí y cómo dicha interacción va a afectar el desarrollo de la identidad de los sujetos y al mismo tiempo como se mantiene una interacción con el ambiente que los rodea. Por otra parte los enfoques ecológicos/ sociales-interactivos de los años 1979 y 1980 pusieron énfasis en el papel de las experiencias sociales teniendo en cuenta las interrelaciones entre el sujeto en desarrollo y la influencia que tiene el contexto familiar considerado como el contexto socioemocional y sociocultural primario, y por otro lado los demás factores contextuales sociales más amplios en los cuales está inmersa la familia. Desde estos enfoques, la familia interpreta las normas sociales y culturales e imparte comportamientos y expectativas aceptables, en ella, el sujeto construye el significado de sus experiencias emocionales cotidianas y aprende a comportarse de formas socialmente aceptables (Santrock, 2006).

Es por esto, que el trabajo con los padres ha cobrado un mayor protagonismo en los programas de intervención, especialmente, en el trabajo del fonoaudiólogo, ya que se ha iniciado una transición de una intervención centrada en el sujeto a una intervención en la cual se incluye a la familia, demostrando avances significativos e importantes en el desarrollo óptimo del lenguaje y la comunicación de los niños que presentan una discapacidad que afecta la comunicación, así como en la construcción del conocimiento

del mismo, gracias a la estrecha colaboración entre el fonoaudiólogo y los padres o cuidadores del infante (Lozano, Galián y Cabello, 2009).

Es así como, reconociendo la importancia de tener en cuenta a la familia dentro de los planes de intervención del fonoaudiólogo dirigidos a la población infantil con discapacidad, varios autores se han encargado de dar a conocer a través de publicaciones, el significado que tiene en el proceso de rehabilitación del niño, la relación colaborativa entre la familia del niño y los profesionales.

A continuación se presentan algunos planteamientos generales y en relación con el trabajo del fonoaudiólogo en particular:

5.4.2 Planteamientos teóricos en relación al trabajo del fonoaudiólogo y las familias:

5.4.2.1 PLANTEAMIENTO No. 01:

De acuerdo a María José Rodrigo (1998), la información relacionada con las características del niño y el ambiente familiar deben tenerse en cuenta por los profesionales a la hora de planificar su trabajo. Para disminuir el estrés familiar, la intervención deberá dirigirse inicialmente a cambiar las percepciones y concepciones parentales sobre el nivel de competencia y necesidades del niño, es decir a cambiar de imaginarios.

Una de las consideraciones que para esta autora es de vital importancia, es que el profesional encargado de la intervención informe a los padres que los apoyos que la familia le brinda al niño con el fin de lograr un adecuado desarrollo del lenguaje, deben ser de acuerdo a las características del infante al que se dirige. El valor estimulante de una determinada interacción no puede juzgarse si no es por referencia a su ajuste a las capacidades, necesidades e intereses del niño (Rodrigo y Palacios, 1988). Esto es porque cada niño y niña son diferentes, tienen sus propios ritmos, sus propios intereses, sus propias formas de aprender.

Al orientar a los padres sobre cómo apoyar el desarrollo del lenguaje de sus hijos, se hará bien en darles un abanico de ideas concretas, pero más se hará insistiéndoles en la necesidad de observar al niño, de prestar atención a sus características, a sus preferencias y motivaciones, a sus logros y dificultades. Después de esto, el profesional podrá entregar al padre, pautas de acción concretas y no principios abstractos. Los padres siempre deberán conocer el objetivo y significado de estas, además de tener claro también, que el valor de cada una de las pautas concretas es relativo al valor del conjunto en que estas se integren (Rodrigo y Palacios, 1988). En el fondo, más que las prácticas concretas, lo importante es que los padres entiendan los principios que hay detrás de ellas, pero estos no pueden ser presentados de manera abstracta por el profesional que está interviniendo, sino que han de introducirse a través de ejemplos y a través de la reflexión sobre su significado y valor.

Implicar a los padres en la estimulación sensorial, motriz y comunicativa temprana es beneficiosa no sólo para el niño, sino también para los padres, porque es una de las primeras experiencias de interacción que tienen, lo que les puede ayudar a vencer sus miedos e indecisiones. Sin embargo, los profesionales deben ayudar a establecer interacciones positivas en las que disfruten tanto los padres como los niños para evitar que se conviertan en situaciones instruccionales estresantes y poco agradables. Con esto, se estará mejorando la calidad de las interacciones parento-filiales (Rodrigo, 1998).

Por otro lado, es importante que el profesional que está interviniendo conozca la organización y estructuración de la vida cotidiana familiar. Los padres tienden a organizar la vida diaria en torno a una serie de actividades rutinarias con sentido y significado para ellos. El propósito del profesional no consistirá tanto en modificar radicalmente la rutina diaria, sino en conocer y aprovechar esa información para introducir nuevos elementos o adaptar los ya utilizados para conseguir organizaciones más óptimas.

Finalmente, María José Rodrigo (1998), comenta la importancia de que el profesional le muestre a la familia y la concientice acerca de que pedir ayuda a los diferentes

profesionales y hacer uso de todos los recursos asistenciales que les proporcione la comunidad es un hecho natural, no un suceso extraño.

Las familias siguen necesitando la ayuda profesional en otros momentos del curso del desarrollo y las necesidades que estas manifiestan van cambiando a lo largo del tiempo. Así mismo, es objetivo clave que el padre reconozca la importancia de incluir a su hijo en todos los ámbitos de participación que ofrece el entorno social de la familia.

5.4.2.2. PLANTEAMIENTO No. 02:

Los logopedas Monfort y Juárez (1997), plantean que la participación del entorno familiar en el proceso de la adquisición del lenguaje de la persona en desarrollo ha sido destacada en los últimos tiempos. Por tal razón, para estos autores, el entorno familiar no es sólo el ámbito natural que permite el desarrollo de la comunicación o de otras habilidades que los sujetos deben adquirir, sino también uno de los entornos que pueden proporcionar habilidades y competencias significativas para el niño.

El papel de la familia no puede ser sustituido en ningún caso por otro entorno o contexto en el cual se desenvuelve la persona, pues éste es el principal medio en el cual se puede proveer un apoyo intensivo de las conductas espontaneas y naturales que ocurren en la vida cotidiana. Monfort y Juárez desarrollan entonces, un modelo de trabajo en el cual se considera a la familia como un ente fundamental en el proceso de adquisición del lenguaje del sujeto en desarrollo.

Desde dicho modelo, se plantean tres niveles, la familia se encuentra en el primer nivel, pues el entorno familiar proporciona experiencias que intensificadas y sistematizadas apoyan el desarrollo de habilidades y competencias para la adquisición del lenguaje. El programa planteado por Monfort y Juárez para el trabajo con familia busca cumplir con algunas metas u objetivos entre los cuales se destacan:

- Modificar actitudes negativas que puedan convertirse en barreras u obstáculos para el sujeto en desarrollo, tales como, sobreprotección, exceso de exigencia, reacciones agresivas, entre otras.

- Conseguir mayor interés y apoyo de la familia desde la disponibilidad de los integrantes para favorecer las interacciones comunicativas dentro del entorno familiar.
- Mejorar las interacciones dentro del entorno familiar a través de la demostración de ciertas conductas que faciliten el desarrollo del lenguaje y otras habilidades del sujeto.

Desde el programa de intervención con familias se busca conseguir que los adultos o integrantes de la familia ajusten su lenguaje al nivel comunicativo de la persona en desarrollo a través de un conjunto de estrategias dirigidas a la creación de hábitos interactivos, a la adecuación al entorno y a la optimización de la calidad de la interacción comunicativa y lingüística

5.4.2.3 PLANTEAMIENTO No. 03:

Teniendo en cuenta los planteamientos de los psicólogos Españoles Ester Ato Lozano, María Dolores Galián y Francisco Cabello (2009), la familia como el escenario fundamental donde el niño aprende el lenguaje, es un elemento clave en el proceso de intervención sobre las alteraciones en el desarrollo del mismo, pues así como los cuidadores determinan en gran parte la forma en que el niño adquiere el lenguaje, también tienen un peso relevante en la posible evolución de las dificultades asociadas al mismo. Por esto, no es de extrañar que se tenga en cuenta al microcontexto del niño en los programas de tratamiento o intervención.

De acuerdo a la psicóloga Ester Ato Lozano (2009), un primer paso es definir cuál es el papel de los padres en las diferentes fases de la intervención. Según esta autora los padres pueden asumir varios roles tales como: De informantes, de apoyos externos al fonoaudiólogo o de agentes activos altamente implicados en todas las fases del proceso. Con base en estos roles, se hace la siguiente clasificación de los diferentes tipos de intervención con las familias de los niños en situación de discapacidad comunicativa: Intervenciones en que el terapeuta asume el mayor protagonismo,

intervenciones en que la familia es el mayor agente colaborador e intervenciones en que la familia es el agente fundamental de la intervención.

Así, dentro de los objetivos y propósitos de la intervención centrada en la familia, se consideran los siguientes:

- Aumentar la naturalidad de las estrategias utilizadas en la intervención fonoaudiológica y un incremento en la sensibilidad y receptividad del padre ante las señales del niño.
- Mejorar las relaciones afectivas y sociales de los padres con sus hijos como base para el adecuado aprendizaje de nuevas habilidades comunicativas por parte del niño.
- Favorecer la eficacia en el rendimiento lingüístico y pragmático del niño.

Finalmente, estos autores ponen de manifiesto la importancia de la familia en relación al desarrollo del lenguaje y sus posibles trastornos, manifestando que es este contexto donde el niño aprende y desarrolla sus habilidades lingüísticas y sociales. Por esto, estos psicólogos plantean que, dada la evidencia empírica que apoya la intervención temprana de los trastornos del lenguaje, es necesario crear un programa de intervención fonoaudiológica en el cual la familia sea el facilitador del proceso de intervención ya que esto aumenta el input lingüístico del niño y así, los vínculos afectivos entre este y sus padres.

5.5 MODELOS DE INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA USADOS EN EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD COMUNICATIVA:

En los últimos 50 años se han identificado tres modelos que dan cuenta del trabajo que ha llevado a cabo el fonoaudiólogo con los padres y las familias de los niños con discapacidad comunicativa. Estos enfoques son: 1) Modelo centrado en el terapeuta 2) Modelo en que el padre es ayudante del terapeuta y 3) Modelo centrado en la

familia. La diferencia entre estos enfoques de abordaje se da fundamentalmente en la medida en que la familia es involucrada por el fonoaudiólogo en la terapia, es decir, si el foco de la intervención se centra en el niño o la familia y el poder que se le otorga a esta en la toma de decisiones (McLeod y Watts, 2009). Las características de estos modelos de intervención son las siguientes:

5.5.1 Modelo Centrado en el Terapeuta:

Desde este enfoque el profesional asume el protagonismo durante la intervención, ya que asume un control jerárquico sobre la planeación y la provisión de los servicios prestados durante esta. Por lo general, el fonoaudiólogo centra su trabajo en el niño y considera a los padres y a la familia como parte del problema y no la ve como una solución (Watts y McLeod, 2009).

Ventajas: Algunos padres prefieren que el terapeuta lidere la planeación de la intervención y el terapeuta cree que a la familia del niño con discapacidad le gusta dicha orientación. De acuerdo a ciertas evidencias, la intervención para niños con alteraciones en el habla puede resultar efectiva (Watts y McLeod, 2009). .

Desventajas: Los terapeutas no tienen en cuenta el conocimiento de los padres con respecto a sus hijos, esto puede llevar a que las metas y planes de intervención planteadas por el fonoaudiólogo, sean irrelevantes tanto para el niño como para su familia. Además, la efectividad de la terapia puede disminuir ya que no se conocen las habilidades del niño en contextos diferentes al consultorio. Este modelo de intervención genera que las familias sean dependientes de los terapeutas y no confíen en sus habilidades y capacidades como cuidadores. De acuerdo a ciertas evidencias, en muchos casos los padres se sienten insatisfechos, pues consideran que el terapeuta no tiene en cuenta sus opiniones y conocimiento acerca de su hijo (Watts y McLeod, 2009).

5.5.2 Modelo en el que el padre es el ayudante del terapeuta:

Desde este enfoque el padre asume el rol de “ayudante” del terapeuta, generándose una participación limitada de las familias en el proceso de toma de decisiones. En este modelo los padres apoyan algunas fases llevadas a cabo en el proceso de rehabilitación, realizando actividades específicas y asistiendo a las terapias del niño. El papel fundamental de los cuidadores es el de garantizar los progresos y evoluciones adquiridos en el contexto de la terapia, para generarlos en el contexto familiar. Sin embargo, a pesar de que los padres se tienen en cuenta en algunas fases del tratamiento, la intervención sigue siendo centrada en el niño (Watts y McLeod, 2009).

Ventajas: El trabajo llevado a cabo por los padres en el contexto del hogar facilita que se generen habilidades por fuera del contexto clínico. Además, la participación de los padres se considera una estrategia para mejorar la relación costo-efectividad de la intervención, ya que no se requiere al profesional para suministrar todo lo que es necesario en el proceso terapéutico, lo que a la vez disminuye el estrés de los padres al reconocerse como personas que pueden “ayudar” a sus hijos, incrementando su conocimiento y confianza en el rol como cuidadores. De acuerdo a cierta evidencia, los profesionales manifiestan obtener mejores resultados cuando tienen en cuenta a las familias de los niños con discapacidad que son atendidos.

Desventajas: Los padres consideran que su participación en la intervención en muchos casos es difícil, ya que esto demanda mucho tiempo, lo que significa que tiene requerimientos adicionales en casa para el cuidado de sus hijos con discapacidad. Sumado a esto, en muchos casos, los profesionales tienen expectativas no realistas sobre la participación de los padres en la terapia, no se les pregunta a las familias de qué forma desean involucrarse en la intervención y tampoco consideran sus necesidades individuales.

5.5.3. Modelo Centrado en la Familia:

Este enfoque emergió en Estados Unidos en la década de los 90, como un nuevo modelo de intervención usado inicialmente en el campo de la discapacidad (Watts y McLeod, 2009). Sin embargo, en la actualidad, este movimiento ha influenciado a todos los servicios pediátricos no solo de este país sino de muchos más. Los factores que generaron el desarrollo de este enfoque son dos: La teoría ecológica del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1987) y las normas legislativas de Estados Unidos.

El modelo centrado en la familia es un enfoque de intervención que focaliza sus esfuerzos en apoyar y fortalecer a la familia de los niños que asisten a las terapias (Watts y McLeod, 2009). El papel asumido por los padres es el de ajustarse y ponerle significado a las conductas comunicativas que pueden ser importantes para el desarrollo del lenguaje y la comunicación del niño. Desde esta perspectiva, el proceso de intervención considera a la familia como miembro activo y único en el tratamiento (Lozano, Galián y Cabello, 2009). Algunas premisas de este modelo de intervención son:

La familia como cliente: Uno de los conceptos más importante de este enfoque es la aceptación de que la familia es el “cliente” y no el niño. Su argumento se basa en que los cambios en un miembro de la familia, afectan a las demás personas que la conforman.

Relaciones positivas entre el padre y el profesional: Algunos autores sugieren que la base de la práctica centrada en la familia es lograr una relación positiva entre los padres y el profesional. Esta relación tienen que ver con la concepción que los profesionales tengan de los padres de familia, considerándolos como capaces y merecedores de respeto (Dunst 2002 citado por Watts y McLeod, 2009).

Toma de decisiones por parte de los padres: Desde este modelo se reconoce el derecho de los padres a tomar las decisiones finales o definitivas acerca de la intervención del niño, las cuales deben ser apoyadas y aceptadas por los profesionales aunque estos no estén de acuerdo (Watts y McLeod, 2009).

Elección de los padres sobre el nivel de participación: Aunque la práctica centrada en la familia promueve involucrar a los padres y a las familias en todos los aspectos de la intervención, esta participación no se considera obligatoria, es decir que si los padres deciden no involucrarse en la terapia, esto debe ser respetado.

Personalización de los servicios: Este modelo reconoce la individualidad y la diversidad de los padres y las familias y adopta servicios que toman en cuenta las creencias, la cultura y el medioambiente en que cada uno vive. Los servicios centrados en la familia son diseñados para satisfacer las necesidades de las familias y son flexibles y accesibles (Dunst 2002 citado por Watts y McLeod, 2009).

Empoderamiento y capacitación de las familias: Este enfoque refleja un modelo capacitante de ayuda, el cual promueve en las familias habilidades para cuidar a sus niños con necesidades especiales (Dunst & Trivette, 1996 citado por Watts y McLeod, 2009). El propósito es centrarse en ampliar las fortalezas en lugar de focalizarse en las debilidades (Andrews & Andrews, 1986 citado por Watts y McLeod, 2009).

Ventajas: Los padres pueden elegir y controlar la intervención, lo que puede mejorar la satisfacción con el servicio y a la vez los hace sentir más empoderados de la situación de cuidado que requieren sus hijos (Watts y McLeod, 2009). Además de esto, la participación de los padres en la terapia y la relación positiva de estos con el profesional, puede generar resultados más significativos para el niño y su familia.

Desventajas: Las discusiones que se han centrado alrededor de la propuesta que hace este enfoque, giran en torno a la toma de decisiones por parte de los padres, pues muchos estudios han sugerido que las familias necesitan y requieren la orientación de un profesional experto en el tema para determinar los planes de intervención, además de que la decisión final sobre la misma por parte de los padres puede no ser ético. 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 (Lawlor & Mattingly en Watts y McLeod, 2009).

5.5.4. Modelo Amigable a la Familia:

A pesar de que en los últimos años se ha trabajado para que las sesiones de intervención realizadas por el fonoaudiólogo y los demás profesionales de la rehabilitación sean llevadas a cabo desde un enfoque centrado en la familia, un número de estudios cada vez mayor han encontrado que tanto los profesionales como los padres, no están de acuerdo con varios de los aspectos de este modelo. Por esta razón, dando respuesta a esta situación, se ha planteado un nuevo enfoque de intervención llamado “Modelo Amigable a la Familia” (Watts y McLeod, 2009). Desde este enfoque 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 misma, pero teniendo en cuenta que es el Fonoaudiólogo quien toma las decisiones primariamente, ya que usa su experticia para guiar el proceso (Watts y McLeod, 2009). Los principales componentes de este enfoque son los siguientes:

1. Establecer relaciones positivas entre padres y profesionales.
2. Respetar las ideas y opiniones de los padres.
3. Comunicarse efectivamente con las familias.
4. Reconocer la individualidad de los padres y las familias.
5. Considerar al niño en el contexto de la familia.
6. Apoyar y promover la participación de los miembros de la familia en la intervención si lo desean.

Los aspectos que diferencian a este enfoque con el modelo centrado en la familia son los siguientes:

1. El foco de la intervención no es la familia sino el niño.
2. El Fonoaudiólogo es quien toma las decisiones de forma primaria, es decir que, aunque la familia participa en el proceso de planificación de la intervención, es el profesional el que mantiene la responsabilidad final de la decisión, cumpliendo con su obligación ética de proveer el cuidado según considere es el más efectivo para el niño de acuerdo a su conocimiento y experiencia.

3. Se tiene en cuenta la participación de la familia en la provisión de la intervención si esto se considera óptimo y efectivo para la misma.
4. Se asegura que la intervención sea una experiencia positiva para el niño.

Ventajas: Busca satisfacer las necesidades tanto del niño como de su familia. Al proveer una intervención basada en la evidencia, protege los derechos del niño, separándolos de la familia, a la vez que se protege también al profesional.

Desventajas: Las familias pueden sentirse poco empoderadas porque no son ellas quienes toman la última decisión y pueden sentir que el hecho de que “el profesional lleve el liderazgo” sea un acto de exclusión. Por otro lado, a pesar de que este enfoque se ajusta un poco más a las percepciones de los fonoaudiólogos y los padres en cuanto a su trabajo conjunto dentro de las intervenciones, es un modelo reciente que no tiene evidencia que soporte su efectividad (Watts y McLeod, 2009).

Teniendo en cuenta la información presentada anteriormente, se puede ver de forma clara que el enfoque que se propone como la mejor opción de intervención para los niños con discapacidad, es el modelo centrado en la familia. Sin embargo, de acuerdo a estudios realizados en las últimas décadas, a pesar de que los profesionales de la rehabilitación reconocen la importancia de este trabajo en conjunto con los padres, no realizan sus intervenciones desde enfoques en los que se les asigna un rol prioritario a las familias por diversos motivos. Es por esto que, en los últimos 25 años ha sido investigada la forma como los profesionales han respondido frente a las recomendaciones de trabajar con los padres de familia (Watts y McLeod, 2009). Los resultados indican que:

Muchos profesionales de la rehabilitación apoyan la toma de decisiones por parte de los padres ya que consideran importante que las familias “controlen” el contenido de la intervención de sus hijos (Modelo Centrado en la Familia). Por otro lado, otra cantidad de terapeutas involucran a los padres en la planeación de la intervención, pero no les dan la oportunidad de tomar la decisión final sobre la misma (Modelo Amigable a la Familia). Sin embargo, aún existen profesionales que no apoyan el hecho de involucrar

activamente a los padres dentro de la planeación y toma de decisiones de la terapia, ya que consideran más importantes las prácticas centradas en el niño o en el terapeuta (Watts y McLeod, 2009).

En algunos casos en los que el profesional les permite a los padres participar de la toma de decisiones dentro de la intervención, estos reconocen sentir preocupación de que los padres no tengan la habilidad para desempeñar dicho rol. Estos profesionales sienten inseguridad y ansiedad acerca de la posibilidad de que los padres tomen decisiones inapropiadas para la intervención de sus hijos (Watts y McLeod, 2009). Sin embargo, para estos profesionales quienes consideran importante tener en cuenta a la familia dentro de la intervención, ya sea que su foco se centre en ella o la considere como parte importante más no el centro de la intervención, creen en la importancia de establecer una relación positiva y confiable con los padres, reconociendo que esto requiere de tiempo para desarrollarse. Los fonoaudiólogos generalmente creen que establecer una relación fuerte entre ellos y los padres, facilita la resolución de problemas de manera conjunta, lo que incrementa la posibilidad de que los padres prueben nuevas ideas y se sientan más cómodos para compartir información concernientes a la intervención de sus hijos.

Con respecto a lo anterior, los profesionales han identificado una serie de habilidades que ellos consideran que pueden favorecer la relación padre/profesional, entre las cuales se pueden encontrar las siguientes:

1. Sensibilidad a la individualidad familiar: Muchos profesionales creen que individualizar los servicios para cada familia es importante y generalmente logran esto implementando actividades en casa dentro de la rutina diaria de cada familia. Por ejemplo, algunos profesionales incluyeron a los hermanos del niño en la intervención, facilitando el uso de las actividades de la terapia en casa.

2. Comunicación efectiva con las familias: Muchos profesionales sienten que las habilidades comunicativas son importantes para trabajar con las familias. La habilidad

para escuchar las perspectivas de la familia es vista como un componente importante para establecer una relación positiva entre el profesional y los padres.

3. Respetar el conocimiento y las opiniones de los padres: Los profesionales generalmente refieren la importancia de reconocer la experticia que proporcionan los padres a las intervenciones tempranas y responder a sus necesidades y deseos.

4. Amistad: Tratando a los padres como amigos: Algunos profesionales reconocen la importancia de no ser solamente accesibles para los padres sino también tratarlos más como amigos que como clientes.

De acuerdo a lo anterior se puede evidenciar que las percepciones de los profesionales con respecto al trabajo con las familias es variada, algunos de ellos están de acuerdo con el modelo centrado en la familia, otros consideran importante la participación de los padres en la intervención pero no siendo estos el foco de la terapia y otros manifiestan no tener en cuenta en ningún momento de la intervención a la familia, ya que consideran más efectiva la terapia haciendo uso del enfoque centrado en el niño. Una revisión bibliográfica sistemática realizada hace algunos años, encontró 30 estudios en los que se incluían las percepciones de los profesionales de la rehabilitación respecto al trabajo con las familias de los niños con discapacidad (Watts y McLeod, 2009), encontrándose en las conclusiones de estos estudios que, a pesar de que la mayoría de los profesionales tienen una percepción que apoya el trabajo con las familias, no lo llevan a cabo por diversos motivos entre los que se encuentran los siguientes:

- La formación que recibieron durante el pregrado no fue suficiente por lo que no se sienten seguros de llevar a cabo una intervención centrada en la familia.
- El tiempo extra que demanda llegar a acuerdos con los padres acerca de la intervención.
- Los profesionales se sienten más competentes cuando están trabajando con el niño que con su familia

- A pesar de que lo ideal es llevar a cabo una intervención fonoaudiológica en la que se tenga en cuenta a los padres de los niños durante la terapia, la realidad es otra, las normas y leyes por ejemplo, no facilitan este trabajo.
- A pesar de que los profesionales pueden mantener una relación adecuada con los padres, no se les facilita aceptar que estos puedan intervenir en sus decisiones pues sienten pérdida de identidad y de control profesional.
- Los profesionales sienten en muchas ocasiones que los padres no desean ser quienes tomen las decisiones de la intervención sino que lo haga el terapeuta, la familia no desea.

Los profesionales reportan tres factores principales que afectan el trabajo llevado a cabo con los padres y familiares en las sesiones de intervención, dichos factores son:

1. Factores de los padres:

- a) Habilidades y prioridades de los padres: ocasionalmente, los profesionales se cuestionan si los padres poseen el conocimiento y las habilidades para ser involucrados en la ejecución y planeación de las intervenciones de sus hijos, ellos ven el nivel educativo de los padres como una barrera para trabajar con ellos.
- b) El tiempo de los padres: Los horarios ocupados de las familias y la presencia de otros hijos puede dificultar la programación de citas y ejecución de las intervenciones, disminuyendo el grado de participación que los padres puedan tener en la intervención de sus hijos.
- c) El deseo de los padres de ser involucrado en la intervención: Cuando los padres quieren ser involucrados en la intervención de sus hijos, los profesionales identifican una posible barrera en el trabajo con las familias pensando tal vez, que la “falta de interés de los padres” puede ser una barrera para trabajar de manera conjunta con ellos.

2. Factores del lugar de trabajo:

Los profesionales refieren que una de las mayores dificultades para llevar a cabo las sesiones de intervención con apoyo de las familias, es el lugar de trabajo de los padres, convirtiéndose esto en un gran limitante, pues se debe tener en cuenta los recursos y el tiempo que tanto los padres como los terapeutas tienen disponibles para estar presentes en las sesiones de terapia, reconociendo que el desplazamiento del terapeuta al hogar del niño es complejo, pues estos tienen cantidad de compromisos que dificultan la presencia de ellos en el hogar. (Watts y McLeod, 2009).

3. Factores del profesional:

Uno de los factores más resaltados entre el trabajo que lleva a cabo el profesional con los padres y la familia es la falta de confianza y el poco entrenamiento que tienen respecto al trabajo con familias. En los años 90 se llevó a cabo un estudio el cual buscaba identificar aquellas dificultades que los profesionales de la salud presentan respecto al trabajo con las familias, obteniendo como resultados, que la formación y el entrenamiento que presentaban los profesionales en relación con el trabajo con las familias es poco, refiriendo sentirse poco seguros al realizar actividades con las familias y padres (Watts y McLeod, 2009).

5.6 COMPONENTES DE ATENCIÓN EN SALUD EN COLOMBIA:

En Colombia, en 1991 se reformó la Constitución Política la cual consagra en su artículo 48 la Seguridad Social y la salud como derechos colectivos, y en el artículo 49 plantea que “La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud”. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad.

La Constitución aporta elementos esenciales que favorecen la convivencia, la solidaridad, la equidad en salud, la formulación e implementación de políticas públicas saludables y la descentralización como requisitos para conseguir mejores condiciones de vida para las personas. Estos elementos fueron retomados por el sector salud e implementados a través de la ley 100 *“Ley de Seguridad Social Integral en Salud”*, considerada como el acto legislativo de mayor importancia en salud, esta ley pretende crear un servicio único, integrando el sistema de salud al Sistema de Seguridad Social.

A nivel nacional el Ministerio de Protección Social, como principal responsable y gestor de acciones dirigidas a mejorar las condiciones de salud en la población, establece dentro de sus líneas para el desarrollo de la política en salud, la promoción de la salud y calidad de vida.

5.6.1 Promoción de la Salud:

La promoción de la Salud son todas las actividades de capacitación, información y educación continua que llevan deliberadamente a las personas a una modificación o reforzamiento de comportamientos, con el objeto de mantener la salud, lograr nuevos estilos de vida saludables, fomentar el auto cuidado y la solidaridad, permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla. La definición dada en la Carta de Ottawa de 1986 es que la promoción de la salud *“consiste en proporcionar a las personas los medios necesarios para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre la misma”*. Las áreas de acción que propone la Carta de Ottawa son: construir políticas públicas saludables, crear ambientes que favorezcan la salud, desarrollar habilidades personales, reforzar la acción comunitaria, reorientar los servicios de salud.

La Organización Mundial de la Salud presenta diversos principios al respecto. Algunos de los más importantes son:

- Asegurar que el ambiente que está más allá del control de los individuos sea favorable a la salud.

- Combina métodos o planteamientos diversos pero complementarios, incluyendo comunicación, educación, legislación, medidas fiscales, cambio organizativo y desarrollo comunitario.
- Aspira a la participación efectiva de la población, favoreciendo la autoayuda y animando a las personas a encontrar su manera de promocionar la salud de sus comunidades.

5.6.2 Prevención de la enfermedad:

La prevención de la enfermedad es una estrategia de la Atención Primaria, que se hace efectiva en la atención integral de las personas. Esta considera al ser humano desde una perspectiva biopsicosocial e interrelaciona la promoción, la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y la reinserción social con las diferentes estructuras y niveles del sistema Nacional de Salud. Por lo anterior se dice que la prevención implica promover la salud, así como diagnosticar y tratar oportunamente a una persona con alguna enfermedad, rehabilitando y evitando complicaciones o secuelas, mediante sus diferentes niveles de intervención. La prevención comienza con las personas básicamente sana y busca promover medidas individuales o comunitarias que ayuden a desarrollar estilos de vida más saludables, dentro de lo que sus condiciones de subsistencia se lo permitan.

La prevención de la enfermedad al igual que la promoción de la salud, son estrategias de atención primaria. Su aplicación permite, según su nivel de intervención, mejorar el estado de la salud de la población a corto, mediano y largo plazo.

5.6.3. Rehabilitación/Habilitación:

Teniendo en cuenta la Organización Mundial de la Salud (OMS), la rehabilitación/habilitación, es un proceso continuo y coordinado que tiende a obtener la restauración máxima de la persona en situación de discapacidad en los aspectos funcional, psíquico, educacional, social, profesional y ocupacional con el fin de reintegrarla como

miembro productivo y activo dentro de la sociedad, así como promover las medidas que busquen prevenir la enfermedad, llevando a cabo todas las medidas que tienen como objetivo disminuir el impacto de las condiciones que causan la discapacidad y las restricciones en la participación social para llevar a cabo la integración social de las personas con discapacidad. Igualmente, se debe tener en cuenta que el proceso de rehabilitación / habilitación, no solo se lleva a cabo con las personas en situación de discapacidad, sino también trabaja con las familias y el contexto en el cual se encuentra inmersa la persona, para involucrarlos en el plan e implementación de varios servicios referentes a la rehabilitación.

5.6.4. Inclusión Social:

El objetivo fundamental de la inclusión social será entonces favorecer la integración social y laboral de las personas con dificultades de inserción a través del desarrollo de su propio proyecto de vida, promoviendo la cohesión social y la igualdad de oportunidades para todos a través de sistemas de protección social y políticas de inclusión adecuadas, que tengan fácil accesibilidad y financiamiento, y sean sostenibles, adaptables y eficientes.

Desde el proceso de inclusión social se busca transformar la visión de las personas en situación de discapacidad, por la de una persona con las capacidades potenciales para participar activamente en su proceso de reintegración social y tener un lugar social, un papel en la comunidad. Implica también el respeto por la diversidad y las capacidades, opciones y expectativas de las personas

6. METODOLOGÍA:

Este estudio fue de tipo exploratorio y descriptivo, el cual buscaba examinar un problema de investigación poco estudiado; para lograrlo se propuso la caracterización del trabajo realizado por el profesional en fonoaudiología con las familias de niños que presentan una discapacidad que afecta la comunicación de algunos centros de prestación de servicios de la ciudad de Cali. Con la investigación se esperaba lograr aportes significativos que sirvieran de insumo para definir metas que permitan a corto, mediano y largo plazo mejorar la formación de los profesionales en fonoaudiología, permitiendo apoyar de manera exitosa a las familias en su rol como agentes promotores del desarrollo del niño que presenta una discapacidad que afecta la comunicación. Además de lo anterior, este estudio contribuyó a la sociedad en general ya que el trabajo temprano y oportuno del fonoaudiólogo y la familia en conjunto, favorece un desarrollo adecuado del niño, lo cual reduce la demanda por servicios costosos cuando el niño llegue a su edad adulta.

La investigación se instauró dentro de los parámetros de un enfoque cualitativo, de modo que permitió describir las características del trabajo fonoaudiológico con las familias de niños que presenten discapacidades que afecten la comunicación, lo anterior se logró, a partir de la recolección de información pertinentes. Este estudio tuvo como propósito caracterizar el trabajo realizado por un grupo de 20 profesionales en fonoaudiología con las familias de niños que presentan una discapacidad que afecta la comunicación de algunos centros de prestación de servicios fonoaudiológicos que atienden población infantil con discapacidad de la ciudad de Cali.

Los criterios de inclusión de la muestra fueron los siguientes: 1) ser fonoaudiólogos/as que trabajaran con niños en situación de discapacidad que afecta la comunicación 2) los fonoaudiólogos/as deberían tener edades entre los 25 y los 60 años 3) sexo femenino o masculino, 4) buen estado de salud, sin dificultades aparentes, 5) Firmar el consentimiento informado donde el profesional acceda a participar en el estudio.

Se realizó una convocatoria a través de correspondencia (impresa y virtual) en un

primer momento, seguidamente las investigadoras principales del proyecto, contactaron a los participantes a través de vía telefónica con el fin de programar una cita en la cual se le informó a cada participante los aspectos relacionados con la información con el fin de dar cuenta del propósito de dicha investigación. Así mismo se diligenció el respectivo consentimiento informado (por escrito) en el cual se dieron a conocer los objetivos de la investigación y se especificó cuál es la importancia de la participación de los sujetos convocados, se firmó dicho consentimiento una vez los profesionales aceptaron la participación en el proyecto de investigación.

Las eventuales molestias que pudieron presentar los participantes en el curso de la investigación fueron estipuladas en el consentimiento informado en el que se detalló de manera precisa la experiencia vivida por el participante, 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 de una entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de datos, permitiendo obtener información de forma dirigida y libre a través de preguntas cerradas y abiertas que permitieron precisar la información y los conceptos tratados en la entrevista, esto permitió conocer los enfoques, programas, plan de tratamiento, objetivos de la intervención propuesta por los fonoaudiólogos entrevistados. (Ver Anexo).

A partir de la información recolectada se realizó el respectivo análisis de contenido de los datos utilizando el software Atlas Ti, lo cual requirió una revisión rigurosa de las transcripciones de las entrevistas para identificar categorías emergentes o correlacionar el contenido con las categorías definidas previamente. En este proceso las categorías preliminares fueron analizadas y ajustadas para enriquecer la calidad de la información, para ello se hizo un chequeo permanente de cada transcripción para confirmar que las respuestas correspondieran al tema que se estaba analizando. Finalmente, se hizo un análisis de los datos organizados en categorías a la luz del marco teórico de referencia. Cada participante tuvo un código con el cual se identificó

en todo el proceso. Este código se registró en la base de datos. Durante la entrega de la información a las instituciones y a los participantes, no se dieron a conocer los nombres de los profesionales que hicieron parte del proyecto sino que se entregó un informe con los resultados obtenidos de manera general, indicando los datos grandes que se encontraron y no de manera particular por fonoaudiólogo.

La información que fue suministrada por los participantes solo fue manejada por el grupo investigador, es decir que solo las tres investigadoras tuvieron acceso a estos datos una vez firmado el consentimiento informado por parte del fonoaudiólogo, protegiendo así la información obtenida. De esta forma, se manejó la confidencialidad de cada participante, protegiendo la información de los profesionales a terceros.

POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO:

La investigación se llevó a cabo con un grupo de fonoaudiólogos de algunas instituciones de la ciudad de Santiago de Cali, que prestan los servicios de fonoaudiología a la población infantil con discapacidad. Entre estas instituciones se encuentran Centros de Rehabilitación Neurológica, de adopción, Fundaciones, IPS e instituciones privadas prestadoras del servicio de fonoaudiología. No se estableció ningún requerimiento, los fonoaudiólogos, podían pertenecer a diferentes estratos socioeconómicos, diversos grupos étnicos, edad y sexo.

Consideraciones Éticas:

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.
- El investigador deberá asegurar que los datos reportados en los “formatos de reporte de caso” y en todos los informes requeridos sean precisos, legibles y estén completos y actualizados.

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

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 profesionales fonoaudiólogos participantes en el estudio. Se entregó una copia del consentimiento y el original se archivó por parte de las investigadoras. Solo se procedió a la firma del consentimiento informado una vez que el investigador se cercioró que la persona claro 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.

7. VARIABLES DE LA INVESTIGACIÓN:

Ver anexo 1

8. 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 participante. En la segunda, se da a conocer la formación recibida por los Fonoaudiólogos durante el pregrado acerca del trabajo con familias. En la tercera sección se analizan los diferentes modelos de abordaje que son utilizados por los Fonoaudiólogos en la intervención con los padres y/o cuidadores. En la cuarta se revisa la metodología y los objetivos que son tenidos en cuenta por estos profesionales durante las sesiones de intervención. En la quinta sección se analizan las actitudes y las percepciones de los Fonoaudiólogos con respecto al trabajo con padres y/o cuidadores y finalmente, en el sexto apartado se examinan los componentes de atención que son desarrollados por los terapeutas en el trabajo que realizan con las familias de los niños con discapacidad en la comunicación.

8.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LA POBLACIÓN:

En este primer apartado se presenta una descripción general de los 20 fonoaudiólogos entrevistados en el marco de la investigación. Se incluyen datos sobre los profesionales que fueron entrevistados, específicamente en términos de la edad, sexo, universidad de la cual es egresado, año de graduación y área de trabajo en la que se desempeña actualmente con mayor frecuencia, es decir si sus intervenciones van más enfocadas hacia el área de lenguaje, de audición o de habla.

La muestra estuvo conformada por 20 profesionales que trabajan con niños con discapacidad, 18 fonoaudiólogas y 2 fonoaudiólogos, con edades comprendidas entre los 22 y 55 años. Respecto al nivel educativo de los entrevistados, todos eran egresados de por lo menos una universidad reconocida en el país, encontrándose 19 profesionales egresados de universidades públicas y 1 profesional egresado de una universidad privada.

8.1.1 Caracterización de los profesionales:

A partir de la información proporcionada se logró identificar que 18 de los 20 fonoaudiólogos son de sexo femenino y 2 de sexo masculino. Sus edades están comprendidas entre 20 y 55 años, distribuidos así:

Tabla 1. Edad y Número de los Fonoaudiólogos

Edad de los Fonoaudiólogos	Número de Fonoaudiólogos
20- 30	9 fonoaudiólogos /as
31– 40 años	6 fonoaudiólogos / as
41 – 50 años	4 fonoaudiólogos / as
51- 60 años	1 fonoaudiólogos / as

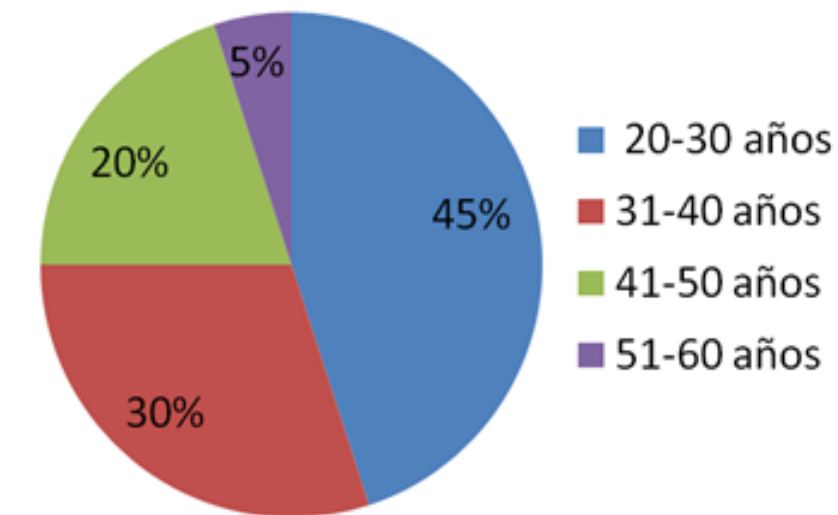


Figura 1. Edad de los fonoaudiólogos.

En relación con el año en que finalizaron el pregrado de fonoaudiología los 20 profesionales, se encuentra que la mayoría de los participantes terminaron sus estudios en un rango comprendido entre los años 1980- 2011, estos datos fueron retomados de

los formatos de entrevistas a partir de la información proporcionada por los terapeutas que hicieron parte del estudio, a continuación se presenta la tabla con los respectivos datos:

Tabla 2. Año de finalización pregrado de Fonoaudiología

Año de finalización	Cantidad de fonoaudiólogos / as
1980- 1990	5 fonoaudiólogos / as
1991-2000	4 fonoaudiólogos / as
2001- 2011	11 fonoaudiólogos / as

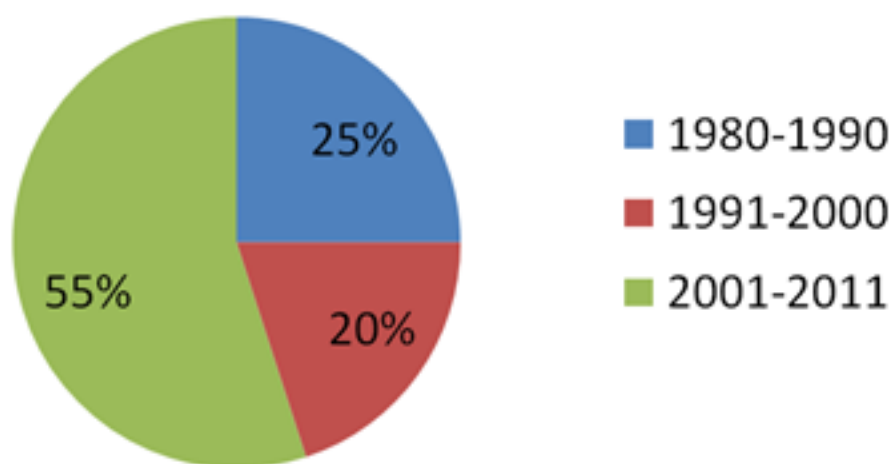


Figura 2. Año de finalización del pregrado

Con la información proporcionada por los 20 profesionales participantes del estudio, se encontró que 19 de ellos egresaron de universidades públicas del país, solo 1 participante terminó sus estudios en una universidad privada, la información obtenida se registra en la siguiente tabla.

Tabla 3. Universidad de la cual es egresado cada participante

Universidad	Pública / privada	Cantidad de fonoaudiólogos/ as
-------------	-------------------	--------------------------------

Universidad del Valle	Pública	16 Fonoaudiólogos / as
Universidad Nacional de Colombia	Pública	2 Fonoaudiólogos / as
Universidad del Cauca	Pública	1 Fonoaudiólogo
Universidad Santiago de Cali	Privada	1 Fonoaudiólogo

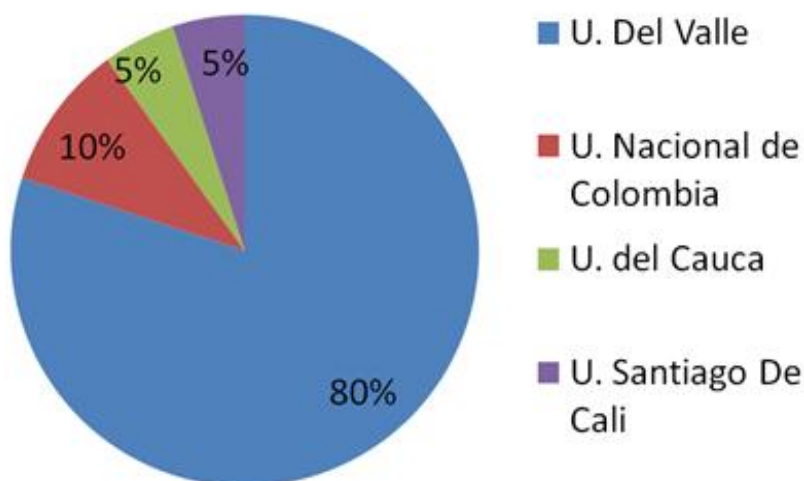


Figura 3. Universidad de la cual es egresado cada participante

Por otra parte, la información obtenida sobre el área en la cual se desempeñan los fonoaudiólogos participantes, se evidencia que *el habla y el lenguaje* son las áreas de mayor desempeño de los participantes de la investigación, encontrándose solo un Fonoaudiólogo que marcó el área de audiolología, como el campo en el cual se desempeña. Los datos están registrados en la siguiente tabla:

Tabla 4. Área de desempeño de los participantes

Área de desempeño	Cantidad de fonoaudiólogos/ as
-------------------	--------------------------------

Lenguaje	9 Fonoaudiólogos / as
Habla	10 Fonoaudiólogos / as
Audición	1 Fonoaudiólogo

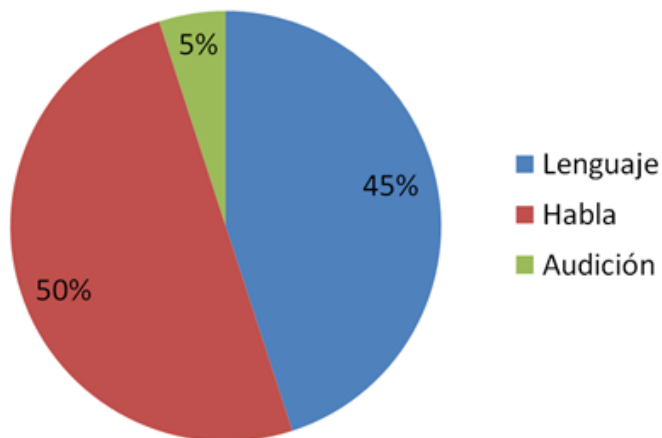


Figura 4. Área de desempeño profesional.

10.2 FORMACIÓN ACADÉMICA DE LOS FONOAUDIÓLOGOS CON RESPECTO AL TRABAJO CON FAMILIAS:

En este apartado se presentan los resultados relacionados con la formación que los Fonoaudiólogos recibieron durante el pregrado acerca de la intervención con las familias de los niños con discapacidad de la comunicación. Esta información se recogió mediante las siguientes preguntas: *¿Durante el pregrado tuvo alguna formación en intervención con las familias de los niños que presentan una discapacidad? Si___ No___ ¿En qué consistió esa formación?*

Los datos obtenidos sobre la formación de los profesionales acerca del trabajo con las familias se registran en la siguiente tabla:

Tabla 5. Formación durante el pregrado para el trabajo con familias.

Formación en trabajo con familias	Cantidad de fonoaudiólogos / as
Si	13 fonoaudiólogos / as
No	7 fonoaudiólogos / as

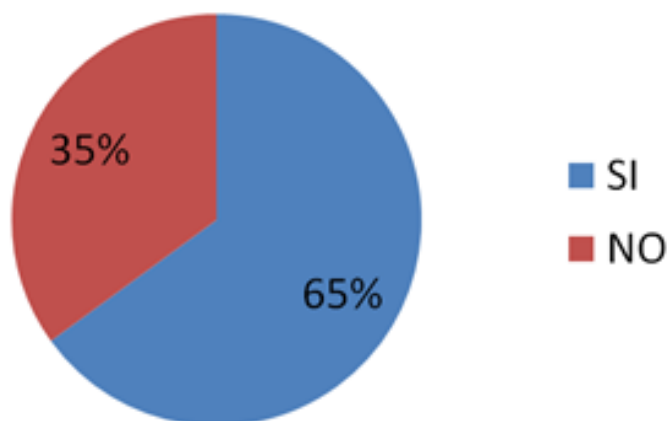


Figura 5. Formación durante el pregrado para el trabajo con familias.

De las Fonoaudiólogos entrevistados se encontró que 7 de los 20 profesionales indicaron no haber tenido alguna formación en intervención con familia de niños con discapacidad, los otros 13 profesionales refirieron que durante el pregrado si recibieron algún tipo de formación con respecto al trabajo con las familias. Sin embargo, los Fonoaudiólogos que manifestaron si haber recibido durante su formación en el pregrado algún tipo de formación acerca del trabajo con las familias, indicaron que está no había sido suficiente, pues el desarrollo de estos contenidos solo fue trabajado en algunas clases y a través de espacios de caracterización de contextos, más no se llevaron a cabo clases específicas acerca de la intervención con familias, en las cuales se dedicara un tiempo suficiente a este tema. Algunos comentarios realizados con respecto a la formación recibida fueron:

“Aunque no recibí esta formación en una sola asignatura, puedo decir que en algunas materias del programa esta información iba implícita en muchos de los contenidos, pero debo decir no de manera suficiente y organizada”

“En la asignatura de lenguaje nosotros hicimos un trabajo con un usuario con discapacidad, en el cual debíamos realizar en primera instancia, toda la caracterización del entorno y después del niño. En la caracterización del contexto se incluía la familia y todo lo de la familia. Nosotros no recibimos una clase previa o algo así en la que nos indicara cómo trabajar con las familias, sino que simplemente nos enseñaron a tener en cuenta a la familia en la evaluación del contexto...”

“En el pregrado fue algo por encima, clases que daban las profesoras y tocaban algo muy superficial. Yo hago trabajo con familia porque había un proyecto en la universidad que trabajaba con familias y estudiantes, sino no hubiera tenido herramientas suficientes para hacerlo”.

Por otro lado se considera importante resaltar que la Fonoaudióloga egresada de la Universidad del Cauca fue la única participante quién indicó haber recibido información más específica durante el pregrado, acerca del componente de familia. La participante mencionó haber recibido formación en diferentes enfoques de intervención para el abordaje de familias en diferentes asignaturas.

“Durante el pregrado se ven algunas asignaturas como salud familiar, terapéutica fonoaudiológica y psicología del desarrollo en las cuales se hacía mucho énfasis en diferentes modelos de intervención para el abordaje de familias”.

10.3 ENFOQUES DE INTERVENCIÓN USADOS POR LOS FONOAUDIOLOGOS EN EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS:

En este apartado se presentan los resultados relacionados con los enfoques de abordaje que son utilizados por los Fonoaudiólogos durante la planeación y el desarrollo de las sesiones de intervención. Esta información se obtuvo a través de preguntas que de manera implícita permitieron conocer cuál es el modelo de intervención bajo el cual trabajan cada uno de los profesionales, es decir que no se les preguntó de manera directa por el enfoque o modelo de abordaje con el cual trabajan. Esta información se recogió mediante las siguientes preguntas: *De las siguientes opciones ¿Cuál refleja con mayor precisión el trabajo que usted realiza con las familias?*

- A. *Usted como profesional en fonoaudiología asume el control de la planeación y de la provisión de la intervención. Usted evalúa, diagnostica y trata al niño, la familia se involucra poco o no, ya sea en la planeación, o en la provisión de la intervención.* ____
- B. *Los padres participan en la intervención sobre todo realizando actividades en casa que son planeadas y diseñadas por usted* ____
- I. *Estas actividades se realizan en conjunción con las sesiones de intervención Si ____ No ____*
 - II. *Estas actividades reemplazan las sesiones de intervención, usted participa como consultor o asesor y los padres o cuidadores como agentes primarios de la intervención. Si ____ No ____*
- C. *La intervención se centra en apoyar y fortalecer la familia del niño. Los padres se involucran en la planeación y la provisión de la intervención en mayor o menor medida según lo que ellos deseen.* ____
- D. *¿Otra cuál? R//*

Si es el caso ¿Cuáles son las razones por las que no tiene en cuenta a las familias de los niños con discapacidad en la planeación e intervención de las sesiones? ¿Cómo obtiene usted información acerca del contexto familiar de los niños/as con quienes trabaja como fonoaudióloga(o)? ¿Para que la intervención sea más efectiva se necesita que los padres o el cuidador estén en las sesiones de intervención? ¿Por qué? ¿La intervención debería focalizar su atención en formar o enseñar a los padres el cuidado y manejo de los niños/as con discapacidad? ¿Por qué?

Con respecto a la primera pregunta mencionada, se encontró que 14 de los 20 Fonoaudiólogos entrevistados respondieron que la opción que más se acerca al trabajo que ellos realizan con las familias es la B, es decir que los padres y/o cuidadores de los niños con discapacidad participan en las intervenciones pero su rol principal es la de llevar a cabo los planes caseros que son diseñados y planeados por el Fonoaudiólogo, estas actividades son planeadas en conjunción con las sesiones de intervención pero no reemplazan a las mismas. Con respecto a la opción A, se encontró que 3 de los 20

Fonoaudiólogos consideran que es esta la opción que más se asemeja al trabajo que ellos llevan a cabo, en el cual asumen el control de la planeación y la provisión de los servicios, involucrando poco o nada a la familia dentro del plan de tratamiento. La opción C fue marcada por dos Fonoaudiólogos quienes indicaron que dentro de su intervención, ellos se centran en apoyar y fortalecer a la familia del niño, involucrándolos en la planeación y la provisión de la intervención en mayor o menor medida según lo que los padres deseen. Finalmente, una de las Fonoaudiólogas egresadas de la Universidad del Valle en el año 1987, manifestó no identificarse con ninguna de las tres opciones mencionadas, marcando la opción D, ella indicó “Yo realizó consejería... .. monitoreo la eficacia de la intervención con adaptación de prótesis auditivas”. Esta Fonoaudióloga es la única participante que marcó como área de desempeño, el área de “Audiología”.

La información anterior indica que la opción con la cual los Fonoaudiólogos se sienten más identificados es la B, esta corresponde de acuerdo a las características mencionadas, a un modelo en el que se le asigna a la familia un rol de “ayudante” del terapeuta.

Con respecto a la pregunta de *¿Cuáles son las razones por las que no tiene en cuenta a las familias de los niños con discapacidad en la planeación e intervención de las sesiones?*, se encontró que son cuatro las razones principales por las cuales los Fonoaudiólogos no tienen en cuenta la familia dentro de la elaboración de la planeación de la intervención, estas son: 2) “Algunos padres en ocasiones se muestran poco receptivos a la información o las recomendaciones que el profesional proporciona...” 1) “... ellos no han sido formados como profesionales de la salud que evalúan, diagnostican e intervienen las alteraciones de la comunicación...” 3) “... el tiempo hace que uno no pueda trabajar del todo con la familia...” “Creo que la poca inclusión de la familia se da por el tipo de servicio que se presta, en la IPS el tiempo de atención es de media hora...” 4). “... las familias se apoyan directamente en la información brindada por el profesional...”. Por lo tanto, lo anterior indica que las razones por las cuales los profesionales no tienen en cuenta a la familia dentro de la elaboración del plan de

tratamiento son: El poco tiempo que dura una sesión de terapia, siendo esta de máximo 35 minutos, la falta de formación académica de los padres en aspectos relacionados con las alteraciones de la comunicación, poca recepción por parte de algunos padres con respecto a los comentarios que realiza el Fonoaudiólogo y finalmente, el rol que algunos observan que son asumidos por los padres, los cuales se sienten más cómodos si el terapeuta es quien les entrega la información y guía el proceso.

A pesar de lo anterior, es importante señalar que 12 de los Fonoaudiólogos entrevistados, resaltaron dentro de sus respuestas que ellos si tienen en cuenta a las familias dentro de la planeación y desarrollo de la sesión, pues ellos consideran las expectativas de los padres y no trabajan en la planeación del tratamiento si no han obtenido esta información. Es decir que, a pesar de que no son los padres quienes guían las sesiones de intervención, si son tenidos en cuenta por los terapeutas a través de la escucha, reconociendo sus expectativas de la terapia y haciéndolos partícipes de muchas de las actividades de cada sesión en las cuales los padres entran a observar en primera instancia y después llevan a cabo de manera práctica lo indicado. Algunas respuestas que dan cuenta de lo anterior son:

Fonoaudiólogos:	Comentario:
004	<i>“Yo involucro a los padres dentro de la intervención, pero no son ellos quien la dirigen o la planean, sino que, teniendo en cuenta lo que ellos esperan de la terapia, es decir sus expectativas y lo que yo identifiqué como prioridad para trabajar, realizo un plan de intervención que responda a las necesidades de las dos partes y dirijo la intervención propiamente, pero ellos también participan observando o cuando yo les pido que realicen lo que yo acabo de hacer con el niño”.</i>
008	<i>“En la planeación tengo en cuenta lo que ellos quieren de la intervención pero en realidad soy yo quien la propongo. En la intervención yo dirijo la sesión y los hago partícipes indicándoles cómo hacer algunos ejercicios y después les entrego el plan casero. Pero no son ellos quienes planean la intervención ya que ellos no son Fonoaudiólogos y no han recibido los</i>

	<i>conocimientos para hacerlo. Además, en algunos casos a los padres les gusta es que uno les indique y ellos siempre están abiertos a esto, no que ellos dirijan, pues ellos se sienten inseguros de no saber cómo responder y les gusta más que uno les indique. Esto son algunos, pues hay otros que si les gusta proponer”.</i>
009	<i>“Yo tengo en cuenta a los padres y cuidadores dentro de la planeación y la intervención lo que más puedo, por ejemplo escuchándolos, teniendo en cuenta sus expectativas, considerando sus recomendaciones, pero ellos no pueden diseñar una intervención sin tener una formación en alteraciones de la comunicación y la ingesta de alimentos”.</i>

Con respecto a la pregunta de *¿Cómo obtiene usted información acerca del contexto familiar de los niños/as con quienes trabaja como fonoaudióloga(o)?* Se encontró como la respuesta más común, la aplicación de la anamnesis como forma de obtener información acerca del contexto, los 20 Fonoaudiólogos indicaron utilizar este medio como manera de obtener los datos que desean. Además de la anamnesis, algunos terapeutas mencionaron que otras de las formas como obtienen información del contexto familiar del niño son: Revisión de la historia clínica, preguntas a otros profesionales que trabajan con el niño y su familia, videos realizados en casa y/o cuestionarios diseñados por los Fonoaudiólogos con preguntas directas, si consideran que la información suministrada por la anamnesis no fue suficiente. Algunas respuestas fueron:

... “Se obtiene información mediante entrevista con los padres, historia clínica y mediante las áreas de psicología y trabajo social...”

... “Entrevistas a las familias, videos autorizados y análisis de los mismos”...

...” Revisión historias clínicas, reportes de otros profesionales y entrevistas con los propios familiares”.

Con respecto a la siguiente pregunta *¿Para que la intervención sea más efectiva se necesita que los padres o el cuidador estén en las sesiones de intervención? ¿Por qué?* Se encontró que 13 de los 20 Fonoaudiólogos respondieron de manera positiva,

indicando que si es necesaria la presencia de los padres dentro de las sesiones de intervención para obtener resultados más significativos y eficaces con respecto a la evolución del niño. Algunas de las razones que dan cuenta de la importancia que para ellos es tener a los padres en las sesiones son:

... “Durante ella los padres o cuidadores adquieren conocimientos básicos para el manejo del niño en casa, surgen interrogantes que se resuelven en el momento, y se genera un ambiente de confianza hacia el trabajo realizado por el terapeuta”...

... “Porque en ciertas ocasiones es importante aclarar dudas, orientar en ciertos ejercicios o actividades específicas y de esta manera fortalecer el trabajo en casa”...

... “Permite entender el desarrollo de la intervención y como puede participar en el proceso terapéutico del menor”...

Como se puede observar en las respuestas anteriormente citadas, la razón principal por la que los profesionales consideran necesaria la participación de los padres y/o cuidadores dentro de la intervención es porque de esta manera ellos pueden realizar un mejor manejo de las actividades propuestas por el Fonoaudiólogo, en casa, generando mayor confianza por parte de la familia en el proceso de intervención.

Así mismo, otra de las respuestas obtenidas indica que los Fonoaudiólogos consideran que en ocasiones si es necesaria la participación de los padres dentro de la intervención para obtener resultados más significativos, pero en otras no, indicando que depende del comportamiento del niño dentro de la terapia y la condición de discapacidad, puede ser conveniente o no la participación directa de la familia dentro de las sesiones de terapia. Esto fue mencionado por 6 de los 20 Fonoaudiólogos. Algunos comentarios realizados al respecto fueron:

Fonoaudiólogos:	Respuesta:
005	“Sólo en el caso de que el usuario sea un recién nacido los padres permanecen durante todo el tiempo de intervención. En los demás casos el comportamiento de los niños puede variar ante la presencia de sus padres y

	no generar procesos de independencia y respuestas positivas durante la intervención”...
010	“En lo personal y la experiencia que he tenido en la intervención, en muchos casos la presencia del familiar distrae a los niños, genera situaciones de ansiedad y apego, sin embargo en otros casos de niños en situación de discapacidad con compromisos motrices y cognitivos severos, es importante que el familiar pueda ver parte de la intervención con el fin de aplicar las estrategias en casa. Pero para resumir, yo prefiero entregar recomendaciones al finalizar la sesión, así garantizar que conocen las estrategias para aplicarlas en casa”.
001	“Es relativo, porque en ocasiones hay niños que la presencia de los padres los distrae o influyen en su comportamiento al momento de realizarles la terapia. Por tal razón, considero que dependiendo del niño los padres pueden estar presentes o no”.

Finalmente, cabe resaltar que 1 de los 20 Fonoaudiólogos respondió de manera negativa a esta pregunta, indicando que en su concepto, no es necesaria la presencia de los padres en las sesiones de intervención para obtener resultados significativos y eficaces, mencionando que solo le permite a la familia estar en la terapia por asuntos legales, asignándoles un rol de observador sin permitirles alguna intervención.

En síntesis, observando la información obtenida, se evidencia que la respuesta más común entre los participantes hace referencia a la necesidad de que los padres estén dentro de las sesiones de intervención, asumiendo un rol participativo en esta para poder alcanzar logros significativos. Sin embargo, un número importante de Fonoaudiólogos mencionó que en ocasiones consideran que esta participación si es importante pero en otras no, es decir que esto es relativo para ellos. Solo un terapeuta respondió de forma negativa, mencionando que no considera importante que los padres se involucren en el plan de tratamiento para alcanzar logros eficientes.

Con respecto a la pregunta de si *¿La intervención debería focalizar su atención en formar o enseñar a los padres el cuidado y manejo de los niños/as con discapacidad?* Se encontró que 17 de los 20 Fonoaudiólogos respondieron de forma afirmativa a la misma. Sin embargo, cabe mencionar que al observar cada una de las justificaciones dadas por los terapeutas con respecto a la pregunta, se evidencia que ellos si consideran muy importante dentro del tratamiento, el hecho de formar o enseñar a los padres el cuidado y manejo de sus hijos en situación de discapacidad, pero no reconocen esto como el foco hacia el cual debería ir dirigida la intervención, sino como una acción que complementa a la misma, en la cual se tiene en cuenta a la vez al niño. Algunas respuestas mencionadas por los profesionales fueron:

... “Si, la esencia de la intervención terapéutica es que lo realizado en una sesión de terapia pueda ser transferido o aplicado en la vida diaria y que mejor que formar a los padres y/o cuidadores para que apoyen este proceso”.

... “Si, pues ellos deben comprender que esto es un proceso finito, en el cual ellos se deben empoderar para después, una vez finalizado el proceso, ellos lleven a cabo un buen manejo y cuidado del niño con discapacidad”.

... “Si, ellos son los que mantienen con los niños, el terapeuta solo esta 45 minutos, pero en la casa los que tienen que defenderse son los padres, ellos deben aprender a manejar y a tener estrategias para trabajar con sus hijos”.

Así mismo, se encontró que 3 de los 20 Fonoaudiólogos entrevistados, indicaron de manera específica no estar de acuerdo con centrar su intervención en formar y enseñar a los padres los cuidados de su hijo con discapacidad, sino que por el contrario, ellos consideran que el proceso de rehabilitación/habilitación del niño también debe ser prioritario, siendo el trabajo con las familias una de las estrategias claves durante el proceso. A continuación se dan a conocer las tres respuestas mencionadas por los terapeutas:

Fonoaudiólogos:	Respuesta:
	... “La intervención se debe centrar en el niño, la participación del familiar o

003	cuidador es una parte importante que va a facilitar, acelerar o modificar el proceso.”...
007	...“La intervención debe tener como objetivo principal la rehabilitación/habilitación integral del niño, sin embargo una estrategia relevante es fortalecer el trabajo que la familia hace en casa porque de ello depende que se obtengan mejores resultados y una evolución satisfactoria”....
019	...“Esto hace parte de la intervención pero no se debe focalizar la misma en ello, pues la rehabilitación/habilitación del niño debe ser también prioritario, que si es más provechoso si se incluye a la familia dentro de la intervención, pero esto no debe ser lo único, es una parte del plan de trabajo del Fonoaudiólogo”.

10.4 OBJETIVOS Y METODOLOGÍAS UTILIZADAS POR LOS FONOAUDIÓLOGOS DURANTE EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS:

En este apartado se presentan los resultados relacionados con las diferentes metodologías y objetivos que los Fonoaudiólogos se plantean en el trabajo con las familias de los niños con discapacidad. Esta información se obtuvo a través de las siguientes preguntas ¿Qué objetivos se plantea usted en el trabajo con las familias? y ¿Qué hace para alcanzar los objetivos, es decir, cómo lleva a cabo el trabajo con la familia?

- A. ¿Utiliza alguna metodología en particular? ¿Cuál?
- B. ¿Qué hace para involucrar a la familia en la intervención?
- C. ¿Qué actividades o tareas específicas asigna a las familias?
- D. ¿Cómo mantiene informada a la familia del niño con discapacidad de los avances obtenidos en la intervención?

Con respecto a la primera pregunta de “¿Qué objetivos se plantea usted en el trabajo con las familias? Se encontró en las respuestas indicadas por los participantes, que los principales objetivos que ellos se plantean en el trabajo con las familias están

encaminados hacia los tipos de intervención de Formación, Orientación, Asesoría e Información, con el fin de proporcionarle a los padres herramientas que les permitan responder de forma asertiva a las necesidades de sus hijos. Las respuestas más comunes indican que los profesionales, inicialmente trabajan sobre el reconocimiento de la discapacidad, para posteriormente brindar herramientas que les permitan a los padres empoderarse, asumiendo un rol activo dentro del proceso de intervención. Algunos profesionales también hacen referencia al planteamiento de objetivos de control y seguimiento a las actividades propuestas y otro que dé cuenta de las expectativas de los padres para poder elaborar el plan de tratamiento, lo cual es importante resaltar. A continuación se dan a conocer algunas respuestas mencionadas por los Fonoaudiólogos entrevistados:

Fonoaudiólogos:	Respuesta:
001	<i>... “Educar a los padres de familia sobre el manejo de su hijo/a en situación de discapacidad, proporcionándole herramientas que puedan ser utilizadas para responder a las necesidades de su hijo”.</i>
003	<i>...“ Informar a la familia sobre el diagnóstico fonoaudiológico y el plan de intervención. Instruir a la familia para que sea un participante activo en el proceso de intervención. Resolución de dudas respecto al proceso de intervención informar sobre procesos normales”....</i>
005	<i>...“ Objetivos de orientación e información, capacitación para el manejo del paciente en el hogar, evaluación continua de planes caseros propuestos”.</i>
006	<i>...”Fortalecer las redes de apoyo social y familiar a través de la presentación directa entre padres, Incrementar estrategias de apoyo mediante el uso de las TICs”...</i>
007	<i>... “Es importante educar a los miembros de la familia en el proceso de rehabilitación integral del niño, realizar un consenso sobre los aspectos más relevantes a trabajar y fortalecer periódicamente los objetivos de planes de trabajo en casa. En este sentido es importante tener claro que los objetivos son principalmente educativos y dirigidos a formar cuidadores capaces de abordar la situación de discapacidad de sus hijos”...</i>

Con respecto a la siguiente pregunta de *¿Qué hace para alcanzar los objetivos, es decir, cómo lleva a cabo el trabajo con la familia?* Se encontró ante la pregunta específica de *¿Utiliza alguna metodología en particular?* que 13 de los 20 Fonoaudiólogos respondieron afirmativamente, indicando que para alcanzar los objetivos que se proponen en el trabajo con los padres, ellos realizan talleres, comparten videos que han realizado de los niños, entregan material de apoyo, llevan a cabo visitas domiciliarias, si es necesario mantienen contacto telefónico con los padres durante algunos días a la semana, planean reuniones personalizadas con la familia, entregan planes caseros, los cuales son explicados de manera verbal e involucran a los padres y/o cuidadores en la terapia con actividades dentro de la misma. Cabe mencionar que la entrega de planes caseros y las reuniones con los padres de manera personalizada, fueron las dos respuestas que más se obtuvieron. Algunos ejemplos de esto son:

... “Se realizan planes caseros con indicadores de logros, los cuales son supervisados periódicamente y se brindan asesorías y capacitaciones a las familias”...

... “Si, realizo reuniones o entrevistas y se realizan retroalimentaciones cada sesión”...

...” Lo que siempre hago es involucrar a la familia indicándole qué debe hacer para que después lo hagan y me muestre para identificar alguna dificultad. Es decir, siempre yo hago alguna actividad y después la familia para que esto lo pueda replicar en la casa”...

Por otro lado, 8 de los 20 Fonoaudiólogos entrevistados, indicaron no tener una metodología específica que les permita alcanzar los objetivos planeados en la intervención con las familias. Sin embargo, cabe resaltar que dos de estos 8 terapeutas, en sus respuestas indican que no utilizan una metodología en particular, pero en el momento de justificar lo mencionado, se observa que si describen una forma de trabajo, a diferencia de los otros 6 profesionales que solo respondieron a esta pregunta con la palabra “ninguna”. Los dos Fonoaudiólogos que justificaron su respuesta, indicaron lo siguiente:

...” Una metodología particular no, yo simplemente le pido al padre que esté en la sesión para que vea lo que trabajo, al inicio le explico qué se va a trabajar y para

alcanzar qué y al finalizar la misma le pregunto por las inquietudes las cuales deben ser precisas ya que trabajo con el niño 30 minutos y solo 10 dedico a los padres. Además les entrego el plan casero y lo explico, lo cual es más fácil para ellos pues han estado en la sesión”...

... “Metodología en particular no, sino que a medida que uno observa lo que sucede con el niño, se llevan a cabo diferentes intervenciones, ya sea asesoría con los padres o se trabaja con el niño. Esto como una manera de alcanzar los objetivos, que no solo se involucre al niño sino también al padre. Otro apoyo es el plan casero”...

Con respecto a la pregunta *¿Qué hace para involucrar a la familia en la intervención?* se encontraron tres respuestas que fueron mencionadas por la mayoría de los Fonoaudiólogos, en las cuales se resaltan tres formas de involucrar a la familia en la intervención. Una de ellas es la de permitirle a los padres que permanezcan dentro de las terapias, asignándoles un rol activo dentro de la misma. Otra es indicándole a la familia al finalizar la sesión, las actividades realizadas durante la misma, el propósito de estas y los avances obtenidos. Finalmente, otra de las formas de involucrar a los padres en la intervención, según lo indicado por los participantes, es con la entrega de los planes caseros. Algunas de las respuestas entregadas por los profesionales fueron:

... “Facilitando su participación en las sesiones de intervención, formando parte activa de estas durante los juegos. Entrega de tareas semanales y seguimiento a éstas”.

... “Que los padres estén allí en el tratamiento del niño todo el tiempo observando las actividades y realizándolas”...

Con respecto a la pregunta de *¿Qué actividades o tareas específicas asigna a las familias?* se encontró que 12 de los 20 Fonoaudiólogos coincidieron con sus respuestas, al indicar que la tarea específica que le asigna a los padres es la puesta en marcha de los planes caseros que son diseñados por ellos. Lo que indica que la mayoría de los profesionales, utilizan esta herramienta de trabajo como tarea para los padres y/o cuidadores. Otras de las respuestas obtenidas indican que los profesionales asignan a la familia actividades como leer páginas web en las cuales se describa la discapacidad del niño, encontrado a la vez en este medio virtual, grupos de apoyo entre

padres con hijos en la misma condición de discapacidad, tareas de monitoreo y supervisión de cualquier cambio observado en el niño y toma de vídeos de algunas de las actividades realizadas en casa dentro del contexto natural. A continuación se dan a conocer algunas respuestas entregadas por los participantes:

Fonoaudiólogos:	Respuesta:
001	<i>... “Leer una página web relacionado con las necesidades de su hijo, proporcionar información sobre alguna conferencia del interés para la familia del niño o solicitar información a otro padre de familia sobre determinado tema”...</i>
008	<i>...“ Actuar como un rol guía en toda las actividades en que lo necesite el niño”....</i>
010	<i>...“ Actividades dadas en planes caseros”...</i>
012	<i>...” Yo les asigno a los padres tareas dependiendo de lo que esté trabajando a través de los planes caseros”...</i>
016	<i>... “Planes caseros, actividades dentro de la terapia”...</i>

Finalmente, las respuestas que se obtuvieron de la pregunta *¿Cómo mantiene informada a la familia del niño con discapacidad de los avances obtenidos en la intervención?* indican que son cuatro formas mediante las cuales los Fonoaudiólogos mantienen informados a los padres de los niños con discapacidad, de los avances obtenidos durante las intervención, estas son: 1) Informe escritos ya sean mensuales, trimestrales o semestrales los cuales son entregados a los padres a través de reuniones grupales o personalizadas. 2) Informes orales durante o al finalizar las sesiones de intervención, en los cuales se da cuenta de las actividades realizadas en la terapia, los objetivos de la misma y los avances obtenidos. 3) Videos realizados por los profesionales, en los cuales le muestran a los padres varias actividades de las llevadas a cabo y los logros alcanzados, estos son comparados con videos anteriores para poder dar cuenta de manera más visible, los cambios y la evolución del niño. 4) Llamadas telefónicas y/o correos electrónicos semanales, en los cuales se da cuenta de lo trabajado en la sesión de la semana y los logros alcanzados en la misma. Es

importante resaltar que, una de las Fonoaudiólogas indicó que en el centro de rehabilitación en el que trabaja, está institucionalizado que cada tres meses se programen reuniones de entrega de informes a los padres de los niños que asisten a los diferentes servicios. A continuación se presentan algunas respuestas entregadas por los Fonoaudiólogos:

... “Cada semana les indico verbalmente los avances obtenidos, algunos niños los veo una vez a la semana y a otros dos días. Cada tres meses les entrego un informe escrito”...

... “Cada sesión, al finalizar, yo salgo y les comenté lo que trabajé y lo que el niño alcanzó en esta sesión”...

... “Reuniones mensuales e informes escritos”...

... “Mediante la entrega de informes semestrales, los últimos 5 minutos se dedican para explicar los avances o las dificultades, si los padres no van a la terapia yo los llamo y les comunico.”...

... “En cada sesión dedico unos minutos para informarle verbalmente a la familia lo alcanzado en la misma. Además de esto, está institucionalizado que cada seis meses se debe programar una reunión con la familia de cada paciente para hacerle entrega formal de un informe con las actividades realizadas durante los seis meses y los logros alcanzados. También se entregan fotos y videos del niño en la sesión”...

10.5 ACTITUDES DE LOS FONOAUDIÓLOGOS CON RESPECTO AL TRABAJO QUE SE LLEVA A CABO CON FAMILIAS:

En este apartado se presentan los resultados relacionados con las actitudes y percepciones que tienen los fonoaudiólogos en relación al trabajo que se lleva a cabo con las familias que tienen un hijo con discapacidad. Esta información se recogió mediante las siguientes preguntas: *¿Considera que los padres son tan capaces de identificar las necesidades de los niños como los fonoaudiólogos? ¿Por qué? ¿Los fonoaudiólogos deberían adherirse a lo que piensan que es lo mejor para el niño/a aunque la familia plantee prioridades diferentes? ¿Por qué? ¿Considera que las familias no tienen información adecuada para definir las metas de la intervención hasta*

que no han recibido los resultados de la evaluación? ¿Por qué? ¿Considera que la participación de los padres en la definición de las metas puede comprometer negativamente la calidad de los servicios de intervención? ¿Considera que las necesidades de tratamiento del niño/a deberían identificarse antes de preguntarle a los padres cuáles son sus prioridades? ¿Por qué? ¿Cuál considera usted es el tiempo más apropiado para incluir a las familias en la definición de las prioridades de la intervención?

A. Durante la evaluación si___ No___ ¿Por qué?

B. Después de la evaluación: Si___ No___ ¿Por qué?

C. Durante la intervención: Si___ No___ ¿Por qué?

D. Al finalizar la intervención: Si___ No___ ¿Por qué?

Con respecto a la pregunta de *¿Considera que los padres son tan capaces de identificar las necesidades de los niños como los fonoaudiólogos?* Se encontró que 12 de los 20 Fonoaudiólogos participantes respondieron de manera afirmativa a esta pregunta, indicando que los padres si son capaces de identificar las necesidades de sus hijos, ya que son ellos quienes se encuentran la mayor parte del tiempo con los niños, lo que les permite identificar diferencias en los comportamientos de su hijo en relación con otros niños. Además de lo anterior, otros Fonoaudiólogos mencionaron que el hecho de estar informados acerca de temas relacionados con discapacidad, también favorece que los padres puedan identificar las necesidades de sus hijos. Algunas de las respuestas de estos fonoaudiólogos fueron:

... “Los padres son más capaces que uno, ellos están con los niños todo el día todos los días”...

... “Si comparten mucho tiempo con el niño si son capaces”...

... “Los padres están más pendientes de los hijos y ellos saben las cosas más que el terapeuta, las expectativas de los padres son diferentes a las del terapeuta entonces a partir de esas expectativas se llega a un acuerdo para identificar dificultades de manera conjunta” ...

... “Sí, debido a las formas de comunicación que se establecen de forma natural, ellos reconocen las necesidades del niño con mayor facilidad y los progresos que obtenga o no el niño”...

Por otra parte, se encontró que 5 de los 20 profesionales, refirieron que no es posible que los padres identifiquen las necesidades de sus hijos, mencionando dos razones que justifican sus respuestas. La primera de ellas indica que la familia del niño con discapacidad, no tiene una formación académica que le permita identificar de manera clara cuáles son las necesidades de sus hijos. La segunda razón que ellos indica hace referencia a que el amor de padres y/o cuidadores del niño, no les posibilita tener una mirada objetiva en cuanto al desarrollo y comportamiento del menor. Algunas respuestas que sustentan lo anterior son:

... “No, porque a pesar de que ellos están en el día a día con sus hijos, el amor de padres les impide les dificulta tener una mirada objetiva frente al proceso”...

... “No, porque los padres no son objetivos porque son sus niños y así sea un niño con dificultades, para los padres de familia no la tienen, son solo notorias cuando esas dificultades son muy grandes. Ellos no ven las cosas como son porque creen que son normales, que eso que no ha alcanzado después lo hace. Ya cuando los síntomas son muy graves es que se dan cuenta”...

Finalmente, se encontró que 3 de los 20 Fonoaudiólogos refirieron que en ocasiones los padres son tan capaces de identificar las necesidades de sus hijos como los terapeutas, pero en otras no. Las razones con las que ellos justifican sus respuestas hacen referencia al nivel cultural de los padres, a la concepción que tengan acerca de la discapacidad, al reconocimiento que hagan de esta y al tiempo que permanecen con sus hijos, indicando que de todo esto depende su capacidad o no, en reconocer las necesidades de los niños. Algunas respuestas entregadas fueron:

... “Algunos padres pueden llegar a identificar las necesidades de los niños, pero otros no. Creo que esto depende del nivel de conciencia y aceptación de la discapacidad que los padres tienen de sus hijos, sumado por supuesto a su nivel de educación”...

... *“En algunas ocasiones si son capaces y en otras no. Esto depende de si comparten mucho tiempo o no con el niño. Si pasan todo el día con el menor, si son capaces, yo me apoyo mucho en ellos”...*

Con respecto a la pregunta *¿Cuál considera usted es el tiempo más apropiado para incluir a las familias en la definición de las prioridades de la intervención?*”, se encontró que 12 de los 20 Fonoaudiólogos entrevistados, consideran que la participación de la familia debe iniciar desde el momento de la evaluación hasta finalizar el proceso de intervención, algunas respuestas dadas por estos profesionales fueron:

... *“Porque es conveniente explicar a los padres lo encontrado en la evaluación y así comentar con ellos los objetivos del tratamiento para conocer su punto de vista al respecto y la importancia de su participación para apoyar el proceso...”*

... *“Este momento permitirá que continúen siendo efectivos en aplicación de técnicas, modificación de actitudes, observación permanente u otra recomendación propuesta en la intervención...”*

...*“Creo que es importante que desde el momento de la evaluación se concientice a la familia sobre la importancia de su participación activa en el proceso y que de esto depende el éxito de la intervención...”*

Por otra parte, 4 fonoaudiólogos refirieron que es importante que las familias se incluyan solo en la evaluación del niño, pues se encontraron algunas razones que justifican sus respuestas, entre las cuales se encuentran:

...*“Porque ellos entregan información importante que da cuenta de lo que está pasando con el niño desde el principio”...*

“Reconocer lo que hacen mal los padres en la evaluación para allí identificar necesidades”.

...*“Desde el momento de la evaluación se concientice a la familia sobre la importancia de su participación activa en el proceso y que de esto depende el éxito de la intervención”...*

Los 4 fonoaudiólogos restantes, refirieron que es importante que la familia se incluya en las sesiones de terapia después de la evaluación, pues solo hasta ese momento es necesaria la intervención de los padres o demás familiares.

Los datos con relación a la cantidad de fonoaudiólogos que consideran cual es el tiempo más apropiado para la participación de los padres en la intervención se registran en la siguiente tabla:

Tiempo considerado:	Cantidad de Fonoaudiólogos/ as:
Desde la evaluación hasta la intervención	12 Fonoaudiólogos/ as
Solo en la evaluación	4 Fonoaudiólogos/ as
Después de la evaluación	4 Fonoaudiólogos/ as

Con respecto a la pregunta que refiere si *¿Los fonoaudiólogos deberían adherirse a lo que piensan que es lo mejor para el niño/a aunque la familia plantee prioridades diferentes?* Se encontró que 13 de los fonoaudiólogos refieren que las decisiones que se tomen en relación con el niño y el proceso de intervención, debe ser una decisión mutua, es decir, un acuerdo tanto de los padres o familiares como de los terapeutas, ya que así, las dos partes estarán satisfechas con los planteamientos, favoreciendo una relación asertiva entre padres y profesionales, lo que a la vez facilita el trabajo y el alcance de logros más significativos. Algunas respuestas que sustentan esto son:

... *“Lo que pasa es que uno llega a acuerdos y yo tengo en cuenta si lo que yo estoy planteando como prioritario es más importante que lo del padre por la experiencia y conocimiento que tengo, entonces trato de hacer caer en cuenta al padre que mi prioridad es mucho más importante, sin mencionar que lo mío es más importante”...*

... *“Debe ser de común acuerdo el planteamiento de las alternativas de tratamiento e intervención”...*

... *“Es importante guiar el trabajo desde las prioridades de la familia sin desviarse de la línea de trabajo planteada por el terapeuta para el paciente”...*

... *“Considero que las prioridades se deben establecer de manera conjunta”...*

Por su parte, 3 de los 20 Fonoaudiólogos mencionaron no estar de acuerdo con que el profesional elabore el plan de tratamiento sin tener en cuenta las prioridades de los padres, ya que estos no van a trabajar en conjunto con ellos si no se tiene presente lo que ellos desean que se alcance. De acuerdo a ellos, si no se realiza lo que la familia del niño desea, no se obtendrán resultados significativos durante la intervención. Un ejemplo de esto es la siguiente respuesta:

.... “No, pues la familia no se integrará y hará parte de la sesión si no se tienen también en cuenta sus expectativas”...

Finalmente, los 4 Fonoaudiólogos restantes indicaron no estar de acuerdo con que se le dé prioridad a lo que desean los padres, justificando sus respuestas con argumentos como: La familia en muchas ocasiones tienen expectativas muy altas con respecto a los alcances que podrá tener el niño, por lo que llevar a cabo lo que ellos desean, podría generar un avance poco significativo en el proceso. Por otro lado, en ocasiones, cuando son alteraciones que pueden poner en riesgo la vida del niño, no se puede tener en cuenta lo que mencionan los padres si se conoce que esto podría causar graves daños en el niño. Un ejemplo de esto es la siguiente respuesta:

...” Sí, porque en muchas ocasiones se pone en riesgo la vida sino se realiza lo que se debe hacer, como por ejemplo, en el caso de las gastrostomías en algunos casos si no se restringe la vía oral se pone en riesgo al usuario”...

Con respecto a la pregunta *¿Considera que las familias no tienen información adecuada para definir las metas de la intervención hasta que no han recibido los resultados de la evaluación?* Se encontraron los siguientes resultados:

POSTURA:	NÚMERO DE FONOAUDIÓLOGOS:	RESPUESTAS:
		<i>... “La familia tiene información que conoce o intuye, basada en las situaciones reales que afronta con su</i>

Los padres si tienen información adecuada para definir las metas de la intervención sin recibir los resultados de la evaluación.	11	<i>persona al cuidado”...</i> <i>... “Esto sería subvalorar este grupo de apoyo. Las familias sí tienen información antes de la evaluación y lo que buscan es asesoría para complementarla y emplear las mejores estrategias y el camino más rápido, oportuno y adecuado para lograrlas”...</i> <i>... “porque ellos son quienes conocen el verdades desempeño en la vida cotidiana del niño”...</i>
Los padres no tienen información adecuada para definir las metas de la intervención sin recibir los resultados de la evaluación.	09	<i>... “Los padres de familia en muchos casos no se dan cuenta de las dificultades de sus hijos hasta que se les muestran los resultados de la evaluación y se les explican indicándoles esto debe ser así y su hijo lo hace así o no lo hace”...</i> <i>... “La evaluación es un punto de partida indispensable para poder plantear un trabajo de intervención y dar claridad a la familia del manejo a seguir, ya que ellos no tienen información suficiente antes de recibir los resultados de la evaluación”...</i>

Teniendo en cuenta las respuestas entregadas por los Fonoaudiólogos, se encontró que 11 de los 20 terapeutas consideran que la familia si tiene información adecuada para definir las metas de la intervención, antes de recibir los resultados de la evaluación, ya que ellos son quienes permanecen la mayor parte del tiempo con el niño y pueden identificar si “algo” está bien o no.

Por otro lado, 9 de los 20 Fonoaudiólogos respondieron que ellos no consideran que la familia pueda definir las metas de la intervención sin recibir los resultados de la evaluación, ya que los padres no han recibido una formación académica que les permita definir esto, además las expectativas de muchos de ellos son muy altas y no son objetivos.

Con respecto a la pregunta *¿Considera que la participación de los padres en la definición de las metas puede comprometer negativamente la calidad de los servicios*

de intervención?” se encontraron hallazgos importantes en cuanto a las respuestas dadas por los profesionales, pues la mayoría de los participantes consideran que la calidad de los servicios no se comprometen si los padres participan en la definición de metas, estos profesionales refirieron que la familia debe ser parte de la construcción de metas para que así, el proceso terapéutico del niño logre avances importantes y significativos, por su parte 5 de los 20 fonoaudiólogos, refieren que la calidad del servicio si se afecta, puesto que muchas veces las expectativas de los padres son muy grandes y es un poco complejo “ubicar al padre en una verdadera realidad”.

Finalmente, los resultados encontrados en la sexta y última pregunta que se planteó en la investigación para recoger información sobre las actitudes y percepciones de los fonoaudiólogos en relación con el trabajo con las familias, “*¿Considera que las necesidades de tratamiento del niño/a deberían identificarse antes de preguntarle a los padres cuáles son sus prioridades?*” se obtiene como resultados, que de 20 fonoaudiólogos participantes 11 consideran que es un proceso simultaneo que debe darse de manera conjunta con los padres, pues la familia como principal ente conocedor del niño identifica algunos aspectos que son importantes para la evaluación realizada por el terapeuta, siendo esto, un trabajo conjunto entre familia y profesional, entre las respuestas dadas por los participantes y las cuales justifican esta posición se encuentran:

...“Es un proceso que se debe hacer de manera paralela, porque de esa manera nos podemos dar cuenta del imaginario o concepto que los padres tienen de su hijo, de esta manera al realizar la jerarquización y establecimiento de metas se podrán esclarecer dudas o conceptos sobre el niño y su proceso”...

... “El tratamiento debe ser conjunto y en lo posible llegar a acuerdos”...

... “Uno necesita conocer esa percepción de la familia para apoyarse en la evaluación y completar la información. Esto es muy importante porque permite que se dirija la intervención no solo hacia aquello que es importante para el profesional sino también para la familia, que esto sea un acuerdo”...

... “Siempre es necesario preguntarle a los padres cuáles son sus prioridades porque la intervención que se lleve a cabo con el niño debe ser de agrado y satisfacción para los padres pues sino ellos no dejan avanzar el tratamiento”...

Se puede concluir a partir de las preguntas realizadas a los 20 fonoaudiólogos participantes, que la familia es un ente importante en la intervención y que la participación de esta en el proceso terapéutico del niño hace que los logros sean significativos, evidenciándose que las actitudes y las percepciones que tienen los profesionales en relación con el trabajo con las familias dentro de la intervención en la mayoría de las respuestas dadas son positivas, pues estos profesionales reconocen la importancia de la participación de la familia al interior de las terapias.

10. 6 COMPONENTES DE ATENCIÓN EN SALUD QUE SON TENIDOS EN CUENTA POR LOS FONOAUDIÓLOGOS EN EL TRABAJO CON FAMILIAS:

En este apartado se presentan los resultados relacionados con los componentes de atención en salud que son tenidos en cuenta por los Fonoaudiólogos en el trabajo con las familias. Esta información se recogió a partir de la siguiente pregunta: *¿Qué tipo de programas desarrolla con las familias de los niños con discapacidad?*

- A. Promoción y prevención: Objetivo del programa:*
- B. Habilitación/rehabilitación: Objetivo del programa:*
- C. Inclusión social: Objetivo del programa:*

A partir de la información entregada por los participantes, se encontró como la respuesta más común, el componente de atención de Rehabilitación/Habilitación, como el componente que más es tenido en cuenta por los terapeutas en el trabajo con las familias. Los 20 participantes mencionaron llevar a cabo acciones de rehabilitación/habilitación. Los objetivos generales que los profesionales se plantean en este componente van dirigidos hacia el desarrollo de habilidades comunicativas que le permitan al niño participar e interactuar en los diferentes entornos en los cuales se encuentra inmerso.

En la siguiente tabla se registran los datos de algunas de las respuestas dadas por los Fonoaudiólogos en relación con el programa de rehabilitación / habilitación y el objetivo que se plantean los profesionales participantes en el proyecto:

Componente de Atención:	Objetivo:
Rehabilitación/Habilitación	...“Evaluar, diagnosticar y diseñar un plan de tratamiento teniendo en cuenta las necesidades y las capacidades de la persona con discapacidad, con el fin de fortalecer o reforzar aquellas habilidades o destrezas para lograr una mayor funcionalidad e independencia en los diferentes contextos en los que participa”... ...“Seguir procesos de maduración y desarrollo, crear ayudas para facilitar la comunicación y participación”... ...“Conseguir el máximo nivel posible de funcionalidad previniendo complicaciones y aumentando el grado de independencia, mejorando así la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad”... ...“Promover el desarrollo de habilidades comunicativas que permitan el desarrollo del niño o niña en los diferentes contextos”...

Así mismo, se encontró que 8 de los 20 Fonoaudiólogos indicaron llevar a cabo acciones de promoción y prevención, planteando como objetivo general de este componente el de promover acciones comunicativas saludables, evitando alteraciones del lenguaje. En la tabla que se encuentra a continuación se describen algunas de las respuestas entregadas por los Fonoaudiólogos en cuanto a los objetivos que se plantean.

Componente de Atención:	Objetivo:
	... “Realizar charlas comunitarias sobre temas específicos Favorecer la detección y prevención de alteraciones comunicativas y/o del proceso de

Promoción y Prevención	<i>ingesta de alimentos”...</i> <i>... “Brindar a las familias herramientas metodológicas para lograr que los niños sean comunicadores competentes en las diferentes actividades que les demande los contextos”...</i> <i>...“Promocionar la salud comunicativa y evitar o controlar posibles factores de riesgo que puedan afectar la misma”...</i>
---------------------------	--

En cuanto al componente de atención de Inclusión social, se encontró que 12 de los 20 profesionales llevan a cabo acciones desde este componente, planteándose como objetivo general el de favorecer la participación de los niños en los diferentes contextos en los cuales se encuentran inmersos. En la siguiente tabla se dan algunos ejemplos:

Componente de Atención:	Objetivo:
Inclusión Social	<i>...“Asesorar y acompañar a la familia para permitir que el niño participe en la medida de lo posible de forma igualitaria y equitativa en diversos escenarios esenciales que por derecho les corresponde”</i> <i>...“Fomentar en la familia en el reconocimiento de espacios de inclusión y participación de los usuarios según su condición de funcionalidad”...</i>

9. DISCUSIÓN:

Durante los últimos años, varios autores han reconocido la importancia de involucrar a la familia dentro de las intervenciones fonoaudiológicas con el fin de lograr resultados significativos que garanticen un adecuado desarrollo del lenguaje y la comunicación de los niños que presentan una discapacidad, pues la comprensión y reconocimiento del entorno familiar como un elemento esencial dentro de la terapia, permite incorporar las acciones realizadas en las sesiones, dentro de las actividades de la vida cotidiana.

En coherencia con este planteamiento, a continuación se presenta el análisis de los resultados de este estudio relacionados con: La formación académica de los Fonoaudiólogos en cuanto a la intervención con familias, los enfoques de intervención que son usados por estos profesionales en el trabajo con padres, los objetivos y las metodologías utilizadas por los terapeutas durante el trabajo con las familias, las actitudes y percepciones de los Fonoaudiólogos en relación al trabajo colaborativo entre ellos y los padres de los niños con discapacidad y los componentes de atención en salud que son tenidos en cuenta por estos profesionales en su trabajo con padres y/o cuidadores.

En este apartado se presenta un análisis comparativo entre la información obtenida en las entrevistas y los planteamientos teóricos que fueron revisados acerca del trabajo colaborativo entre el Fonoaudiólogo y los padres y/o cuidadores de los niños con discapacidad en la comunicación.

9.1 FORMACIÓN ACADÉMICA DE LOS FONOAUDIÓLOGOS CON RESPECTO AL TRABAJO CON FAMILIAS:

La formación académica que un profesional recibe en su pregrado, influye directamente en su quehacer en el campo laboral. Por esta razón, es fundamental que los Fonoaudiólogos sean formados desde su pregrado en asuntos que tengan que ver con la intervención y el trabajo colaborativo entre las familias de los niños con discapacidad y el terapeuta, pues como se ha mencionado durante los últimos años, este trabajo en conjunto favorece el alcance de resultados significativos no solo en el niño, sino también en sus padres y el profesional, ya que la familia por ejemplo, disminuye su estrés de no saber cómo responder a las necesidades específicas de su hijo (Gómez,

2010), minimiza sus miedos, aclara dudas y se siente más segura y orientada en su rol como promotora que no solo debe garantizar la supervivencia del niño sino también su integración sociocultural a los diversos escenarios de la sociedad a través de la provisión de las herramientas necesarias para ello (Rodrigo y Palacios, 1998) Además de lo anterior, el Fonoaudiólogo se sentirá más seguro al contar con un “aliado” que en conjunto con él, van a trabajar por una misma causa, garantizando mejores resultados (Rodrigo y Palacios, 1998). Lo anterior se puede relacionar con algunas de las respuestas entregadas por los terapeutas en las cuales refieren que este trabajo colaborativo genera “un ambiente de confianza hacia el trabajo realizado, que no solo tranquiliza y hace más fuerte y seguro al padre sino también a mí como Fonoaudióloga”.

Ahora bien, es importante señalar que, para que estas prácticas con las familias se lleven a cabo de manera eficaz y efectiva, no solo basta con reconocer que los padres y/o cuidadores son centrales en la formación de los niños y que por tanto son ellos los responsables de brindar los apoyos requeridos para satisfacer las necesidades de sus hijos con discapacidad, sino que es fundamental reconocer que para que esto se pueda llevar a cabo de manera óptima, la familia necesita un apoyo, en este caso el terapeuta, para poder hacerlo (McBride y Brotherson, 1997). Para que este trabajo colaborativo entre la familia y el profesional genere resultados significativos, es indispensable que el terapeuta tenga ciertas habilidades y competencias específicas para la intervención familiar, lo cual, haciendo un análisis de la información obtenida, no se reporta dentro de las respuestas entregadas por los Fonoaudiólogos, ya que ellos por el contrario, manifiestan no haber recibido formación alguna con respecto a este componente, o si la recibieron, esta no fue suficiente, ya que no les permitió desarrollar las habilidades mínimas para poder llevar a cabo este trabajo.

Según McBride y Brotherson, 1997, los profesionales que trabajan con familias, deben desarrollar durante su formación en el pregrado, habilidades de colaboración, apoyo y negociación, con el propósito de favorecer una mejor competencia por parte de la familia. Es decir que, para que se presten unos servicios de calidad para las familias y los niños, los prestadores del servicio, es decir los terapeutas, deberán tener unos

valores y unas habilidades específicas que les permitan implementar estas prácticas (McBride y Brotherson, 1997)

De acuerdo a Thorp y McCollum, 1994 (citados por McBride y Brotherson, 1997), los profesionales que trabajan con familias deberían tener una formación en las siguientes áreas: 1) Abordaje sistémico de la familia; 2) Consecuencias de la discapacidad en la familia; 3) Reconocimiento del valor de tener a la familia como centro de la intervención y 4) Habilidades específicas de comunicación y de resolución de problemas con las familias. Además de lo anterior, McBride y Brotherson, 1997, agregan que es fundamental que los estudiantes durante su pregrado, no solo reciban una formación en los temas anteriormente mencionados, sino que también puedan tener una práctica supervisada que les permita desarrollar en el contexto real, habilidades estudiadas, pues conocer historias y casos de familias con niños con discapacidad, les permite conectar de manera más efectiva, la teoría con la práctica (McBride y Brotherson, 1997).

Sin embargo, a pesar de que se conoce la importancia del componente de familia en la formación de los estudiantes de pregrado, la investigación permitió conocer una realidad que es fundamental poner en evidencia con el fin de promover cambios dentro de las mallas curriculares de las universidades, dada la importancia del tema. Es así como, las respuestas de los participantes permitieron conocer que tres de las cuatro universidades de las cuales se obtuvo información, no cuentan con un programa sólido dentro del currículo de los programas académicos de Fonoaudiología, que favorezca una formación integral del estudiante en temas relacionados con la intervención de familias. Este resultado, puede deberse no solo a la falta de conocimiento por parte de los planes académicos acerca de los temas relacionados con la intervención familiar y la importancia de esta en el desarrollo significativo de un tratamiento, sino también al reto que se les presenta a los formadores, enfrentarse a un nuevo marco para formar a los profesionales, en contenidos y habilidades sobre los cuales ellos mismos no han tenido mucha experiencia (McBride y Brotherson, 1997)

Los hallazgos de la investigación permitieron conocer que en una Universidad Pública reconocida en Colombia y de la cual hacen parte la mayoría de los egresados entrevistados, a pesar de que se trabaja bajo el enfoque sistémico-ecológico y se desarrollan algunos contenidos que corresponden al trabajo con familias, los cuales apuntan más hacia la puesta en práctica de algunas actividades con los padres más que en la provisión por parte de los docentes de conocimientos específicos acerca de la intervención con las familias, sus egresados manifestaron no ser esto suficiente para poder llevar a cabo este trabajo de manera óptima, ya que se necesitan herramientas más específicas que apunten a la adquisición de habilidades y competencias puntuales que son requeridas en este tipo de trabajo. Por ejemplo, los entrevistados en ningún momento mencionan haber recibido formación en habilidades tan importantes como lo son la de negociación y la colaboración en este trabajo (McBride y Brotherson, 1997). Cabe resaltar que, a pesar de que los este grupo de fonoaudiólogos consideran que la formación no fue suficiente, resaltan la importancia de haber adquirido ciertas competencias y habilidades básicas para el trabajo con padres, lo cual les facilitó el aprendizaje de nuevos conocimientos acerca de la intervención familiar. Por su parte, la Fonoaudióloga egresada de la Universidad Privada de la cual se pudo obtener información, mostró un panorama aún más preocupante que el mencionado en el párrafo anterior, ya que de acuerdo a lo manifestado por la egresada de esta Universidad, durante su pregrado no recibió ninguna formación acerca del trabajo con las familias, ella explica que el enfoque de la Universidad aún se encuentra bajo lineamientos del modelo centrado en el sujeto. Sin embargo, ella resalta que durante su experiencia como profesional, ha identificado la importancia de involucrar a la familia dentro del proceso, como estrategia para alcanzar logros de forma más rápida, por lo cual ha tenido que aprender estrategias de trabajo a través de lo que vive en cada sesión y de sus compañeros que conocen más del tema. Lo anterior se encuentra interesante, ya que permite indicar que, a pesar de que la universidad no cuenta con una malla curricular ni asignaturas ricas en contenidos acerca del trabajo con las familias, la Fonoaudióloga se vio en la necesidad de recurrir a esta estrategia como forma de alcanzar logros más significativos después de observar el trabajo de algunos de sus compañeros. Esto quiere decir que efectivamente, esta Fonoaudióloga pudo

vivir dentro de su experiencia, lo que significa en términos de resultados del tratamiento, trabajar y no trabajar con las familias, identificando que éstas son indispensables dentro de la intervención por las ventajas que esto lleva consigo, por ejemplo: Se establecen relaciones positivas entre el profesional, la familia y el niño, favoreciendo la participación asertivo de todos en el tratamiento, lo cual permite alcanzar de forma más rápida y significativa los objetivos, los padres logran un mayor empoderamiento con respecto a las funciones de ellos en el desarrollo del niño, ya que vencen miedos, inseguridades y se sienten más orientados, lo que a la vez promueve una mayor participación e interés por parte de la familia en el tratamiento (Watts y McLeod, 2009). La respuesta entregada por la Fonoaudióloga fue la siguiente:

...“Porque es necesario que ellos vean “en vivo” lo que se trabaja con el niño para poder utilizar las herramientas que se les indican en otros contextos. Esto les da más confianza en sí mismo y logran un mayor empoderamiento que les permitirá construir otros entornos favorecedores para el niño”....

Por otro lado, la información también permitió reconocer que en una Universidad Pública de Colombia que es reconocida a nivel Nacional, si tienen planteado dentro de su malla curricular, asignaturas que favorecen el desarrollo de habilidades y competencias por parte de los estudiantes en cuanto al trabajo con familias. De acuerdo a la información entregada por la Fonoaudióloga, en una de estas Universidades se encuentran como materias obligatorias de la carrera las asignaturas llamadas “Salud Familiar”, “Terapéutica Fonoaudiológica” y “Psicología del Desarrollo” en las cuales se abordan diferentes modelos de intervención Fonoaudiológica, lo cual favorece que los egresados de esta universidad, como lo indica la Fonoaudióloga, se sientan seguros desde el inicio de su vida laboral, en asuntos como estos. Esto indica que si los estudiantes son formados durante el pregrado para desarrollar habilidades de trabajo con padres y/o cuidadores, se enfrentarán a las demandas de la vida laboral que están relacionadas con el trabajo colaborativo entre padres y terapeutas, con mayor seguridad, entregando un servicio de mayor calidad, pues cuando se tienen herramientas para realizar determinado trabajo, el profesional se siente seguro y puede brindar un servicio aún mejor para el niño y su familia, ya que, de acuerdo a McBride y

Brotherson, 1997, los estudiantes que sean formados en prácticas relacionadas con la intervención familiar, obtendrán aprendizajes y desarrollarán habilidades que les permitirá:

- ♥ Demostrar una comprensión de los roles y relaciones de las familias en el cuidado y la educación de los niños pequeños con discapacidades, incluyendo en el reconocimiento de las fortalezas y recursos que las familias proveen para el desarrollo del niño.
- ♥ Demostrar conciencia de la diversidad e individualidad del funcionamiento familiar.
- ♥ Describir el impacto potencial del niño con discapacidad en los cuidadores y otros miembros de la familia
- ♥ Demostrar conciencia del efecto de los servicios de intervención temprana en el niño y la familia y la necesidad potencial de servicios de apoyo para todos los miembros de la familia.
- ♥ Identificar habilidades efectivas para reflejar el contenido y los sentimientos a las familias y participar en una situación de juego de roles que es grabada para demostrar el uso efectivo de estas habilidades.
- ♥ Reconocer que los miembros de la familia deberían participar en todos los aspectos de los servicios de intervención temprana, incluyendo el desarrollo de políticas.
- ♥ Apoyar y respetar la toma de decisiones por parte de la familia, buscando empoderar para que tome decisiones y desarrollen un sentido de control.
- ♥ Reconocer las necesidades emocionales y las fortalezas de la familia. Proveer servicios para fortalecer el funcionamiento familiar, asistir a las familias para movilizar sus recursos y competencias para satisfacer las necesidades cambiantes de todos sus miembros.

Con estas habilidades los profesionales podrán responder de manera eficaz a la intervención familiar y a las demandas que en esta se puedan generar, ofreciendo así, un servicio de calidad tanto a los padres y/o cuidadores como al usuario mismo. Al

hacer un análisis de la información obtenida con estos datos, se puede evidenciar que los Fonoaudiólogos que respondieron si haber recibido algún tipo de información acerca del trabajo con las familias, indican temas que se pueden relacionar con algunas de las habilidades mencionadas anteriormente, sin embargo ninguno de ellos hace explicito el haber recibido una formación que le permitiera haber desarrollado todas aquellas competencias que son indispensables para la intervención familiar.

Por otro lado, la información obtenida en la investigación, también deja ver un panorama con respecto al trabajo con familias, en el cual se evidencia que los Fonoaudiólogos se quedan cortos a la hora de ofrecer un servicio de calidad a los padres y/o cuidadores, no por falta de deseo para hacerlo, sino por las razones mencionadas por Goldberg (1993), los cuales indican que no hay una correspondencia entre las teorías en que son formados los Fonoaudiólogos y las teorías que subyacen a la provisión de los servicios centrados en la familia. Según estos autores, los profesionales en Fonoaudiología han venido formándose en la orientación experimental de la tradición científica desde la cual las conclusiones se alcanzan por un observador objetivo que prueba hipótesis para determinar relaciones de causa-efecto (Goldberg, 1993). Sin embargo, los orígenes de las prácticas en las que se tiene en cuenta a la familia como parte fundamental de la intervención, se encuentran en las teorías ecológicas y de la familia como sistema que se desarrolla, en gran medida, como reacción a la tradición experimental (Scheffner, 1998).

Finalmente, es importante señalar dentro de este apartado, que todos los egresados de las Universidades Públicas graduados en las promociones del 2010 y 2011, indicaron si haber visto durante su pregrado, algún tema relacionado con el trabajo colaborativo entre las familias y el profesional, lo cual podría indicar que en los últimos años, los programas académicos de las diferentes universidades y con ellas sus profesores, han empezado a identificar y a estudiar la importancia de la relación colaborativa entre la familia y el profesional de Fonoaudiología.

9.2 ENFOQUES DE INTERVENCIÓN, METODOLOGÍAS Y OBJETIVOS DESDE LOS CUALES LOS FONOAUDIOLOGOS LLEVAN A CABO EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS:

De acuerdo a las respuestas entregadas por los profesionales a lo largo de la entrevista, se puede indicar que la mayoría de las intervenciones llevadas a cabo por estos, reflejan varias de las características propuestas en el modelo de intervención “Amigable a la Familia” (Watts y McLeod, 2009), a pesar de que este enfoque no es reconocido por ninguno de los entrevistados. Desde este modelo se apoyan a los padres para que participen en la intervención y se les da la oportunidad de que se involucren en la planeación de la misma, teniendo en cuenta que es el Fonoaudiólogo quien guía el proceso, ya que es este quien tiene experticia y conocimientos requeridos para guiar el tratamiento. Los principios básicos de esta intervención son: 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 la familia en la intervención si esta lo desea (Watts y McLeod, 2009).

De esta forma, cuando se menciona que desde este enfoque el terapeuta le permite a la familia participar en la planeación de la intervención pero sin perder su rol de guía, se puede observar una relación directa con las respuestas entregadas por los Fonoaudiólogos durante la investigación, los cuales indican en su mayoría, que la planeación de la intervención es realizada por ellos teniendo en cuenta las expectativas de las familias, pues consideran que esto es un punto de partida para favorecer el trabajo colaborativo y crear relaciones positivas con los padres, lo cual es un principio del modelo “*Amigable de la Familia*”. Como ejemplo se tiene esta respuesta indicada por una de las Fonoaudiólogas:

... *“Yo tengo en cuenta a los padres y cuidadores dentro de la planeación y la intervención lo que más puedo, por ejemplo escuchándolos, teniendo en cuenta sus expectativas, considerando sus recomendaciones, pero ellos no pueden diseñar una intervención sin tener una formación en alteraciones de la comunicación y la ingesta de alimentos”*... De igual forma, los Fonoaudiólogos que indicaron lo anterior, también mencionaron que para ellos es fundamental que los padres estén dentro de las sesiones de intervención, ya que de

esta forma, ellos podrán adquirir herramientas que les permitirán responder de forma asertiva a las necesidades de sus hijos y a la vez podrán monitorear y llevar un control de los avances que se vayan obteniendo. Para esto, los profesionales les indican a los padres dentro de la terapia las estrategias que deben llevar a cabo, las cuales deben ser realizadas posteriormente dentro de la misma sesión por la familia, con el fin de que las acciones sean supervisadas por el terapeuta para corregir lo que no se esté llevando a cabo de forma correcta. Algunas respuestas que pueden evidenciar lo anterior son:

...“Ellos son los que finalmente están con los niños, ellos conocen totalmente a los hijos, al estar los padres en la terapia interviniendo desde actividades concretas que puedan ayudar el desarrollo de la comunicación o avances significativos para el niño, es efectiva la intervención, porque así pueden aplicar esto en otros contextos favoreciendo interacciones comunicativas eficaces del niño con otros”.... ... “Porque es necesario que ellos vean “en vivo” lo que se trabaja con el niño para poder utilizar las herramientas que se les indican en una posterior ocasión. Esto les da más confianza en sí mismo y logran un mayor empoderamiento para tomar esas decisiones que les cuesta trabajo porque no saben cómo responder. Algunos padres me dicen que ellos quieren ayudar a sus hijos pero como ellos no son como todos, entonces ellos no saben si deben responder de una forma u otra”... ... “Es importante los padres deben aprender a reconocer aquellas estrategias y habilidades que pueden usar con sus hijos al estar en casa sin supervisión del profesional, para lo que primero deben ser controladas por el terapeuta para después hacerlo solos”...

Para estos profesionales es indispensable el trabajo con las familias, ya que, como es mencionado por Dunst (citado por Gómez, 2010), la conducta comunicativa del niño con discapacidad produce resultados inesperados, ambiguos o incontrolables, haciendo que el niño sea más difícil de predecir y de “leer” para los padres, por lo que las decisiones por parte de los cuidadores requieren un tiempo mayor, son difíciles de tomar y tienen menos probabilidades de ser apropiadas, por lo que es aquí donde juega un papel fundamental el terapeuta, quien debe brindar información, o lo que llaman los profesionales entrevistados “herramientas”, a los padres que les permitan responder a esas demandas del niño para generar interacciones y aprendizajes

efectivos, 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 (Dunst citado por Gómez, 2010).

Así mismo, el análisis de la información obtenida permite conocer que el trabajo con las familias está siendo utilizado por los Fonoaudiólogos como una estrategia para favorecer avances significativos dentro del proceso de intervención, tal como lo plantea el modelo “Amigable a la familia”, más no está siendo este el foco de la atención, pues a pesar de que 17 de los 20 Fonoaudiólogos entrevistados indicaron que la terapia si debía centrarse en educar y formar a los padres, como ya se había mencionado, al observar sus justificaciones se evidencia que ellos si consideran muy importante dentro del tratamiento, el hecho de formar o enseñar a los padres el cuidado y manejo de sus hijos en situación de discapacidad, pero no reconocen esto como el foco hacia el cual debería ir dirigida la intervención, sino como una acción que complementa a la misma. Algunas respuestas mencionadas por los profesionales fueron:

... “Si, la esencia de la intervención terapéutica es que lo realizado en una sesión de terapia pueda ser transferido o aplicado en la vida diaria y que mejor que formar a los padres y/o cuidadores para que apoyen este proceso”.

... “Si, ellos son los que mantienen con los niños, el terapeuta solo está con este 45 minutos, pero en la casa los que tienen que defenderse son los padres, ellos deben aprender a manejar y a tener estrategias para trabajar con sus hijos”.

Por otro lado, también se encontró que 3 de los 20 Fonoaudiólogos se identificaron con las características que representan un modelo centrado en el niño o en el terapeuta (Watts y McLeod, 2009), pues se observa que sus respuestas evidencian un control total por parte de ellos en cuanto al tratamiento, sin permitirle a la familia un rol activo dentro del mismo. Ellos son quienes asumen la intervención y no tienen en cuenta las expectativas y opiniones de los padres, pues consideran que estos no son objetivos. Desde este enfoque el niño es “cliente” primario y el tomador de decisiones es el

Fonoaudiólogo tal como lo indican estos tres profesionales participantes. Sin embargo, contrario a esto se conoce que las ventajas de llevar a cabo un trabajo con las familia facilita el alcance rápido y significativo de los procesos y le permite a la familia disminuir sus miedos y frustraciones de no saber cómo responder a esas conductas de su hijo que no son fáciles de “leer”, facilitando así el establecimiento de relaciones positivas entre el padre, el terapeuta y el niño (Gómez, 2010 y Palacios y Rodrigo, 1998)

Así mismo, dentro de la investigación dos profesionales indicaron que las características con las cuales ven reflejado su trabajo corresponden a las de un modelo centrado en la familia, sin embargo, las respuestas entregadas a lo largo de las entrevistas muestran que su quehacer se relaciona más con el modelo “Amigable a la Familia”. Pues el hecho de llevar a cabo acciones no solo con la familia sino también con el niño, muestran que no es del todo un modelo “Centrado en la Familia”, pues este modelo indica que los esfuerzos de la intervención deben ir centrados en apoyar y fortalecer a la familia de los niños que asisten a las terapias, siendo estos el único miembro activo en el tratamiento (Lozano, Galián y Cabello, 2009), lo cual en realidad no se evidencia en las respuestas entregadas por los entrevistados. Por ejemplo, algunos comentarios realizados por estas dos profesionales son:

“La intervención debe tener como objetivo principal la rehabilitación/habilitación integral del niño, sin embargo una estrategia relevante es fortalecer el trabajo que la familia hace en casa porque de ello depende que se obtengan mejores resultados y una evolución satisfactoria”. “Si, ellos son los que mantienen con los niños, el terapeuta solo esta 45 minutos, pero en la casa los que tienen que defenderse son los padres, ellos deben aprender a manejar y a tener estrategias para trabajar con sus hijos”.

Como se mencionó, estos comentarios reflejan un modelo diferente al “Centrado en la Familia”, pues ellos consideran al niño como el foco de la intervención. Estos Fonoaudiólogos se suman a la lista de profesionales en los que su trabajo refleja características del Modelo “Amigable a la Familia”.

Por último, una sola participante marcó la opción D, la cual indica “Otra” forma de trabajo, para lo cual especificó que ella realiza “Consejería”, esta respuesta pueda estar

relacionada con el área de desempeño de la participante, quién indicó que su trabajo se desarrolla dentro del área de “Audiología”, en la cual la intervención tiene otro tipo de metodologías y se llevan a cabo acciones diferentes, la respuesta indicada por la Fonoaudióloga fue la siguiente: ...*“Consejería. No realizo terapia del lenguaje, pero monitoreo la eficacia de la intervención con adaptación de prótesis auditivas”*... Sin embargo, al hacer un análisis de todos los datos entregados por esta Fonoaudióloga, se puede observar que las características de su intervención se asemejan a las propuestas realizadas por el modelo “Amigable a la Familia”, ya que en sus respuestas ella indica que siempre tienen en cuenta las expectativas de los padres en cuanto al tratamiento, les permite participar de las sesiones para que después ellos puedan aplicar las estrategias aprendidas en otros contextos, entre otras, pero siempre ella guiando el proceso ya que es quién tiene el conocimiento para hacerlo. Esto indica que esta terapeuta también se suma a la lista de profesionales que reflejan en su trabajo, características del enfoque “Amigable a la Familia”

Por lo tanto, la información mencionada anteriormente permite indicar que las características del trabajo Fonoaudiológico que está realizando el terapeuta, apuntan hacia un modelo “Amigable al a Familia”, pues a pesar de que se podría pensar también en un enfoque en el que los “padres son reconocidos como ayudantes del terapeuta”, en este último no se tienen en cuenta las expectativas de la familia en ningún momento del tratamiento, solo se le asignan tareas como la puesta en marcha del plan casero (Watts y McLeod, 2009), lo cual no se evidencia en las respuestas obtenidas en el estudio, ya que los Fonoaudiólogos si tienen en cuenta a los padres para la elaboración del plan de tratamiento a través de la escucha de sus expectativas, las cuales son fundamentales en esta fase de planeación. Sin embargo, a pesar de que se identifica el modelo “Amigable a la familia” como el enfoque que más se acerca al trabajo realizado por los Fonoaudiólogos, estos no lo reconoce como tal. Además de esto, también se evidencia que algunos profesionales aún trabajan bajo el abordaje del modelo “Centrado en el niño”.

Por otro lado, se evidencia a través de esta investigación, que los Fonoaudiólogos están usando como herramienta para recoger la información necesaria del contexto

familiar del niño, la anamnesis, pues esta fue indicada de manera común por los 20 profesionales entrevistados. Sin embargo, a pesar de que no se hace explícito por los Fonoaudiólogos, se evidenció en las respuestas de los terapeutas que este formato de anamnesis no permite recoger de manera eficiente la información que es requerida por los profesionales acerca del contexto familiar. Es por esto que muchos de ellos indican como formas de recoger información del ámbito familiar... *“de la anamnesis, cuestionarios realizados para los padres”... etc. lo que permite identificar que la mayoría de ellos han realizado formatos de recolección de información, para obtener los datos que son necesarios tener en cuenta para iniciar el trabajo con las familias de los niños con discapacidad, ya que han observado la información recolectada en la anamnesis y esta no ha sido suficiente. Por esta razón, ellos indican otras formas de obtener la información requerida para complementar la recogida en la anamnesis, estas son: vídeos, revisión de la Historia Clínica y una forma que es importante resaltar, es a través de preguntas a otros profesionales que también están llevando a cabo algún proceso con el niño y su familia, esto se puede evidenciar en la siguiente respuesta entregada por una Fonoaudióloga: ...“Revisión historias clínicas, reportes de otros profesionales y preguntas específicas a estos mismos y entrevistas con los propios familiares”...*

Esto último permite identificar la importancia del trabajo interdisciplinar como una forma de obtener resultados significativos en el trabajo con el niño y las familias. A pesar de que esta información solo da cuenta del primer momento de la intervención, es decir, la caracterización del entorno familiar, es importante reconocer que el trabajo interdisciplinar durante todas las fases de la intervención es fundamental para obtener resultados más eficaces y significativos tanto para el niño como para sus padres.

La información anterior se relaciona con los planteamientos mencionados por Katz y Scarpati, 1995 y O’Sullivan y Dennebaum, 1990 (citados por Scheffner, 1998), en los cuales se plantea que los esfuerzos por conocer el contexto familiar en que el niño se desarrolla, empiezan con el proceso de evaluación, el cual, tradicionalmente dedica mayor tiempo al niño, dedicando un mínimo de espacio para aprender y conocer sobre la familia. Por esta razón, para conocer el sistema familiar y poder tener un servicio

centrado en la familia, el Fonoaudiólogo debe utilizar métodos que contengan presupuestos conceptuales que faciliten la recolección de datos de este contexto, como lo son por ejemplo los métodos de investigación de la etnografía. Lo anterior indica que efectivamente, para poder recoger la información necesaria con respecto al escenario familiar, el terapeuta debe contar con instrumentos de recolección que hayan sido elaborados pensándose en la información que se requiere para conocer al entorno familiar del menor y no como la anamnesis tradicional, en la cual se hace énfasis en la recolección de datos acerca del niño, por lo que el Fonoaudiólogo debe recurrir a otros medios para completar la información que no pudo ser obtenida a través de la anamnesis con respecto a este contexto.

Continuando con la descripción de las fases de la intervención, habiendo ya tenido un panorama de la fase de recolección de la información necesaria para el trabajo con las familias, a continuación se dan a conocer los aspectos que se consideran más relevantes en cuanto al planteamiento de objetivos para el trabajo con padres. De forma general, todos los objetivos indicados por los Fonoaudiólogos apuntaron hacia la formación de la familia en cuanto al reconocimiento de la discapacidad, la adquisición de herramientas necesarias para poder responder de manera óptima a las necesidades de sus hijos y el fortalecimiento de redes de apoyo entre padres, algunas respuestas entregadas fueron las siguientes: ... *“Educar a los padres de familia sobre el manejo de su hijo/a en situación de discapacidad, proporcionándole herramientas que puedan ser utilizadas para responder a las necesidades de su hijo”*... ... *“Involucrar a los padres y acudientes en el proceso terapéutico de los niños, Fortalecer las redes de apoyo social y familiar a través de la presentación directa entre padres”*... Esta información obtenida a través de las entrevistas permite conocer que el Fonoaudiólogo está llevando a cabo uno de los principios del enfoque “Amigable a la Familia” y es el asegura que la intervención sea una experiencia positiva tanto para el niño, como su familia y el terapeuta (Watts, McLeod, 2009). Es decir que, como se viene indicando a lo largo de este apartado, las características que son nombradas por los Fonoaudiólogos en cuanto a su trabajo con las familias, sugieren un modelo de abordaje “Amigable a la Familia”, aunque este aún no es reconocido por los profesionales como una opción.

Seguidamente, en términos de la fase de intervención propiamente, se encontró a través de las respuestas entregadas por los Fonoaudiólogos, que estos llevan a cabo actividades en función de los tipos de intervención de Orientación, Asesoría, Formación e Información, encontrándose que son estos dos últimos los que más fueron nombrados por los profesionales. Esto sugiere que, a pesar de que los terapeutas no están trabajando en función de un tratamiento en el cual el foco de la intervención sea la familia y el objetivo principal sea el de formar y educar a los padres de los niños con discapacidad, sin tener en cuenta al niño, si están realizando estos tipos de intervención y si le están apuntando cada vez más al objetivo mencionado anteriormente, favoreciendo a la vez la puesta en marcha de actividades con el niño, lo cual indica un trabajo en conjunto con padres y sus hijos, ya que, como ellos lo indican, a través de estas formas de intervención con las familias, se han observado resultados significativos en el procesos del niño, ya que los padres se sienten más ... *“seguros y orientados para tomar decisiones”*.... Estas acciones llevadas a cabo por los Fonoaudiólogos, tienen que ver con los planteamientos realizados por María José Rodrigo (1998), la cual indica que es importante “orientar” a los padres sobre cómo apoyar el desarrollo del lenguaje de sus hijos, a través de la provisión de un abanico de ideas concretas y no abstractas o difíciles de comprender para la familia, en las cuales se les indiquen los objetivos a alcanzar con las mismas y el significado de estas, para que de esta forma, el niño, a través del apoyo de su familia, pueda desarrollar habilidades que le faciliten la interacción social en otros contextos en los cuales el terapeuta no se encuentra, a diferencia de los padres y/o cuidadores que siempre están con el niño (Rodrigo y Palacios, 1998). Esta participación de los padres en la intervención, hace que los avances del tratamiento se generen de forma más rápida, ya que los padres disminuyen su estrés al reconocerse como persona que pueden “ayudar” a sus hijos, incrementando su conocimiento y confianza en el rol de cuidadores (Watts y McLeod, 2009). Sin embargo cabe resaltar que no se debe caer en el error de creer que los padres serán los terapeutas en casa del niño, ya que esto promueven un mayor estrés por parte de la familia, lo cual podría llevar a una disminución de su participación en el proceso, retrasando o permitiendo avances más

lentos (Rodrigo y Palacios, 1998). Por esto es importante preguntar a los padres al inicio de la intervención, si ellos desean participar del proceso, respetando su decisión sin importar cuál sea (Watts y McLeod, 2009). En caso de que esta respuesta sea negativa, ya el Fonoaudiólogo deberá idearse una forma para buscar que se involucren sin que ellos se sientan bajo presión, estresados o molestos.

Finalmente, es importante resaltar que, de acuerdo a la información entregada por los participantes de la investigación, los Fonoaudiólogos están informando a las familias de forma inmediata a la finalización de la sesión o de forma mensual, trimestral o semestral a través de informes escritos u orales, los alcances obtenidos por sus hijos durante el período de tiempo trabajado. Sin embargo, estos profesionales no refieren en algún momento informar o dar cuenta a la familia de los alcances obtenidos por ellos mismos, es decir, por los padres y/o cuidadores, reconociendo que los alcances obtenidos fueron gracias a su trabajo y el del terapeuta, lo cual se sugiere fundamental como forma de “animar a la familia” a continuar apoyando el proceso (Rodrigo, 1988).

9.3 ACTITUDES DE LOS FONOAUDIÓLOGOS CON RESPECTO AL TRABAJO QUE SE LLEVA A CABO CON FAMILIAS:

Las percepciones de los Fonoaudiólogos con respecto al trabajo con las familias son variadas, estos profesionales asumen diferentes posturas al interior de la terapia, algunos de ellos consideran que el mejor modelo es el centrado en la familia, otros creen que el proceso de intervención debería estar focalizado desde un modelo en el cual el padre o la familia es el principal colaborador, al cual solo le asignan el desarrollo del plan casero, otros le permiten a la familia participar de la planeación y desarrollo de la intervención pero contando con el profesional como la persona que guía y quien toma las decisiones finales y por último, otros manifiestan que no es de su interés tener en cuenta en ningún momento de la intervención a la familia, prefiriendo como base de la intervención el modelo centrado en el niño, a partir de la información suministrada por estos profesionales en las entrevistas realizadas en relación al trabajo con las familias, se puede decir que de los profesionales entrevistados, la mayoría, consideran

que los padres o las familias de los niños, son importantes en el proceso de intervención, puesto que son los padres los que se encuentran mayor tiempo con los niños, siendo capaz de identificar las necesidades de estos, a partir de las respuestas obtenidas, se puede analizar que las percepciones que tienen los Fonoaudiólogos es la de reconocer la importancia del padre o la familia dentro de la intervención, reconociendo que ellos identifican las necesidades en los niños tal vez no en términos fonoaudiológicos pero si reconociendo alguna dificultad que permita que el Fonoaudiólogo realice un mejor diagnostico,

Apartir de esta percepción, los profesionales reconocen la importancia de la participación de las familias en el contenido de la intervención, brindando la oportunidad al padre de familia de tomar decisiones significativas para el proceso de rehabilitación del niño, involucrando así, activamente a los padres dentro de la planeación y ejecución de actividades llevadas a cabo durante las sesiones de terapia, considerando al padre de familia como un facilitador en el proceso llevado a cabo con el niño, por tal razón el papel de la familia es considerado como un ente fundamental en el proceso de intervención de los niños, este papel no puede ser sustituido en ningún caso por otro entorno, contexto o personas, las actividades realizadas con el niño deben estar sujetas a acuerdos entre el profesional y los padres. (Monfort y Juárez, 1997), algunas de las respuestas dadas por los fonoaudiólogos entrevistados que dan cuenta de esta percepción son:

... “Si son capaces, ya que son los que conviven con ellos e identifican sus comportamientos, sus gustos y sus motivaciones, sin embargo requieren apoyos”...

...” Si, son tan capaces porque el padre de familia está todo el día con el niño, comparten mucho más con el niño, por ejemplo ellos dicen “ahh el niño hace tal y tal cosa”, no lo nombran usando un término fonoaudiológico pero sí identifican síntoma”...

Por otro lado, la información permitió reconocer que los Fonoaudiólogos tienen una percepción y actitud frente a la participación de los padres o la familia dentro del proceso terapéutico positiva, pues en sus respuestas, dieron a conocer la importancia de la familia dentro de un plan de tratamiento, tal vez las razones por las cuales es complejo hacer partícipe de la familia dentro de la intervención es 1) la falta de tiempo, pues las sesiones de terapia son cortas y dispendiosas, lo cual hace que las actividades sean mediadas para lograr avances significativos, 2) las normas o leyes instauradas en la institución en la cual se trabaje, 3) tiempo extra que demanda el tener en cuenta a los padres, entre otros motivos los cuales complejizan llevar a cabo el trabajo con los padres de familia, por tal razón, es importante mencionar que la mayoría de los profesionales, en sus respuestas reconocen que ellos permiten que los padres participen y tomen decisiones dentro de la intervención siendo esto un factor importante para el proceso de rehabilitación del niño, igualmente, permiten que los padres planeen y lleven a cabo actividades que permitan un avance significativo para el niño, sin embargo, refieren que sienten preocupación de que los padres no tengan las habilidades para llevar a cabo las actividades de forma asertiva, sintiendo inseguridad y ansiedad acerca de la posibilidad de que los padres tomen decisiones inapropiadas para la intervención de sus hijos (Watts y McLeod, 2009).

Por lo anterior, es importante mencionar que siempre las familias han sido un aspecto de gran importancia en los servicios de intervención temprana, sin embargo, su rol ha cambiado a través de los años. En el pasado los servicios estaban centrados en satisfacer las necesidades de los niños y el papel de las familias estaba suscrito a lo que prescribían los profesionales. En los años 90 el conocimiento acerca de la compleja naturaleza de la familia cambió la conceptualización de los servicios de intervención temprana y puso un énfasis en el apoyo a las familias para su incorporación en los procesos de planificación e implementación de los servicios (Susan L. McBride y Mary Jane Brotherson, 1997). De esta manera, es importante conocer cuáles son las actitudes y percepciones que los Fonoaudiólogos tienen en relación con el trabajo con las familias, es así, como en la investigación, se realizaron

las respectivas preguntas que estaban relacionadas con este aspecto, con el fin de identificar las principales percepciones de los profesionales entrevistados.

A partir de los hallazgos encontrados, las percepciones de los Fonoaudiólogos con respecto al trabajo con las familias son variadas, estos profesionales asumen diferentes posturas al interior de la intervención, algunos de ellos consideran que el mejor modelo es el centrado en la familia, otros creen que el proceso de intervención debería estar focalizado desde un modelo en el cual el padre o la familia es el principal colaborador, finalmente, otros manifiestan que no es de su interés tener en cuenta en ningún momento de la intervención a la familia, prefiriendo como base del proceso terapéutico el modelo centrado en el niño, a partir de la información suministrada por estos profesionales en las entrevistas realizadas en relación al trabajo con las familias, se puede decir que de los profesionales entrevistados, la mayoría, consideran que los padres o las familias de los niños, son importantes en el proceso de intervención, puesto que son los padres los que se encuentran mayor tiempo con los niños, siendo capaz de identificar las necesidades de estos. A partir de las respuestas obtenidas, se puede analizar que la percepciones que tienen los Fonoaudiólogos es la de reconocer la importancia del padre o la familia dentro de la intervención, reconociendo que ellos identifican las necesidades en los niños tal vez no en términos fonoaudiológicos pero si reconociendo alguna dificultad que permita que el Fonoaudiólogo realice un mejor diagnostico. La familia es un ente importante en la intervención y la participación de esta en el proceso terapéutico del niño hace que los logros sean significativos. Algunas de las respuestas que justifican esta posición fueron:

... “Si son capaces, ya que son los que conviven con ellos e identifican sus comportamientos, sus gustos y sus motivaciones, sin embargo requieren apoyos”...

...” Si, son tan capaces porque el padre de familia está todo el día con el niño, comparten mucho más con el niño, por ejemplo ellos dicen “ahh el niño hace tal y tal cosa”, no lo nombran usando un término fonoaudiológico pero sí identifican síntoma”...

Por otra parte, en los resultados encontrados, un 25% de los profesionales entrevistados, plantearon que los padres tienen habilidades y capacidades importantes por estar la mayor parte del tiempo con sus hijos, y por ser padres, pueden reconocer las dificultades que presentan sus hijos, sin embargo, estas necesidades no son tan específicas ni tan objetivas como las que hace el Fonoaudiólogo, pues como profesional, tiene una mirada objetiva de la situación y le es más fácil identificar las demandas del niño, esta postura da cuenta, primero, que los Fonoaudiólogos si tienen en cuenta a los padres como un facilitador en el proceso terapéutico del niño, sin embargo, la familia del niño con discapacidad, no tiene una formación académica que le permita identificar de manera clara cuáles son las necesidades de sus hijos, además el amor de padres o de familia, no les permite tener un argumento válido que les permita tener una mirada objetiva en relación con la dificultad presentada por el niño en cierto momento de su desarrollo.

Desde los planteamientos realizados por McLeod y Watts (2009), el trabajo que los padres llevan a cabo en el contexto del hogar facilita que se generen habilidades por fuera del contexto clínico, considerar a los padres como un facilitador y un ente importante dentro de la intervención, hace que los profesionales obtengan mejores resultados con los niños con discapacidad que son atendidos por estos, aun cuando los padres no tienen claras las demandas de sus hijos. Para sustentar esta postura, las respuestas dadas por los profesionales entrevistados fueron:

...“No. Por qué no tienen claridad en conceptos de discapacidad”...

...“Si son capaces, ya que son los que conviven con ellos e identifican sus comportamientos, sus gustos y sus motivaciones, sin embargo requieren apoyos para escoger la mejor estrategia o la mejor opción para promover el bienestar de los niños”...

...“Algunos padres pueden llegar a identificar las necesidades de los niños, pero otros no. Creo que esto depende del nivel de conciencia y aceptación de la discapacidad que los padres tienen de sus hijos, sumado por supuesto a su nivel de educación”...

...“son capaces de identificar las necesidades de sus hijos a su manera, pues ellos no tienen el conocimiento de los profesionales, pero si como padres identifican lo que está bien o mal en su pequeño”...

Ahora bien, es importante mencionar, que los 20 profesionales que participaron en la investigación, adoptaron una postura en donde para ellos la familia si es importante, solo que existen ocasiones en donde el padre o la familia no es el mejor apoyo para el proceso de intervención, como lo mencionó una Fonoaudióloga en una de sus respuestas: ... *“los padres son un factor importante en el proceso terapéutico del niño, solo que a veces ellos tienen expectativas muy altas con respecto a la evolución del niño, se les dificulta “entender” la discapacidad de su hijo y esto hace que las disposición del padre ante las terapias no sea la mejor”...*

Las respuestas proporcionadas por los Fonoaudiólogos permitieron identificar que estos profesionales si tienen en cuenta a la familia del niño que se encuentra en el proceso terapéutico, solo que a veces las posturas que ellos deben tomar en relación con las familias son diferentes, por un lado, se encuentra la familia unida y comprometida con el proceso que lleva a cabo su hijo y por lo tanto están al pendiente de como apoyar este proceso, siendo un aliado para el Fonoaudiólogo, por otro lado, se encuentra la familia con altas expectativas que buscan que sus hijos logren alcances significativos, actuando no como un facilitador al interior de la terapia, sino un obstáculo que hace que las sesiones no sean asertivas, de esta forma, algunas de las respuestas dadas por los Fonoaudiólogos y que dan cuenta de esta postura son:

...“los padres cuando llegan al servicio traen ya unas necesidades según su experiencia, esta pregunta permitiría ver que piensan de su hijo y la discapacidad que tiene”...

...“los padres son un facilitador siempre y cuando estén abiertos a escuchar y guiar la sesión de intervención de la mejor manera para lograr resultados óptimos”...

... “Siempre y cuando los acudientes o responsables de los niños, primero no estén informados acerca de los procesos de intervención y segundo, si los padres aunque estén informados no muestran interés o asumen compromisos se comprometerá el proceso”...

Para proveer servicios centrados en la familia los profesionales deben tener una comprensión e internalización de los valores y los principios que definen los servicios centrados en la familia. McBride et al. (1993) a partir de revisión de literatura identificaron tres valores centrales que abarcan las prácticas centradas en la familia: 1) establecer la familia como foco de los servicios, reconoce las necesidades, asegurando un reconocimiento de las necesidades emocionales y las fortalezas de la familia; 2) Apoya y respeta la toma de decisiones por parte de la familia, busca empoderar a las familias para que tome decisiones y desarrollen un sentido de control; de esta manera, los profesionales en Fonoaudiología, deben tener en cuenta a la familia como el ente principal de la intervención, pues ellos son el apoyo para el proceso terapéutico de sus hijos, en las respuestas dadas por los participantes de la investigación, se pudo evidenciar la mayor parte del tiempo, que los Fonoaudiólogos si tienen en cuenta las prioridades, las necesidades y las demandas de los padres, pues como profesionales tienen la capacidad de identificar las necesidades del niño y lo que requiere para el plan de intervención, pero también reconocen, que el apoyo de la familia es primordial para lograr avances significativos en el niño.

Finalmente, la información obtenida permitió reconocer que los Fonoaudiólogos tienen percepciones y actitudes frente a la participación de los padres o la familia dentro del proceso terapéutico positivas, pues en sus respuestas, dieron a conocer la importancia de la familia dentro del plan de tratamiento, tal vez las razones por las cuales es complejo hacer partícipe a la familia dentro de la intervención es 1) la falta de tiempo, pues las sesiones de terapia son cortas y dispendiosas, lo cual hace que las actividades sean mediadas para lograr avances significativos, 2) las normas o leyes instauradas en la institución en la cual se trabaje, 3) tiempo extra que demanda el tener en cuenta a los padres, entre otras más razones. A pesar de las dificultades que el profesional pueda presentar a lo largo del proceso terapéutico tanto con el niño como con su familia, se pudo evidenciar que los 20 profesionales entrevistados, tienen claro la importancia del trabajo con las familias. Es por esta razón, que desde los resultados encontrados en la investigación, los fonoaudiólogos si consideran a la familia como un

ente importante en la intervención que llevan a cabo con los niños, teniendo en cuenta que la base de la práctica centrada en la familia es lograr una relación positiva entre los padres y el profesional. Esta relación tienen que ver con la concepción que los profesionales tengan de los padres de familia, considerándolos como capaces y merecedores de respeto (Dunst 2002 citado por Watts y McLeod, 2009).

9.4 COMPONENTES DE ATENCIÓN EN SALUD QUE SON TENIDOS EN CUENTA POR LOS FONOAUDIÓLOGOS EN EL TRABAJO CON FAMILIAS:

De acuerdo a los hallazgos encontrados en las respuestas entregadas por los entrevistados, se evidencia que todos los Fonoaudiólogos llevan a cabo acciones de Rehabilitación/Habilitación, lo que indica que es este el componente hacia el cual ellos dirigen la mayoría de sus acciones favoreciendo el desarrollo de habilidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje, las cuales le permitan al niño que se encuentra en las sesiones terapéuticas, participar e interactuar en los diferentes entornos en los cuales se encuentra inmerso. Algunas de las respuestas que sustentan el trabajo desde este componente son:

...“Crear ayudas para facilitar la comunicación y participación”...

...“Conseguir el máximo nivel posible de funcionalidad previniendo complicaciones y aumentando el grado de independencia, mejorando así la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad”...

...“Facilitar el desarrollo de habilidades comunicativas que permitan el desarrollo del niño o niña en los diferentes contextos”...

... “Diseñar un plan de tratamiento teniendo en cuenta las necesidades y las capacidades de la persona con discapacidad, con el fin de fortalecer o reforzar aquellas habilidades o destrezas para lograr una mayor funcionalidad e independencia en los diferentes contextos en los que participa”...

De acuerdo a la definición planteada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001), la Rehabilitación/Habilitación hace referencia a la restauración máxima de la persona en situación de discapacidad en todos sus aspectos: funcional, psíquico,

educacional, social, profesional y ocupacional, con el fin de favorecer su participación activa en la sociedad. De acuerdo a lo anterior y teniendo en cuenta las respuestas entregadas por los terapeutas, se pueden evidenciar que ciertamente, los Fonoaudiólogos están llevando a cabo acciones encaminadas hacia la rehabilitación/habilitación como se había planteado inicialmente, proponiendo estrategias para restaurar o reorganizar los aspectos de la comunicación que se encuentran alterados, facilitando de esta forma la participación del niño en la sociedad. Sin embargo, se debe mencionar que, de acuerdo a la definición de la OMS acerca de lo que implica llevar a cabo acciones de Rehabilitación/Habilitación, esta indica que se debe tener en cuenta a la familia dentro del plan de intervención, por lo que vale la pena resaltar que, algunos de los terapeutas no tienen conocimiento claro acerca de lo que esto implica, pues los 20 Fonoaudiólogos respondieron que llevan a cabo acciones de Rehabilitación/Habilitación, pero no todos ellos tienen en cuenta a los padres y/o cuidadores de los niños dentro de su plan de intervención o los tienen en cuenta solo en algunas fases del tratamiento.

Por otro lado, se evidenció que a diferencia del componente de Rehabilitación/Habilitación, el componente de Promoción y Prevención es el que menos se nombra en las respuestas entregadas por los terapeutas, solo 8 de los 20 Fonoaudiólogos indicaron que llevan a cabo acciones de promoción y prevención indicando que la falta de tiempo durante las sesiones y el enfoque que aún se maneja dentro del área de salud, son barreras que nos les permiten realizar actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, esto indica que para los terapeutas es prioritario realizar acciones encaminadas hacia la rehabilitación/Habilitación de la persona Sin embargo, quienes llevan a cabo acciones de este componente de atención, indican objetivos que corresponden a la definición entregada por la Carta de Ottawa en el año 1986, en la cual se indica que la promoción de la salud hace referencia a la proporción de “medios necesarios para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre la misma” y la prevención corresponde a procesos que se deben llevar a cabo para evitar la enfermedad. Algunas de las respuestas entregadas por los Fonoaudiólogos fueron las siguientes:

... “Realizar charlas educativas para favorecer la detección y prevención de alteraciones comunicativas y/o del proceso de ingesta de alimentos”...

... “Promover el desarrollo comunicativo y afectivo entre el niño en situación de discapacidad y su familia. Educar sobre ambientes comunicativos sanos”...

Al indicar en estas respuestas que lo que se busca es “Educar” a las familias ya sea para favorecer procesos “comunicativos sanos” y/o para prevenir “alteraciones comunicativas”, se está pensando en procesos, actividades y/o estrategias que se deben llevar a cabo para empoderar a la familia del niño y al menor, con el fin de ejercer un mayor control sobre su salud. Sin embargo, ya sea por la formación recibida durante el pregrado, “el tipo de usuario” como algunos lo han manifestado, el tiempo y los espacios de la terapia, entre otras razones, se evidencia que los Fonoaudiólogos no dan prioridad dentro de su quehacer, a la puesta en marcha de acciones que corresponden a la Atención Primaria en Salud, lo cual es fundamental para el bienestar social de un ser humano y la sociedad, pues de esta forma se promueven los hábitos que son sanos y óptimos para el desarrollo del niño y se previenen aquellos factores de riesgo que pueden desencadenar una alteración.

Finalmente, el componente de atención de inclusión social fue nombrado por 12 de los 20 Fonoaudiólogos entrevistados, lo que indica que de acuerdo a esta información, más de la mitad de los terapeutas llevan a cabo acciones desde este componente que varían desde la transformación del concepto de discapacidad en los diferentes contextos en los cuales se desenvuelve una persona, hasta la creación e implementación de herramientas y estrategias que le permitan al niño asumir un rol en la comunidad, participando activamente. Algunas respuestas entregadas por los Fonoaudiólogos fueron las siguientes:

... “Asesorar y acompañar a la familia para permitir que el niño participe en la medida de lo posible de forma igualitaria y equitativa en diversos escenarios esenciales que por derecho les corresponde. Promocionar la salud comunicativa y evitar o controlar posibles factores de riesgo que puedan afectar la misma”...

... “El trabajo que se lleva a cabo en este componente es muy débil ya que me desempeño en un área más clínica, por lo que se hace complicado poder trabajar en actividades de inclusión social”...

De esta forma, los resultados encontrados permiten llevar a la reflexión de por qué los Fonoaudiólogos le han dado más importancia y le han otorgado un lugar prioritario a los procesos de rehabilitación/habilitación, que a otras actividades que son fundamentales para el desarrollo de una sociedad como lo son la promoción y la prevención así como la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, por lo que conviene preguntarse si es necesario que se reorienten los servicios de salud a nivel Nacional.

10. CONCLUSIONES:

- El estudio se desarrolló con una muestra de 20 Fonoaudiólogos de la ciudad de Cali, los cuales trabajan con población infantil en situación de discapacidad. El 90% (18/20) de esta población fueron mujeres con edades comprendidas entre los 22 y 55 años, siendo la mayoría de ellas egresadas de Universidades Públicas. La población masculina tuvo una representación del 10% (2/20), la edad de estos participantes está comprendida entre los 23 y 29 años y en su totalidad son egresados de Universidad Pública. El año en que estos terapeutas finalizaron su pregrado de Fonoaudiología estuvo comprendido entre 1980 y 2011. Finalmente, como último dato sociodemográfico registrado, se encontró que el lenguaje y el habla son las áreas de mayor desempeño de estos Fonoaudiólogos, con un 50% y 45% respectivamente. Solo se obtuvo la participación de una terapeuta que se desempeña dentro del área de la Audiología

- En relación con la formación académica recibida por los participantes durante el pregrado acerca de cómo llevar a cabo la intervención con las familias de los niños con discapacidad, se encontró que el 35% de los participantes indicaron no haber tenido ningún tipo de formación con respecto a este tema. El 65% de los Fonoaudiólogos restantes si refirieron que durante el pregrado recibieron algún tipo de formación con respecto al trabajo con las familias. Sin embargo, los Fonoaudiólogos que manifestaron si haber recibido durante su formación en el pregrado algún tipo de formación acerca del trabajo con las familias, indicaron que está no había sido suficiente, pues el desarrollo de estos contenidos solo fue trabajado en algunas clases y a través de espacios de caracterización de contextos, más no se llevaron a cabo clases específicas acerca de la intervención con familias, en las cuales se dedicara un tiempo suficiente a este tema. Solo la Fonoaudióloga egresada de la Universidad del Cauca manifestó si haber recibido información específica acerca de la intervención con las familias, mencionando que su formación se enfocó en el estudio de diferentes enfoques de abordaje para el trabajo entre el terapeuta y los padres y/o cuidadores de los niños con discapacidad.

- Las respuestas de los participantes permitieron conocer que tres de las cuatro universidades de las cuales se obtuvo información, no cuentan con un programa sólido dentro del currículo de los programas académicos de Fonoaudiología, que favorezca una formación integral del estudiante en temas relacionados con la intervención de familias. Estas Universidades corresponden tanto al sector público como privado, siendo el caso más preocupante el de esta última Universidad, la cual no desarrolla ninguna competencia en el trabajo con familia de sus estudiantes, ya que, como fue indicado por la egresada participante, esta Universidad trabaja bajo un abordaje de intervención “Centrada en el Sujeto”.

- De acuerdo a la información obtenida en la presente investigación, se observó que, al igual que estudios realizados en Estados Unidos, un número cada vez mayor de profesionales de la rehabilitación, están manifestando no estar de acuerdo con llevar a cabo una intervención con las familias desde un enfoque “Centrado en la Familia”, pues al igual que los padres y/o cuidadores de los niños con discapacidad, no están de acuerdo con varios de los aspectos que sugiere este modelo, como por ejemplo considerar que la familia es “el cliente” central y único de la intervención. Por esta razón, teniendo en cuenta las necesidades evidenciadas en las investigaciones realizadas en Estados Unidos y como forma de dar respuesta a esta situación, se planteó el “Modelo Amigable a la Familia”. Con esta investigación se pudo evidenciar que, a pesar de que los entrevistados no tienen conocimiento acerca de este modelo, las sesiones de trabajo realizadas si apuntan hacia una intervención con características que son planteadas desde este enfoque de abordaje en el cual se da prioridad durante el tratamiento, tanto al niño como a su familia y no solamente a los padres y/o cuidadores como en el enfoque “Centrado en la Familia”.

- El análisis de la información obtenida permitió identificar que las características del trabajo que está llevando a cabo el Fonoaudiólogo con las familias de los niños con discapacidad, apuntan hacia lo que propone el enfoque “Amigable a la familia” y no hacia el modelo en que los “padres son reconocidos como ayudantes del terapeuta” como se podría pensar por la similitud en algunas características, pues en este último enfoque no se tienen en cuenta las expectativas de la familia en ningún momento del

tratamiento, solo se le asignan tareas como la puesta en marcha del plan casero, lo cual no se evidencia en las respuestas obtenidas en el estudio, ya que los Fonoaudiólogos si tienen en cuenta a los padres para la elaboración del plan de tratamiento a través de la escucha de sus expectativas, las cuales son fundamentales en esta fase de planeación. Sin embargo, como ya se mencionó, a pesar de que se identifica el modelo “Amigable a la familia” como el enfoque que más se acerca al trabajo realizado por los Fonoaudiólogos, estos no lo reconoce como tal. Además de esto, también se evidencia que algunos profesionales aún trabajan bajo el abordaje del modelo “Centrado en el niño”.

- La mayor parte de la población participante reconoce la importancia de la familia dentro de la intervención como forma de alcanzar logros significativos en el proceso. Sin embargo, los profesionales no consideran a la familia como el foco al cual debería ir dirigida la intervención sino que la conciben como una herramienta muy importante de trabajo para alcanzar avances eficientes no solo para el niño, sino también para la familia.

- Las razones por las cuales los Fonoaudiólogos no tienen en cuenta a los padres en la planeación de la intervención son 4 según lo encontrado en el estudio. Una de ellas es que los profesionales consideran que los padres no tienen la formación académica necesaria para plantear actividades y objetivos con respecto al trabajo fonoaudiológico, la segunda se refiere al poco tiempo que de acuerdo a la ley dura una sesión, la tercera es la poca disposición de la familia a recibir y participar de la terapia y finalmente la poca iniciativa de los padres ya que se sienten más seguros si el profesional guía todo el proceso, recibiendo lo que el terapeuta le entrega.

- Se encuentra puntos de vista diferentes en cuanto a la capacidad que tiene los padres para identificar las necesidades de sus hijos, evidenciándose por un lado la postura de la mayoría de los Fonoaudiólogos, quienes indican que la familia si es capaz de reconocer las necesidades de los niños, ya que son ellos con quienes comparten la mayor parte del tiempo. Por otro lado, se encuentra un número considerable de profesionales que indican que esto no es posible por dos razones: una de ellas hace

referencia a la formación académica de los padres y la segunda “al amor de madre” como ellos lo llaman, lo cual no le permite a la familia identificar dificultades o alteraciones.

- Los profesionales consideran que las metas del tratamiento deben resultar de un mutuo acuerdo entre lo que el Fonoaudiólogo propone y lo que espera la familia de la terapia, ya que si no se tienen en cuenta a la familia, no se va a facilitar el trabajo colaborativo entre esta y el terapeuta, y si se tienen solo en cuenta lo que la familia desea, se puede perder la objetividad del tratamiento y no lograrse avances significativos si las expectativas son muy altas.

- El componente de atención en salud que todos los profesionales entrevistados llevan a cabo es el de rehabilitación/habilitación, incluyendo dentro de este componente acciones dirigidas tanto al niño como a su familia. El componente de atención que menos es desarrollado por los profesionales es el de Promoción y Prevención, muchos de ellos sustentan su respuesta en que los niños que llegan a las sesiones de tratamiento ya se encuentran con alguna dificultad o alteración, que el tiempo de las sesiones es muy corto o por la formación recibida la cual hace más énfasis en los procesos de rehabilitación/habilitación. El componente de Inclusión Social es nombrado por 12 de los 20 Fonoaudiólogos quienes indican llevar a cabo acciones que favorecen la inclusión social de los niños que acuden a su servicio. Sin embargo, se observó que las acciones que realizan los terapeutas apuntan más hacia la asesoría y orientación de las familias con respecto a los procesos que se pueden llevar a cabo para lograr la inclusión del niño en otros espacios como el educativo, más que acciones que impliquen un traslado del Fonoaudiólogo hasta otros escenarios.

11. RECOMENDACIONES:

- De acuerdo a la información obtenida a través de esta investigación, se sugiere iniciar un estudio desde cada Universidad, acerca de la presencia del componente de familia dentro de las mallas curriculares de los programas académicos de Rehabilitación Humana, ya que como se evidenció, la información registrada indica que la formación brindada por algunas de estas Universidades de las cuales sus egresados participaron del estudio, no es suficiente para realizar un trabajo con las familias que sea significativo tanto para los padres y/o cuidadores, como para el niño y el terapeuta, pues el trabajo colaborativo entre la familia y el Fonoaudiólogo facilita el alcance oportuno y más rápido de los objetivos establecidos, los cuales a la vez requieren ser contruidos en conjunto para favorecer la participación activa, eficiente y eficaz de las dos partes, pues de esta forma los padres sentirán que son tenidos en cuenta dentro del proceso. Al ser parte del tratamiento, los padres pueden acercarse a sus hijos, venciendo miedos e indecisiones que se han generado por no saber cómo actuar o cómo acercarse de manera óptima a los niños con discapacidad (Rodrigo y Palacios, 1998).
- Se sugiere iniciar campañas y talleres de sensibilización y educación en los programas académicos de las Universidades, acerca del modelo de abordaje Sistémico Ecológico como enfoque de trabajo que les permita identificar la importancia de los contextos en el desarrollo integral de una persona y de su participación en la sociedad.
- Se sugiere realizar un estudio acerca del Modelo “Amigable a la Familia”, propuesto por Nicola Watts y Sharynne McLeod en el libro “Working With Families in Speech Language Pathology”, ya que, como se observó en los resultados obtenidos en el estudio, las características de las intervenciones realizadas por los Fonoaudiólogos en la ciudad de Cali, apuntan hacia un modelo de abordaje “Amigable a la Familia”, a pesar de que este aún no es reconocido por ellos.

- Se sugiere llevar a cabo esta investigación en otras ciudades del País, con el fin de caracterizar el trabajo que está llevando a cabo el Fonoaudiólogo con las familias de los niños con discapacidad en la comunicación no solo de Cali sino a nivel Nacional, para de esta forma reconocer los facilitadores y las barreras que se están presentando a nivel macro, facilitando la puesta en marcha de diferentes acciones para promover estos facilitadores y eliminar las barreras a través de un trabajo en conjunto de todos los Fonoaudiólogos del país.
- Se sugiere indagar acerca de los aspectos por los cuáles los Fonoaudiólogos aún no reconocen las acciones encaminadas hacia la Atención Primaria en Salud como fundamentales para favorecer procesos de desarrollo dentro de una sociedad o si las reconocen, cuáles son las razones por las cuales no las tienen dentro de sus prioridades.
- Se sugiere trabajar en la realización de un formato de anamnesis en el cual se incluya un apartado que permita recoger la información suficiente acerca del contexto del niño, ya que la mayoría de terapeutas entrevistados manifestaron que dentro de estos formatos que han sido diseñados en los últimos tiempos, no existe una sección específica y suficiente que permita recolectar la información deseada acerca de los contextos. Además esto facilitaría la puesta en marcha de un mismo lenguaje entre todos los terapeutas.

REFERENCIAS:

1. Bronfenbrenner, U. (1987). La Ecología del Desarrollo Humano. Editorial Paidós. España.
2. Brotherson, M y McBride S. (1997). Guiding Practitioners Toward Valuing and Implementing Family-Centered Practices. Cap.10 *Reforming Personnel Preparation in Early Intervention. Issues, Models and practical strategies*. Baltimore Maryland.
3. García, F. (2001). Conceptualización del desarrollo y la Atención Temprana desde las diferentes escuelas psicológicas. Modelo Ecológico/Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana.
4. García, X. Estremero J. (2003). Ciclo vital-Crisis Evolutivas. Hospital Italiana de Buenos Aires, Argentina.
5. Gómez, N. Aguilar, A. Tamayo, A. (2010). Comunicación y crianza en familia con hijos con discapacidades que afectan la comunicación. Cali, Colombia: Universidad del Valle, Escuela de Rehabilitación Humana.
6. Halliday, M. (1979). El lenguaje como semiótica social.
7. Lozano, E. Galián M. Cabello, F. (2009). Intervención familiar en niños con trastornos del lenguaje: Una Revisión.
8. Lund, N. y Duchan, J. (1988). Assessing Children's Language in Naturalistic Contexts. Editorial Frentice Hall Inc. Englewood Cliff Nueva York.
9. McBride S. L. y Mary, Brotherson, J. (1997). Guiding practitioners toward valuing and implementing family centered practices. En *Reforming personnel preparation in early intervention. Issues, Models, and Practical Strategies*. Paul H. Brookes Publishing. Baltimore Maryland
10. Mercado, E., García, L. (2010). Necesidades sociales de las

personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9 – 24.

11. Monfort, M. y Juárez, A. (1992): Estimulación del lenguaje oral. Un modelo interactivo para niños con dificultades. Madrid: Aula XXI Santillana.

12. Paiva, R. (2010). *A Família na Terapia Fonoaudiológica*. Brasil.

13. Rodrigo, M., Palacios, J. (1998). Familia y Desarrollo Humano. Editorial ALIANZA.

14. Scheffner, C. (1998). Toward a "Thick Description" of Families: Using Ethnography to Overcome the Obstacles to Providing Family-Centered Early Intervention Services. *American Journal of Speech-Language Pathology*. v.

15. Watts, N; McLeod S; Lindy, M. (2009). Working with families in speech language pathology. Estados Unidos

ANEXO 1

**MATRIZ DE CATEGORÍAS BASE PARA EL DISEÑO DE PREGUNTAS Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN CUALITATIVA
EL ROL DEL FONOAUDIOLOGO EN EL TRABAJO CON FAMILIAS DE NIÑOS QUE SE ENCUENTRAN EN LA PRIMERA
INFANCIA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD COMUNICATIVA**

Anexo 2

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN:

Código:

--	--	--

“Caracterización del trabajo que lleva a cabo el profesional de fonoaudiología con las familias de niños que presentan una discapacidad”

DATOS PERSONALES:

Edad:

Teléfono:

Dirección:

Institución en la cual trabaja actualmente:

Universidad de la cual es egresado:

Año en que finalizó el pregrado de fonoaudiología:

Área de trabajo: Lenguaje: _____ Audiología: _____ Habla: _____

PREGUNTAS:

1. ¿Durante el pregrado tuvo alguna formación en intervención con las familias de los niños que presentan una discapacidad? Si ___ No___ Si la respuesta es sí pase a la pregunta 2, si es No pase a la pregunta 3.

2. ¿En qué consistió esa formación?

R/

3. De las siguientes opciones cuál refleja con mayor precisión el trabajo que usted realiza con las familias:

A. Usted como profesional en fonoaudiología asume el control de la planeación y de la provisión de la intervención. Usted evalúa, diagnostica y trata al niño, la familia se involucra poco o no, ya sea en la planeación, o en la provisión de la intervención. ____

B. Los padres participan en la intervención sobre todo realizando actividades en casa que son planeadas y diseñadas por usted. ____

- Estas actividades se realizan en conjunción con las sesiones de intervención Si ____
No ____

- Estas actividades remplazan las sesiones de intervención, usted participa como consultor o asesor y los padres o cuidadores como agentes primarios de la intervención. Si ____ No ____

C. La intervención se centra en apoyar y fortalecer la familia del niño. Los padres se involucran en la planeación y la provisión de la intervención en mayor o menor medida según lo que ellos deseen. ____

D. ¿Otra cuál? R//

4. Si usted marcó en la pregunta tres la opción a, b ó d, Explique ¿Cuáles son las razones por las que no tiene en cuenta a las familias de los niños con discapacidad en la planeación e intervención de las sesiones?

R/

5. ¿Marque con una X qué tipo de programas desarrolla con las familias de los niños con discapacidad y escriba el objetivo del mismo:

A. Promoción y prevención: Objetivo del programa.

B. Habilitación/rehabilitación: Objetivo del programa.

C. Inclusión social: Objetivo del programa.

6. ¿Cómo obtiene usted información acerca del contexto familiar de los niños/as con quienes trabaja como fonoaudióloga(o)?

R/

7. ¿Qué objetivos se plantea usted en el trabajo con las familias?

R/

8. ¿Qué hace para alcanzar los objetivos, es decir, cómo lleva a cabo el trabajo con la familia?

A. ¿Utiliza alguna metodología en particular? ¿Cuál?

R/

B. ¿Qué hace para involucrar a la familia en la intervención?

R/

C. ¿Qué actividades o tareas específicas asigna a las familias?

R/

D. ¿Cómo mantiene informada a la familia del niño con discapacidad de los avances obtenidos en la intervención?

R/

9. ¿Considera que los padres son tan capaces de identificar las necesidades de los niños como los fonoaudiólogos? ¿Por qué?

R/

10. ¿Cuál considera usted es el tiempo más apropiado para incluir a las familias en la definición de las prioridades de la intervención:

A. Durante la evaluación Si___ No___ ¿Por qué?

B. Después de la evaluación: Si___ No___ ¿Por qué?

C. Durante la intervención: Si ___ No___ ¿Por qué?

D. Al finalizar la intervención: Si___ No___ ¿Por qué?

11. ¿Para que la intervención sea más efectiva se necesita que los padres o el cuidador esté en las sesiones de intervención? Si___ No_X_ ¿Por qué?

R/

12. ¿La intervención debería focalizar su atención en formar o enseñar a los padres el cuidado y manejo de los niños/as con discapacidad? ¿Por qué?

R/

13. Al definir prioridades ¿Los fonoaudiólogos deberían adherirse a lo que piensan que es lo mejor para el niño/a aunque la familia plantee prioridades diferentes? ¿Por qué?

R/

14. ¿Considera que las familias no tienen información adecuada para definir las metas de la intervención hasta que no han recibido los resultados de la evaluación? ¿Por qué?

R/

15. ¿Considera que la participación de los padres en la definición de las metas puede comprometer negativamente la calidad de los servicios de intervención?

R/

16. ¿Considera que las necesidades de tratamiento del niño/a deberían identificarse antes de preguntarle a los padres cuáles son sus prioridades? ¿Por qué?

