

Participación de familiares en programas de intervención temprana

A participação familiar em programas de intervenção precoce

Family participation in early intervention programs

Recibido: 12/03/2021

Aprobado: 15/08/2021

Publicado: 01/01/2022

Bruna Pereira Ricci Marini¹Patrícia Carla de Souza Della Barba²

Estudio transversal, descriptivo y exploratorio, con enfoque mixto, realizado en 2016 en el estado de São Paulo, Brasil, con el objetivo de identificar, desde la perspectiva de los profesionales, cómo se produce la participación de los familiares en los servicios de Intervención Temprana para niños entre cero y cinco años. Los datos se recogieron mediante un cuestionario y entrevistas semiestructuradas grabadas en audio. Participaron 32 profesionales de nueve servicios de Intervención Temprana, ubicados en el área de cobertura del Programa *São Paulo pela Primeiríssima Infância*. El análisis de los datos se realizó según las técnicas de estadística descriptiva y la metodología de análisis de contenido. Las familias tienen una baja participación en las etapas del proceso de intervención, a saber: Evaluación, Planificación, Desarrollo de intervenciones, Reevaluación y planificación del alta. Se construyeron cuatro núcleos temáticos: *Desafíos de la percepción a la acción; Colaboración profesional-familia; Impacto de las preconcepciones; y Perspectiva real de la participación*. Se verificó una reducida participación de las familias en los servicios, especialmente en el control, la decisión y la contribución activa, mostrando barreras a superar en la búsqueda de la implementación de prácticas reconocidas como más eficaces.

Descriptor: Salud del niño; Familia; Personal de salud; Práctica profesional.

Estudo transversal, descritivo e exploratório, com abordagem mista, realizado em 2016 no estado de São Paulo, com o objetivo de identificar, sob a ótica dos profissionais, como se dá a participação familiar em serviços de Intervenção Precoce destinados a crianças entre zero e cinco anos. Os dados foram coletados através de um questionário e de entrevistas semiestructuradas audiogravadas. Participaram 32 profissionais de nove serviços de Intervenção Precoce, localizados na área de abrangência do Programa São Paulo pela Primeiríssima Infância. A análise dos dados foi feita segundo técnicas de estatística descritiva e da metodologia de análise de conteúdo. As famílias têm baixa participação nas etapas do processo de intervenção, a saber: Avaliação, Planejamento, Desenvolvimento das intervenções, Reavaliação e Planejamento da alta. Construiu-se quatro núcleos temáticos: *Desafios da percepção à ação; Parceria profissional-família; Impacto dos pré-conceitos; e Perspectiva real de participação*. Verificou-se reduzida participação das famílias nos serviços, especialmente no controle, decisão e contribuição ativa, mostrando-se barreiras a serem superadas na busca pela implementação de práticas reconhecidas como mais eficazes.

Descriptor: Saúde da criança; Família; Pessoal de saúde; Prática profissional.

Cross-sectional, descriptive and exploratory study, with a mixed approach, carried out in 2016 in the state of São Paulo, Brazil. It aimed to identify, from the perspective of professionals, how family participation in Early Intervention services for children between zero and five years of age takes place. Data were collected through a questionnaire and audio-recorded semi-structured interviews. 32 professionals from nine Early Intervention services, located in the area covered by the *Programa São Paulo pela Primeiríssima Infância*, participated. Data analysis was performed using descriptive statistics techniques and content analysis methodology. In the steps of the intervention process: Assessment, Planning, Development of interventions, Reassessment and Discharge Planning, families have low participation. Four thematic cores were built: *Challenges from perception to action; Professional-family partnership; Impact of prejudices; and Real perspective of participation*. There was a reduced participation of families in services, especially in control, decision and active contribution, showing barriers to be overcome in the search for the implementation of practices recognized as more effective.

Descriptors: Child health; Family; Health personnel; Professional practice.

1. Terapeuta Ocupacional. Maestra en Terapia Ocupacional. Estudiante de Doctorado en Terapia Ocupacional en la Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR). São Carlos, SP, Brasil. ORCID: 0000-0002-0375-4735 E-mail: brunamarini_to@yahoo.com.br

2. Terapeuta Ocupacional. Especialista en Educación Especial en Discapacidad Mental. Especialista en Psicopedagogía. Maestra y Doctora en Educación Especial. Profesora Asociada del curso de graduación en Terapia Ocupacional y del Programa de Postgrado en Terapia Ocupacional de la UFSCAR. São Carlos, SP, Brasil. ORCID: 0000-0002-7893-8133 E-mail: patriciabarba@ufscar.br

INTRODUCCIÓN

La Intervención Temprana (IT) se ha consolidado en muchos países como un recurso fundamental para el desarrollo de niños expuestos a factores de riesgo de las más diversas naturalezas a lo largo de la primera infancia. La eficacia de los servicios de IT está directamente relacionada con la planificación de intervenciones individualizadas, preferentemente desarrolladas en entornos naturales, dentro de una perspectiva centrada en la familia¹⁻⁴.

En la IT, las prácticas centradas en la familia surgen en Estados Unidos en el marco de modelos de asociación entre padres y profesionales, siendo una característica de los programas conocidos como “de tercera generación”. Su aparición deriva de la evolución en las posibilidades de control que la familia ejerce sobre los cuidados ofrecidos a sus hijos y de la creciente comprensión de su importancia decisiva en los resultados de la intervención⁴⁻¹².

Los principios de este modelo se basan, por tanto, en el concepto de perennidad de la familia en la vida del niño, en detrimento del carácter transitorio de los servicios de intervención; en facilitar el cuidado mediante el establecimiento de asociaciones entre padres y profesionales; en el respeto a la diversidad étnica, religiosa, cultural y socioeconómica; en la aplicación de políticas y programas que apoyen las necesidades de las familias; en el respeto a las individualidades, las capacidades y las formas de enfrentamiento; en el fomento y la facilitación de redes de apoyo; en la garantía de servicios de cuidado que satisfagan las necesidades de todos los miembros; y en el diseño de sistemas flexibles, culturalmente competentes y que respondan a las capacidades de las familias⁴.

Sobre la base de estos principios, “los padres deben recibir informaciones que apoye su capacidad para cuidar de sus hijos y facilitar el aprendizaje sin amenazar su autoestima y sus tradiciones culturales, religiosas o familiares”^{13:109}. De este modo, las intervenciones pasan de un paradigma centrado en el profesional y en las necesidades individuales y exclusivas de los niños, a otro que respeta y trata a la familia con dignidad, “asegurando la participación activa de todos sus miembros en la movilización de los recursos y apoyos necesarios para cuidar y criar a sus hijos de una manera que genere beneficios óptimos para los niños, los padres y la familia”^{14:341}.

Sin embargo, a pesar de la reconocida eficacia de este modelo, los estudios han señalado que en Brasil todavía parecen predominar las prácticas basadas en las necesidades de los niños y que priorizan “los fundamentos neurológicos y los principios preventivos”, con poca evidencia de la participación de las familias en los servicios¹⁵. Así, el presente estudio pretende identificar, desde la perspectiva de los profesionales, cómo se produce la participación de las familias en los servicios de Intervención Temprana para niños de entre cero y cinco años.

MÉTODO

Se trata de un estudio transversal, descriptivo y exploratorio, con un enfoque mixto, realizado en dos etapas: caracterización de los servicios (según datos institucionales, composición de los equipos y participación de las familias) y análisis de las prácticas de IT. Los datos fueron recogidos a través de un cuestionario y entrevistas semiestructuradas, aplicados en el período de junio a agosto de 2016, con profesionales coordinadores y técnicos que trabajan en servicios de IT para niños entre cero y cinco años, ubicados en municipios del interior y del litoral del estado de São Paulo.

La selección de los servicios se realizó a partir de la identificación de los ubicados en el área de cobertura del Programa São Paulo para la Primera Infancia (*São Paulo pela Primeiríssima Infância* - PSPPI), lo que ocurrió por indicación de las secretarías de salud de los municipios (tras una solicitud formal), así como a través del Registro Nacional de Establecimientos de Salud (CNESNet).

No se han identificado servicios de IT en ninguna de las regiones que componen el PSPPI. Tras la identificación, 09 servicios aceptaron participar en el estudio, marcando dicha opción en el Término de Consentimiento Libre e Informado. A los coordinadores de estos servicios se les envió un enlace a la plataforma virtual, en la que se pusieron a disposición los cuestionarios sobre la caracterización de los servicios y la participación de las familias en la IT (instrumento revisado por un comité de expertos), este último compuesto por cuatro preguntas cerradas que cubren diferentes aspectos de la participación de las familias en las etapas de la intervención.

Tras la cumplimentación de los cuestionarios, se realizó un análisis estadístico descriptivo de los datos y se seleccionó un servicio de cada región para realizar las entrevistas valorando los criterios: a) presencia de indicadores de prácticas centradas en la familia (reconocimiento de las familias como partícipes en la atención y su inserción en las diferentes etapas de la intervención); b) tiempo de existencia del equipo de IT, priorizando los más antiguos; c) composición del equipo, priorizando aquellos con mayor diversidad de profesionales; d) tiempo de actuación de los profesionales en el equipo, priorizando aquellos en los que los profesionales llevan más tiempo trabajando.

La recogida de datos en la segunda etapa se realizó mediante entrevista semiestructurada (formulario revisado por un comité de expertos), que contenía 27 preguntas sobre las diferentes etapas de intervención, como: referencia, primeros contactos, evaluación, desarrollo del plan de intervención, aplicación y seguimiento, evaluación de resultados y transición.

Las entrevistas se realizaron presencialmente, se grabaron y posteriormente se transcribieron en su totalidad. El análisis de datos se realizó desde la perspectiva del Análisis de Contenido, en la modalidad temática. Para ello, se procedió a la codificación de los documentos, seguida de una lectura exhaustiva a través de la cual se delimitaron los núcleos de significado y se agruparon en categorías temáticas¹⁶.

Este estudio fue sometido a la revisión del Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidade Federal de São Carlos, y fue aprobado con el número de dictamen 1.539.965.

RESULTADOS

Participaron 32 profesionales, entre ellos coordinadores y técnicos que trabajan en servicios de IT para niños de entre cero y cinco años.

Todos los servicios señalaron la existencia de la participación de las familias en los cuidados de IT, en la que sólo uno de los nueve no consideró a la familia como objetivo de la evaluación y la intervención, al igual que al niño (Cuadro 1).

Cuadro 1. Participación de las familias en los cuidados en IT, en cada servicio. São Paulo, 2016.

Servicios	¿Participan las familias en los cuidados de IT?	¿Se evalúa e interviene tanto en la familia como en el niño?
S1	Sí	Sí
S2	Sí	Sí
S3	Sí	Sí
S4	Sí	Sí
S5	Sí	Sí
S6	Sí	Sí
S7	Sí	Sí
S8	Sí	No
S9	Sí	Sí

Se investigaron cinco ejes que constituyen etapas del proceso de intervención: Evaluación, Planificación, Desarrollo de las intervenciones, Reevaluación y Planificación del alta.

El eje de evaluación, como se muestra en el Cuadro 2, se subdividió en tres ítems que contemplaban la presencia de la familia en el momento de la evaluación, en la elección de los instrumentos a utilizar y en la discusión de los resultados. La participación de la familia es esperada por todos los servicios en el momento de la retroalimentación sobre las evaluaciones

realizadas, sin embargo en ninguno de los servicios se invita a la familia a participar en la selección de los instrumentos utilizados, aunque puede estar presente en el momento de la evaluación.

Cuadro 2. Participación de las familias en las acciones del eje evaluación. São Paulo, 2016.

Servicios	Las familias acompañan a los niños durante la evaluación	Las familias son informadas de los resultados de las evaluaciones	Las familias discuten y eligen, junto con el equipo, las mejores herramientas de evaluación
S1	Sí	Sí	No
S2	Sí	Sí	No
S3	Sí	Sí	No
S4	Sí	Sí	No
S5	Sí	Sí	No
S6	No	Sí	No
S7	Sí	Sí	No
S8	Sí	Sí	No
S9	Sí	Sí	No

En cuanto a la planificación de las intervenciones (Cuadro 3), hay unanimidad en relación con ser informadas sobre las propuestas que se trabajarán con los niños, pero sólo un servicio señaló la participación de las familias en la elaboración del plan. A pesar de ello, en el desarrollo de las intervenciones, todas las familias pueden acompañar al niño en la intervención y reciben orientaciones/entrenamientos sobre cómo estimular a su hijo en casa.

Cuadro 3. Participación de las familias en las acciones de planificación y desarrollo de las intervenciones. São Paulo, 2016.

Servicios	Planificación de las intervenciones		Desarrollo de las intervenciones	
	Ayudan al equipo a elaborar el plan de intervención	Informadas de los objetivos del plan de intervención	Acompañan al niño durante la intervención	Orientaciones o entrenamientos
S1	Sí	Sí	Sí	Sí
S2	No	Sí	Sí	Sí
S3	No	Sí	Sí	Sí
S4	No	Sí	Sí	Sí
S5	No	Sí	Sí	Sí
S6	No	Sí	Sí	Sí
S7	No	Sí	Sí	Sí
S8	Sí	Sí	Sí	Sí
S9	No	Sí	Sí	Sí

Siete servicios informaron de la participación de la familia en las acciones de reevaluación del niño, y en todos ellos esta participación se limita a ser informada sobre la reevaluación y los resultados obtenidos. Ningún servicio señaló la participación de las familias en la decisión sobre el mejor momento para realizar la reevaluación, como se muestra en el Cuadro 4.

Cuadro 4. Participación de las familias en las acciones de reevaluación. São Paulo, 2016.

Acciones/Servicios	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9
Informadas sobre la reevaluación y los resultados	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	Sí
Deciden, junto con el equipo, el mejor momento para la reevaluación	No	No	No	No	No	No	No	No	No

En cuanto a la planificación del alta (Cuadro 5), en ocho servicios se informa a las familias del alta, en tres se decide este momento junto con los equipos y en todos los servicios se orienta sobre otros servicios a los que se puede acudir para la continuidad de los cuidados.

Cuadro 5. Participación de las familias en las acciones de planificación del alta. São Paulo, 2016.

Acciones/Servicio	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9
Informaciones sobre el alta	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Deciden, junto con el equipo, el momento del alta	Sí	No	No	No	No	Sí	No	No	Sí
Orientaciones sobre los servicios disponibles para la continuidad del cuidado	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

Se seleccionaron cuatro servicios para realizar las entrevistas, con el fin de comprender la participación de las familias en las diferentes etapas del proceso de intervención, desde la perspectiva de los profesionales que trabajan en los servicios de IT. Se construyeron cuatro núcleos temáticos: *Desafíos de la percepción a la acción*; *Colaboración profesional-familia*; *Impacto de las preconcepciones*; y *Perspectiva real de la participación*.

Desafíos de la percepción a la acción

A partir de la percepción de los profesionales, se observa que se reconoce la importancia de la familia, refiriéndose a su participación como una condición decisiva para garantizar los mejores resultados de la intervención, como se muestra en los extractos siguientes:

Creo que la familia, tenemos que estar... siempre decimos, ¿no? Que no podemos trabajar sin la ayuda de la familia (P14).

Es... extremadamente importante. Primero porque, creo, si están viendo la evolución, también tienen la noción de ver cuánto está mejorando el niño, lo importante que es esa rehabilitación, ¿no? También es una motivación. [...] entonces yo... tengo que decir que cuando la familia participa en las intervenciones aquí o en casa, el apoyo es mucho mejor y la evolución también (P20).

Sin embargo, a pesar del reconocimiento, la familia sigue circunscrita al papel secundario de receptora de las orientaciones ofrecidas por los profesionales, manteniéndose alejada del protagonismo en relación con la toma de decisiones sobre los cuidados:

La mayoría de las veces son espectadores de... del proceso. Las madres rara vez se involucran, los padres aún menos, [...] Entonces, algunos tienen una abuela, los cuida un primo, un pariente, se quedan todo el día en la guardería, así que es muy limitante. La mayoría de las veces son espectadores (P1).

[...] y la familia sólo ayuda en lo que el profesor pide, eso es todo (P21).

Pero siempre es al final de la evaluación, entonces doy feedback, junto con las orientaciones: lo que pueden y no pueden hacer (P8).

Colaboración profesional-familia

Las asociaciones establecidas entre las familias y los profesionales siguen un modelo jerárquico, en el que la cooperación de los padres suele limitarse a proporcionar datos sobre su historial de salud, a observar los servicios prestados y/o a aprender técnicas para reproducir en casa, una función similar a la de un coterapeuta:

Entonces, la cuestión de la orientación, ¿no? Estimulación en casa, ¿verdad? Lo cual es muy importante, siempre lo destacamos. Aquí tenemos poco tiempo, hay muchos pacientes, ¿no? Y eso en casa es lo primordial, ¿no? Así que... además de este punto, la orientación, es... creo que es más bien así. El punto al principio, generalmente, es más guiar a la madre, ¿no? Cómo proceder con algunos ejercicios, enseñamos los ejercicios, ¿no? De cómo estimular a este niño en casa (P3).

Tenemos familias que vienen, aprenden a hacer, aprenden algunas maniobras, los estímulos, para hacer esto en casa. Ellos, ellos participan (P13).

Llama a la madre, " - Mamá, oh, te lo orienté. ¿Lo has hecho tú? ¿Lo estás haciendo? (P19).

Impacto de las preconcepciones

Se demostró que los niveles socioeconómicos y culturales de las familias influyen en la participación e injerencia en las acciones, así como un juicio de los profesionales sobre la capacidad que tienen las familias en el cuidado de sus hijos, lo que afecta a la capacidad de identificar y trabajar las potencialidades:

A veces la situación económica es difícil, cultural y no entiende lo que explicamos, piensa... descuida... piensa que no necesita [...] (P5).

Mira, no sé si las familias, si la mayoría de las familias aquí serían capaces de ayudar a planificar. Es que es tan difícil cuando hay padres que se resisten tanto, que los que acaban teniendo un mayor poder adquisitivo, tienen la negación, ¿no? No les gusta... de ver a sus hijos aquí, ¿verdad? Tenemos una familia que no quería que su hijo fuera a un viaje: "¿Cómo puede ir mi hijo a un viaje de discapacitados? Así que... creo que esto no se ha considerado (P5).

Bien... lo veo que aquí por el nivel cultural. [...] Es una población muy pobre, ¿sabes? Generalmente la madre tiene muchos hijos, y por eso creo que para el público que atendemos aquí, es complicado (P7).

La familia, ella... tiene este papel de responsabilidad primero, ¿verdad? De asumir también la responsabilidad de la estimulación. Intentamos hacerles entender que son el principal actor de la estimulación. Lo correcto, cuando funciona, cuando quedamos contentos, es cuando la madre entiende que ha venido a aprender las maniobras, las estimulaciones, el tratamiento... y los reproduce en casa. Ese es el punto principal. Entonces es una familia que se responsabiliza, es una familia que no falla, es una familia que crea las condiciones, piensa en las actividades, etc. Hay familias con más facilidades, familias con más dificultades (P12).

Perspectiva real de participación

Hubo ambigüedades entre lo que se hace y lo que se cree que se hace, que se manifiestan en la atribución de un papel decisivo a la familia, mientras se espera que se limite a cumplir con todas las orientaciones; o la percepción del conocimiento que la familia tiene sobre el niño pero con poca posibilidad de opinar sobre las intervenciones, lo que refleja dificultades inherentes a la transición del modelo de atención:

Ella puede. Pero no tenemos esos casos... de la madre dando una opinión, porque lo que ella piensa es mejor, o no, es muy raro. Dan su opinión cuando decimos "Mira, él está listo para ser alimentado por la boca. ¿Quitamos este tubo?" Entonces se ponen... muy ansiosos en ese momento. Dicen "Oh, ¿pero me las arreglaré?", "¿Podrá ser alimentado sin el tubo?" Pero luego hablamos, les guiamos, no es de un día para otro. Cuando esté preparada, entonces lo cojo y lo hago junto a ella, de momento ahí con ella (P8).

Intercambiamos información, ¿verdad? Intentamos comprender lo que ocurre en casa. No es que excluyamos. Tenemos esta conversación, tenemos esta mirada, ¿sabes? Pero no de forma estructurada, "Oye, ven aquí y planificaremos la actividad, ¿qué sugieres?", eso no. (P4).

Pero lo que veo que ocurre: es que hay una actividad allí, y la familia dice "- Ah, ella lo hace así". Entonces la pedagoga adapta la actividad, a veces. Sí, escucha lo que dice la madre: "Oh, él lo prefiere así, así", "Oh, yo lo haría así". Esto... esta característica, es más informal que sentarse con la familia y planificar realmente algo. Por la familia quizás participar todos los días (P12).

DISCUSIÓN

A pesar de los indicios de participación de la familia en algunos contextos de intervención y del innegable interés que tienen los profesionales para que esto ocurra, la inserción de la familia en los servicios de IT sigue siendo limitada en cuanto al control, la decisión y la participación activa, lo que demuestra que todavía hay barreras que superar en la búsqueda de la implementación de prácticas reconocidas como más eficaces.

Los resultados corroboran otro estudio que señaló la distancia entre las prácticas de IT desarrolladas en la realidad brasileña y las prácticas centradas en la familia, especialmente centradas en la intervención, sobre todo, en la prevención o minimización de los factores que impactan en el desarrollo de los niños con discapacidad¹⁷.

Las escasas posibilidades de participación demostradas no son suficientes para caracterizar un enfoque centrado en la familia, ya que un modelo en el que se da poco valor a "las necesidades y preocupaciones expresadas por una familia, 'prescribiendo' estrategias y acciones que la familia no quiere, no entiende, no está de acuerdo y que de ninguna manera van a tranquilizar o responder a las necesidades expresadas por ellos"^{4:80} no es suficiente. Esta realidad está en consonancia con las investigaciones que señalan como uno de los principales desafíos la incorporación de prácticas integrales en el contexto de la IT en Brasil, destacando la necesidad de repensar cómo se han estructurado los servicios^{11,15,18,19}.

Las experiencias exitosas han demostrado que romper con el "modelo paternalista" (en el que la familia es vista sólo como un agente pasivo y receptivo), ha fortalecido el papel de la familia como fuente de recursos para resolver sus propios problemas²⁰, y ha culminado con resultados efectivos para el desarrollo de los miembros de la familia, además de reducir la necesidad de acceder a muchos servicios para resolver sus demandas. Los servicios de IT

brasileños deben ser planificados con base en datos empíricos, en referencias de desarrollo sistémico y en prácticas centradas en la familia, considerando los factores determinantes para el éxito de la transformación pretendida²¹.

La transición del modelo tradicional de actuación al centrado en la familia no se ha señalado como fácil en los países en los que se ha producido, ya que implica cambios en la relación entre las familias y los profesionales y en los roles que desempeñan a lo largo del proceso de intervención, requiriendo un cambio de paradigma en la forma de desarrollar los servicios^{11,22}.

Así, “la capacidad de un profesional para centrarse en la familia requiere un cambio en los modelos valorados y en las creencias sobre las familias, más allá de su propio papel como proveedor de servicios”^{4:78}, así como “la plena participación de los padres en el equipo requiere que ellos y los profesionales construyan una relación de confianza, basada en el respeto de las diferentes perspectivas y competencias”^{23:44}.

Estas afirmaciones ponen de manifiesto el reto que deben superar los profesionales que trabajan en IT en Brasil, al dejar la percepción de adecuación de las familias estrictamente ligada al cumplimiento de las directrices, con poca valoración de sus habilidades y capacidades.

Las posibilidades de que las familias sigan las orientaciones están permeadas por una serie de factores como: cantidad de roles desempeñados, rutinas diarias, comportamiento del niño, entre otros factores que no necesariamente están relacionados con su comprensión o disponibilidad.

La superación del modelo de atención tradicionalmente desarrollado requiere también la inversión en la formación profesional, para que puedan “promover y construir conocimientos, adquirir habilidades, ajustar actitudes y calificar el desempeño, para mejorar la calidad de los servicios y el apoyo proporcionado a las familias en IT”^{24:115}.

CONCLUSIÓN

A pesar del interés y los esfuerzos por acercar a las familias a los profesionales y crear espacios para su participación en los servicios de IT, todavía existen barreras y dificultades que hay que superar para la implantación de prácticas más integrales.

Es necesario invertir en la cualificación profesional, en la actualización de las referencias, en la reestructuración y organización de los servicios, así como en experiencias pioneras de práctica e investigación, bien estructuradas y que produzcan pruebas consistentes, que puedan constituir un punto de partida para la aplicación de programas a gran escala.

Hay que tener en cuenta que los resultados de este estudio se refieren a una pequeña muestra de programas ubicados en un solo estado del país, lo que puede conferir una limitación en cuanto a la representación de los diferentes modelos empleados por estos servicios. Así, no se pretende que estos datos sean considerados como absolutos para la ilustración del escenario de la IT a nivel nacional, sino que fomenten reflexiones y contribuyan al desarrollo de nuevas investigaciones que profundicen en el conocimiento del tema.

REFERENCIAS

1. Dunst C, Espe-Sherwindt M. Family-centered practices in early childhood intervention. In: Reichow B, Boyd B, Barton E, Odom S. Handbook of early childhood special education. Switzerland: Springer International; 2016. p. 37-55.
2. Guralnick MJ. La ciência de implementar. Enfoque de los sistemas de desarrollo y practicas centradas en la familia. In: Escorcía C, Rodríguez L. Prácticas de atención temprana centradas en la familia y en entornos naturales. Madri: UNED Publishing M; 2019. p. 51-71.
3. Rosek M, Serrano AM. Intervenção precoce na infância centrada na família: práticas e pesquisa. Educ. (Porto Alegre) [Internet]. 2020 [citado en 26 mar 2021]; 43(1):1-3. Disponible en: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/37015>

4. Carvalho L, Almeida IC, Felgueiras I, Leitão S, Boavida J, Santos PC, et al. Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância: um guia para profissionais. 2ed. Coimbra, Portugal: Associação Nacional de Intervenção Precoce; 2018. 357p.
5. Turnbull AP, Turbiville V, Turnbull HR. Evolution of family-professional partnerships: collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In: Meisels JP, Shonkoff SJ, organizators. Handbook of early childhood intervention. 2nded. Cambridge: Cambridge University Press; 2000. v. 2, p. 630-50.
6. Dunst C, Bruder MB, Maude SP. Professional development supports and practitioner use of recommended early childhood intervention practices. J Teach Educ Educators [Internet]. 2019 [citado en 15 jun 2020]; 8(3):229-46. Disponible en: <https://dergipark.org.tr/en/pub/jtee/issue/50999/592666>
7. Halverson M, Barrios M, Mankey T. Principle versus practice: perceptions of family-centered practice in early intervention. Am J Occup Ther. [Internet]. 2018 [citado en 14 mayo 2020]; 74 (Suppl1):7211515269p1. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2714952>
8. Bruder MB. Personnel development practices in early childhood intervention. In: Reichow B, Boyd B, Barton E, Odom S. Handbook of early childhood special education. Switzerland: Springer international; 2016. p. 289-333.
9. Mass JM, Dunst CJ, Ballcells-Ballcells A, Garcia-Ventura S, Giné C, Cañadas M. Family-centered practices and the parental well-being of Young children with disabilities and developmental delay. Res Dev Disabil. [Internet]. 2019 [citado en 27 mar 2021]; 94(2019):103495. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>
10. Dalmau M, Balcels-Ballcells A, Giné C, Cañadas M, Casas O, Salat Y, et al. How to implement the family-centered model in early intervention. An Psicol. [Internet]. 2017 [citado en 22 ene 2020]; 33(3):641-51. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v33n3/psicologia_desarrollo2.pdf
11. Dessen MA, Cerqueira-Silva S. Famílias e crianças com deficiência: em busca de estratégias para a promoção do desenvolvimento familiar. In: Bolsanello MA. Atenção e estimulação precoce: bebês com deficiência. Curitiba: LABEBÊ; 2008.
12. Movahedazarhouligh S. Parent-implemented interventions and family-centered service delivery approaches in early intervention and early childhood special education. Early Child Dev Care [Internet]. 2019 [citado en 25 mar 2021]. 191(1):1-12. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/03004430.2019.1603148>
13. Bruder MB. Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium. Topics Early Child Spec Educ. [Internet]. 2000 [citado en 05 dic 2016]; 20(2):105-15. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/027112140002000206>
14. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Research synthesis and meta-analysis of studies of family centered practices. Asheville: Winterberry Press; 2008. 74p.
15. Bolsanello MA. Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. Educar [Internet]. 2003 [citado en 13 jun 2015]; 19(22): 343-55. Disponible en: <http://revistas.ufpr.br/educar/article/view/2185>
16. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; Edição revista e atualizada, 2018. 288p.
17. Fernandes PRS. Diálogos sobre a intervenção precoce em Portugal e no Brasil: clarificação nacional e internacional sobre práticas profissionais. [dissertação]. Braga, Portugal: Universidade do Minho; 2016. 237p.
18. Bolsanello MA. Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1998. 156p.
19. Marini BPR, Lourenço MC, Della Barba PCS. Revisão sistemática integrativa da literatura sobre modelos e práticas de intervenção precoce no Brasil. Rev Paul Pediatr. [Internet]. 2017

[citado en 24 nov 2017]; 35(4):456-63. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;4;00015>

20. Dessen MA, Silva NLP. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: Mendes EG, Almeida MA, Williams LCA, organizadores. Temas em educação especial: avanços recentes. São Carlos: EDUFSCar; 2004, p. 179-87.

21. Dessen MA, Silva NLP. Intervenção precoce e família: contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In: Dessen MA, Costa Junior AL, organizadores. A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed; 2005. p. 152-67.

22. Boavida J, Carvalho L. A comprehensive early intervention training approach. In: Odom SL, Hanson MJ, Blackman JA, Kaul S, organizadores. Early intervention practices around the world. Baltimore: P.H. Brookes; 2003.

23. Pimentel JVZS. Avaliação de programas de intervenção precoce. Anál Psicol. [Internet]. 2004 [citado en 20 ene 2016]; 1(22):43-54. Disponible en: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a05.pdf>

24. Pereira APS, Serrano AM. Intervenção precoce em Portugal: evidências e consequências. Inclusão [Internet]. 2010 [citado en 13 mar 2016]; 10:101-20. Disponible en: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/16154/1/Pereira%20%26%20Serrano%20%282010%29.pdf>

Editora Asociada: Vania Del Arco Paschoal

CONTRIBUCIONES

Bruna Pereira Ricci Marini participó en la concepción, recogida y análisis de datos, redacción y revisión. **Patrícia Carla de Souza Della Barba** contribuyó a la concepción, redacción y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Marini BPR, Della Barba PCS. Participación de familiares en programas de intervención temprana. REFACS [Internet]. 2022 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(1):68-76. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

MARINI, B. P. R.; DELLA BARBA, P. C. S. Participación de familiares en programas de intervención temprana. REFACS, Uberaba, MG, v. 10, n. 1, p. 68-76, 2022. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Marini, B.P.R., & Della Barba, P.C.S. (2022). Participación de familiares en programas de intervención temprana. REFACS, 10(1), 68-76. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso de insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

