

CAPÍTULO 3  
LA CIENCIA DE IMPLEMENTAR.  
ENFOQUE DE LOS SISTEMAS DE DESARROLLO  
Y PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA

MICHAEL J. GURALNICK  
Director of Center on Human Development and Disability  
Universidad de Washington. Seattle. USA

### INTRODUCCIÓN

Las comunidades de todo el mundo continúan movilizándose para proporcionar servicios de atención temprana y apoyo a los niños vulnerables y a sus familias.

Los Sistemas de Atención Temprana han llegado a ser tan aceptados como esperados en los países desarrollados y se han realizado esfuerzos considerables para proporcionar sistemas similares en los países en desarrollo. Realmente, existe una amplia evidencia indicando los beneficios para los niños y sus familias a partir de un sistema de servicios y apoyos en atención temprana tanto en países desarrollados (Guralnick, 2011, 1997) como en países en desarrollo (Aboud & Yousafzai, 2015).

Otra cuestión importante es que generalmente los padres muestran estar altamente satisfechos e indican que encuentran la atención temprana considerablemente valiosa en relación a facilitar el desarrollo de los niños, así como a mejorar sus habilidades y a apoyar los derechos en nombre de los niños (Bailey *et al.*, 2005; Lanners & Mombaerts, 2000; Peterander, 2000; Raspa *et al.*, 2010).

Un reto complejo y persistente para los sistemas de atención temprana centrados en la comunidad es la habilidad para nombrar las necesidades de una población extraordinariamente diversa de niños y sus familias.

Esta población incluye un número sustancial de niños en riesgo en su desarrollo, debido a factores ambientales tales como la pobreza, el abuso y el abandono, así como niños en riesgo, debido a factores biológicos tales como el embarazo prematuro o riesgos debidos a factores genéticos (por ejemplo, alto riesgo de Trastorno del Espectro Autista —TEA— y otras alteraciones del desarrollo para

los hermanos menores o niños con diagnóstico de TEA). Otros grupos vulnerables también incluyen a niños con diagnósticos categóricamente definidos como trastornos del neurodesarrollo, incluyendo aquellos con trastornos del desarrollo heterogéneos (independientemente de la etiología), niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (Autistic Spectrum Disorder —ASD— en el original en inglés), niños con un amplio rango de trastornos de la comunicación y también aquellos clasificados como formas diversas de trastornos motores o sensoriales. Estas categorizaciones de grupos vulnerables son comunes en nuestro campo y son, en muchos sentidos, útiles para fines de investigación y como modo de ayudar en la organización inicial de recursos y estrategias para facilitar apoyos. Al mismo tiempo, sin embargo, esta nosología tiende a oscurecer el hecho de que todos los grupos vulnerables se superponen y establecen trayectorias individuales complejas y diversas.

Aunque los programas de atención temprana basados en la comunidad a menudo incluyen programas altamente especializados, fiel a un subgrupo de categoría particular o menos frecuente subgrupo etiológico, la mayoría de las comunidades han adoptado o están en proceso de avanzar hacia facilitar un sistema de atención a la infancia comprensivo y capaz de dar cabida a todos los niños de modo similar y en entornos similares de una manera inclusiva (Guralnick & Bruder, 2016). Los servicios especializados, el curriculum y las diferentes estrategias tienen realmente un papel importante como parte de este sistema, pero la estructura de los sistemas en sí misma está diseñada para acomodar a todos los niños.

En este capítulo se consideran tres aspectos como relevantes para mejorar la habilidad de los sistemas de atención temprana centrada en la comunidad, que se organizan para proporcionar apoyo y servicios para atender a este complejo y diverso grupo de niños y sus familias de manera integrada, comprensiva e inclusiva.

- El primer aspecto alude a lo que generalmente se presenta como implementar ciencia / ciencia de la implementación (implementation science); esto es, la habilidad de las comunidades de implementar intervenciones basadas en la evidencia con altos niveles de fidelidad, eficiencia y eficacia (Halle, Metz, & Martinez-Beck, 2013). Generalmente estas intervenciones basadas en la evidencia son el resultado de una programación sistemática de estudios científicos bien diseñados y a menudo altamente controlados (ciencia de la intervención). Sin embargo, la habilidad de ampliar en las

comunidades las intervenciones basadas en la evidencia ha sido y continúa siendo una parte crítica en nuestra línea (implementar ciencia).

- El segundo aspecto se centra en un marco organizativo para los sistemas de atención temprana diseñados para identificar mecanismos de desarrollo y principios de intervención que pueden ser aplicados a todos los grupos vulnerables. En relación con el Enfoque de Sistemas de Desarrollo, este marco puede guiar el diseño, la implementación y la evaluación de los sistemas de atención temprana basados en la comunidad, que incluye el desarrollo de políticas de apoyo que aseguren que los recursos adecuados están disponibles (Guralnick, 2005b, 2011, 2015).
- El tercer y último aspecto presentado es el rol esencial que las prácticas centradas en la familia juegan tanto en implementar ciencia como en el Enfoque de Sistemas de Desarrollo para apoyar el desarrollo y perfeccionamiento de los sistemas de atención temprana basados en la comunidad.

## CIENCIA DE LA IMPLEMENTACIÓN

Las dificultades para traducir los hallazgos de la ciencia de la intervención en programas comunitarios es un problema común en numerosos campos, incluidos la salud, la educación y los servicios sociales, entre otros. Esto también es incuestionable para los programas de intervención temprana y los sistemas dentro de los cuales están integrados (Bruder, 2010; Halle *et al.*, 2013). En los últimos años, el campo de la ciencia de implementación ha surgido en un esfuerzo por proporcionar a nuestro campo y otros un mejor entendimiento de los procesos y componentes que deben considerarse a medida que las comunidades desarrollen sistemas integrales de intervención temprana que sean consistentes con las mejores prácticas basadas en investigación. A partir de este trabajo, se reconoce que, para lograr los resultados deseados cuando se amplían las intervenciones, se requieren muchas etapas que pueden tardar años en implementarse por completo, especialmente cuando se consideran programas integrales de intervención temprana. Sin lugar a dudas, se necesita un equipo de profesionales de la comunidad capaces y otros comprometidos para unir todos los componentes centrales para implementar sistemas efectivos de una manera integrada y efectiva.

Esto se hace evidente a medida que los programas comunitarios avanzan a través de las etapas de implementación bien descritas en la exploración, instala-

ción, implementación inicial y, finalmente, implementación completa (Fixsen, Blase, Metz, y Van Dyke, 2013). Como señalan estos autores, para que se lleve a cabo una implementación exitosa en cada etapa, las comunidades deben involucrarse en procesos innovadores y que se presten a la sostenibilidad.

Dentro de estas amplias etapas, se identificaron varios componentes clave de implementación para guiar a las comunidades de una manera más detallada, que deben integrarse en un esfuerzo coherente. Estos componentes incluyen sistemas de datos de apoyo a la decisión, apoyo de administración facilitadora para un liderazgo innovador y toma de decisiones, la capacidad de intervención de sistemas para reunir los recursos necesarios, la contratación y selección de personal con capacitación adecuada en servicio y oportunidades apropiadas de capacitación en servicio, la disponibilidad de consultoría y los procedimientos de coaching y los procesos de evaluación del desempeño del personal (Fixsen, Blase, Naoom y Wallace, 2009). Estos componentes constituyen las dimensiones de competencia requeridas para la implementación de calidad, las características organizacionales que apoyan la implementación y, por supuesto, un grupo de liderazgo para desarrollar y modificar políticas y dirigir estrategias de resolución de problemas para alcanzar objetivos (ver Metz, Halle, Bartley y Blasberg, 2013).

Las demandas de la ciencia de implementación son considerables cuando los sistemas de intervención temprana basados en la comunidad buscan ampliar los programas basados en los hallazgos de la investigación para grupos tan diversos y complejos de niños vulnerables, como se señaló anteriormente. A medida que nuestro campo continúa avanzando en la dirección de establecer programas inclusivos para la primera infancia (Guralnick & Bruder, 2016), se hace cada vez más evidente la necesidad de implementar una intervención temprana integral basada en la evidencia. Sin embargo, cuando las comunidades intentan hacerlo, se enfrentan a la tarea de seleccionar un gran número de currículos posibles, a menudo vinculados a grupos específicos de niños vulnerables, y que varían en términos de área específica y amplitud. La edad cronológica y el nivel de desarrollo de los niños también se encuentran entre los muchos factores que entran en la toma de decisiones. Al considerar estos currículos diversos e intervenciones relacionadas, las comunidades también deben lidiar con los diferentes grados de evidencia de su efectividad.

En consecuencia, el nivel de confianza en cualquier programa de intervención concreto estará determinado por muchos factores, incluidos los parámetros

relacionados con las características de los niños y las familias a los que se pueden aplicar los resultados de investigaciones específicas.

Además, muchas intervenciones basadas en la investigación en nuestro campo presentan teorías de cambio que han formado la base para las estrategias específicas y los métodos de implementación seleccionados. Aquí también, sin embargo, la diversidad es extensa, con marcos conceptuales, por ejemplo, que se extienden a través de toda la gama de enfoques orientados al comportamiento y orientados al desarrollo. En consecuencia, las comunidades interesadas en desarrollar sistemas integrales de intervención temprana también deben lidiar con esta falta de un marco conceptual común. Estas diferencias crean, entre otros factores, variaciones en la amplitud de las intervenciones y el grado en que las intervenciones están diseñadas para proporcionar continuidad a lo largo del tiempo. Además, como se indicó, muchas de estas intervenciones, incluso con una fuerte base de evidencia, a menudo se enfocan estrechamente en una población objetiva particular (por ejemplo, niños pequeños con un diagnóstico de TEA) o en lograr un objetivo particular (por ejemplo, mejorar la atención conjunta). Esto es bastante comprensible y constituye un reconocimiento de la complejidad de la población de niños vulnerables y sus familias y las diversas intervenciones que se necesitan a lo largo del período de intervención temprana. Sin embargo, como se propone más adelante en este capítulo, la evidencia sugiere que existe un marco conceptual que ha identificado mecanismos y principios de desarrollo comunes capaces de guiar la selección e implementación de hallazgos basados en la investigación que pueden ser incorporados en sistemas de intervención en atención temprana inclusivos e integrales basados en la comunidad.

### EL CICLO DE INVESTIGACIÓN TRANSLACIONAL

Antes de debatir el marco conceptual que puede ser valioso para ayudar a las comunidades a establecer o definir sistemas integrales de intervención temprana, vale la pena considerar cómo se desarrollan las estrategias, programas o currículos de intervención temprana basados en la evidencia y cómo se evalúan dentro de un contexto de investigación. Una versión idealizada del Ciclo Translacional de Investigación común a la investigación biomédica pero adaptada a las diversas etapas de la investigación conductual/educativa en intervención temprana se puede encontrar en la Figura 1.

## El Ciclo de investigación translacional

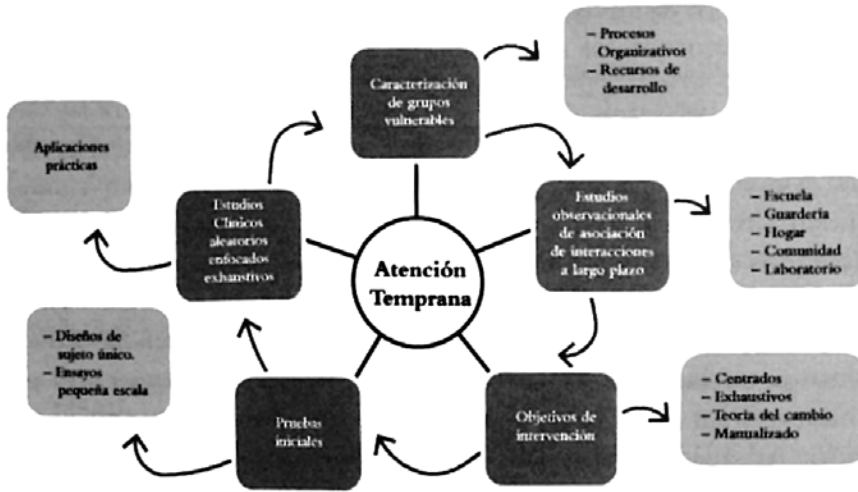


Figura 1. El Ciclo de investigación translacional en el contexto de la Atención Temprana.

El ciclo comienza con una caracterización de los grupos de interés vulnerables tan clara como sea posible. Las definiciones de los grupos vulnerables señaladas anteriormente (por ejemplo, retraso en el desarrollo, TEA, trastornos sensoriales y motores, riesgo ambiental, riesgo biológico, trastornos del lenguaje y de la comunicación) han constituido un punto de partida útil. Con base en estas definiciones categóricas, la ciencia del desarrollo que caracteriza grupos de riesgo categórico y grupos con discapacidad, así como subgrupos más estrechos (por ejemplo, basados en el nivel de desarrollo, edad gestacional, índice de riesgo acumulado o combinaciones de factores de riesgo y discapacidad) ha proporcionado información extremadamente valiosa sobre el curso del desarrollo de los niños durante el período de la primera infancia. En particular, para numerosos grupos y subgrupos, ahora se dispone de amplia información con respecto a los recursos de desarrollo de los niños (es decir, cognición, lenguaje, motricidad, socioemocional y desarrollo sensorial-perceptual), así como sus procesos organizacionales (es decir, función ejecutiva, metacognición, cognición social, motivación y regulación de las emociones). De especial importancia son estos recursos de desarrollo y progreso organizacional los que se aprovechan y coordinan cuando los niños cumplen sus objetivos y muestran su nivel de competencia social y cognitiva en situaciones cotidianas (Guralnick, 2011). La caracterización de los subgrupos se ha perfeccionado aún más en los últimos años con respecto a los subgrupos etiológicos basados genéticamente, incluidos los niños con síndrome X frágil, síndrome de Down y

síndrome de Williams (Dykens, Hodapp, y Finucane, 2000; Fidler, Daunhauer, Will, Gerlach-McDonald, y Schworer, 2016). Este proceso de caracterización más detallada y especificidad creciente de subgrupos seguramente continuará y proporcionará a los profesionales que trabajan en intervención temprana información valiosa para considerar al desarrollar planes de intervención.

En la siguiente etapa del Ciclo de Investigación Translacional, se llevan a cabo estudios observacionales acerca de las influencias experimentales en el desarrollo de los niños para un determinado grupo o subgrupo. Estas observaciones pueden tener lugar en escuelas, entornos de cuidado de niños, hogares, lugares de la comunidad e incluso entornos de laboratorio, como los organizados para evaluar las interacciones entre padres e hijos o las interacciones de los niños con los compañeros. La idea aquí es generar hipótesis sobre factores ambientales susceptibles de cambio que puedan alterar las trayectorias de desarrollo de los niños. Los ejemplos pueden incluir la capacidad de respuesta de los padres en situaciones específicas, tipos de materiales que tienden a involucrar al niño en exploraciones prolongadas, disponibilidad de materiales estimulantes en el hogar, atención a actividades de alfabetización en programas preescolares y guarderías, nivel de participación en las rutinas familiares, padres y las interacciones entre docentes que estructuran correctamente la instrucción y muchas otras. Estas evaluaciones de la observación formal e informal de la interacción proporcionan información crítica con respecto a la extensión, calidad y estilo de participación que los niños muestran al interactuar con características identificables en su entorno social y físico.

Cuando se combina con información obtenida de asociaciones a más largo plazo entre estos factores ambientales y el desarrollo infantil evaluado con respecto a sus recursos de desarrollo (por ejemplo, cognición, lenguaje) o procesos organizacionales (por ejemplo, regulación de emociones, función ejecutiva), así como la competencia social y cognitiva mostrada en las situaciones cotidianas identificadas en la fase de caracterización del ciclo de Investigación Translacional, se genera información vital que puede orientar el diseño de los objetivos y estrategias de intervención correspondientes. Por ejemplo, los estudios que examinan la asociación entre el desarrollo del lenguaje de grupos definidos de niños vulnerables y las características del aporte del lenguaje parental (por ejemplo, capacidad de respuesta, expansiones), combinados con observaciones basadas en grupos de comparación cuidadosamente definidos, pueden generar hipótesis con respecto a la intervención potencial objetivos por adultos capaces de promover el lenguaje infantil (por ejemplo, Landry, Taylor, Guttentag y Smith, 2008; Warren y Brady, 2007).

En base a estas observaciones sistemáticas y exhaustivas, se generan objetivos o estrategias de intervención (por ejemplo, mejorar los comentarios de seguimiento durante los intercambios comunicativos entre padres e hijos) que varían a lo largo de muchas dimensiones, particularmente su alcance (centrado, integral). Aquí se debe tener cuidado para especificar los parámetros, especialmente los objetivos más amplios de la intervención y para proporcionar suficientes detalles con respecto al enfoque (manualización, del original en inglés: manualizing) para permitir la réplica. A menudo, acompañar las estrategias de intervención y objetivos más amplios (que pueden ser parte de un manual detallado) es una teoría del cambio que describe cómo se puede facilitar mejor el desarrollo infantil y cómo los objetivos de intervención y estrategias seleccionados son consistentes con la teoría del cambio.

Lo que se presenta en la próxima etapa es un proceso cuidadosamente considerado en el que se indican los primeros ensayos. Los diseños de tema único son particularmente valiosos en el sentido de que describen objetivos de intervención cuidadosamente articulados y monitorizan de cerca los cambios en conductas específicas a lo largo del tiempo. A pesar de las muestras pequeñas y restringidas, se pueden hacer sugerencias con respecto a las influencias causales, como también es el caso de los ensayos sistemáticos a pequeña escala que incluyen grupos de comparación o control apropiados. Se pueden realizar muchas variaciones de estos ensayos iniciales, incluida la integración de estrategias en una matriz más grande basada en el trabajo previo, antes de embarcarse en estudios a mayor escala.

En la fase final del ciclo se llevan a cabo y se evalúan ensayos principales más exhaustivos y exigentes, suponiendo que los ensayos iniciales hayan encontrado suficiente justificación para hacerlo. Idealmente, estos son ensayos clínicos aleatorizados (ECA). Dependiendo de la situación, los ensayos importantes pueden estar muy enfocados, como aquellos diseñados para promover la atención conjunta de los niños, o constituyen una intervención más integral que intenta influir en numerosos componentes de los recursos de desarrollo y los procesos de organización que presentan los niños. Las intervenciones integrales generalmente se basan en muchos estudios observacionales de intervención previa, estudios de asociación a más largo plazo y ensayos previos. A continuación, se integran dentro de un marco único. Estos estudios de investigación generalmente se llevan a cabo con amplios recursos, incluido personal altamente capacitado. Estos trabajos sirven como estudios de eficacia, demostrando lo que se puede lograr bajo condiciones bien controladas para permitir inferencias sobre la naturaleza causal de las manipulaciones ambientales



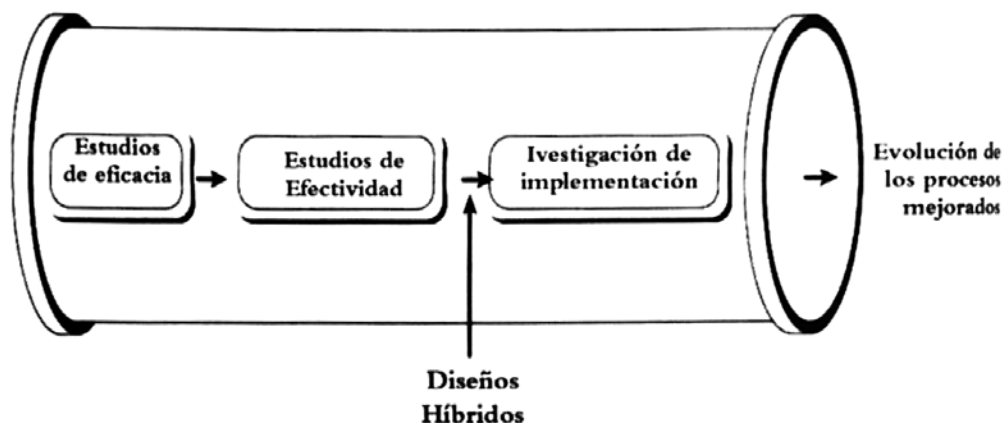
bajo investigación. Además, muchos estudios que inicialmente han sido ampliamente controlados y ricos en recursos se han aplicado en entornos menos controlados con recursos más limitados, a menudo con poblaciones más diversas con el fin de determinar su grado de generalización. Estos estudios de eficiencia proporcionan información crucial cuando se consideran aplicaciones a sistemas basados en la comunidad. De especial importancia resulta, como se discutió en la sección sobre el Enfoque de Sistemas de Desarrollo, que la mayoría de los estudios observacionales contemporáneos y las intervenciones que siguen han sido generalmente guiadas por modelos conceptuales y hallazgos empíricos obtenidos de la ciencia del desarrollo generada en el entorno del desarrollo normativo del niño.

Este Ciclo Translacional de Investigación ha operado, como se indica en la Figura 1, en el campo de intervención temprana, lo que resulta en numerosas intervenciones enfocadas e integrales para subgrupos heterogéneos o bien definidos de niños vulnerables y sus familias. Este proceso, a menudo, no es un proceso lineal, sino que captura las diversas etapas que pueden ayudar a organizar nuestra literatura de investigación con el objetivo de practicar aplicaciones. Es cierto que el costo y la complejidad de los ECA, en particular en los estudios de eficacia, han limitado su capacidad de réplica y extensión a grupos que inicialmente no eran el foco del grupo de investigación.

Otros diseños (por ejemplo, diseños de discontinuidad de regresión), aunque más débiles en su capacidad para generar afirmaciones causales firmes sobre la efectividad de la intervención, han contribuido considerablemente a la ciencia de la intervención y permitieron evaluaciones adicionales del grado de confianza de las intervenciones disponibles. Juntos, estos estudios principales constituyen una base de evidencia crucial para la atención temprana que se ha basado en los talentos de numerosos investigadores a lo largo de los años, proporcionando la base para traducir esos hallazgos a entornos comunitarios y establecer un conjunto de prácticas de intervención temprana conceptualmente sólidas y efectivas. Sin embargo, el signo de interrogación que sigue a las «aplicaciones de práctica» en la Figura 1 sugiere que esto constituye una tarea altamente compleja.

### ¿QUÉ IMPLEMENTAR EN LA PRÁCTICA?

La Figura 2 proporciona una perspectiva general de un proceso que pueden aprovechar las comunidades que diseñan o mejoran sus sistemas de intervención temprana.



Representación de: Curran, G. M., Bauer, M., Mittman, B., Pyne, J. M., & Stetler, C. (2012). Effectiveness-implementation hybrid design. *Medical Care*, 50, 217-226. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MLR.0b013e3182408812>

Figura 2. Canal de investigación para mejora de programas de intervención temprana basados en comunidades.

Conocido como un proyecto de investigación (ver Curran, Bauer, Mittman, Pyne y Stetler, 2012), este explicita el movimiento de la investigación de la eficacia a la investigación de la eficiencia y, posteriormente, a la investigación de la implementación. También se han sugerido diseños híbridos que combinan diferentes aspectos de la línea de investigación, con algunos esfuerzos para evaluar cómo podrían funcionar en los estudios de intervención temprana (por ejemplo, Shire *et al.*, 2016). Sin embargo, las preguntas para los programas comunitarios interesados en diseñar o mejorar un sistema integral de intervención temprana para grupos diversos de niños vulnerables es lo que se debe aplicar en la práctica.

Como se sugirió anteriormente, la ausencia de un marco conceptual común para analizar, evaluar y organizar el cuerpo de investigación de eficacia y eficiencia para generar prácticas reales hace que sea extremadamente difícil para las comunidades decidir no solo «cómo implementar» (es decir, implementación de la ciencia), sino «qué implementar».

Hay tanta información para seleccionar generada por la ciencia de la intervención que algunos filtros conceptuales pueden ser de gran valor, especialmente cuando se consideran sistemas inclusivos e integrales de intervención temprana basados en la comunidad. El «qué implementar» cae dentro de la

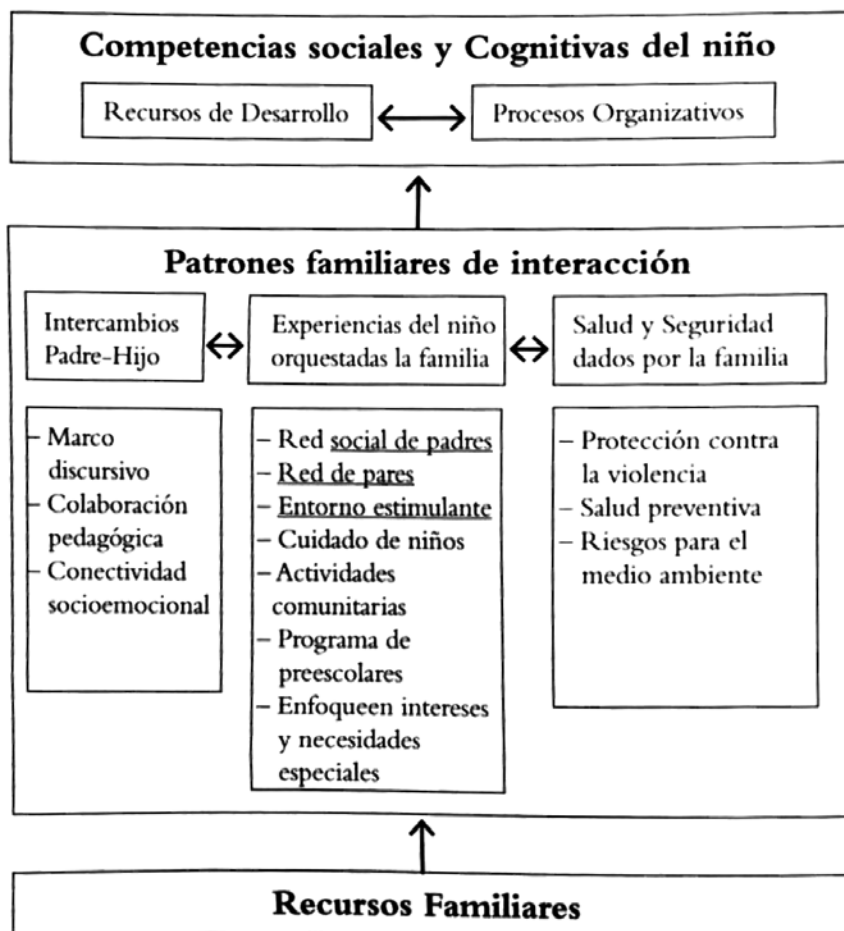
demarcación de la interacción entre la ciencia del desarrollo, nuestro conocimiento del riesgo y la discapacidad, y la ciencia de la intervención. En consecuencia, en la siguiente sección de este capítulo, el marco proporcionado por el Enfoque de Sistemas de Desarrollo se debate en el contexto de proporcionar pautas para que las comunidades determinen qué currículos, programas o estrategias basadas en la evidencia seleccionar de cara a crear una intervención temprana realmente integral que esté bien fundamentada conceptual y empíricamente.

### EL ENFOQUE DE LOS SISTEMAS DE DESARROLLO

La hipótesis central del Enfoque de Sistemas de Desarrollo (ESD o DSA por sus siglas en inglés, Develomental Systems Approach) es que el desarrollo infantil óptimo ocurrirá cuando los patrones de interacción de una familia sean óptimos. La Figura 3 identifica los 13 componentes de los patrones familiares de interacción organizados con los tres dominios de las operaciones entre padres e hijos, las experiencias de los niños instrumentadas por la familia, así como la salud y la seguridad proporcionadas por la familia. La ciencia del desarrollo ha indicado que cada uno de estos componentes está asociado con la competencia social y cognitiva de los niños que probablemente opera a través de los recursos de desarrollo y los procesos organizacionales de los niños. La ciencia de la intervención ha sugerido, además, que muchas de estas asociaciones son de naturaleza causal y constituyen vías de desarrollo significativas (véase Guralnick, 2011).

Las vías de desarrollo del ESD has sido estudiadas para grupos vulnerables clave que consisten en niños con retraso en el desarrollo (Guralnick, 2005a, 2017a, 2017b), niños en riesgo ambiental (Guralnick, 2013), niños en riesgo biológico (Guralnick, 2012) y niños con trastorno del espectro autista (en preparación).

En consecuencia, después del ESD, la selección de intervenciones basadas en la evidencia (tanto enfocadas o integrales) por parte de las comunidades debería diseñarse para mejorar todos los componentes de los patrones familiares de interacción. Además, como estos mecanismos de desarrollo se derivaron de procesos basados en la ciencia normativa del desarrollo, este marco se aplica fácilmente a programas totalmente inclusivos, ya que sugiere la idoneidad del ESD para todos los niños, independientemente de su vulnerabilidad.



Adaptado de «Why Early Intervention Works: A Systems Perspective», by M. J. Guralnick, 2011, *Infants & Young children*, 24, pp. 6-28. Copyright 2011 Lippincott Williams & Wilkins.

Figura 3. Modelo general ilustrando los niveles claves y componentes (interrelaciones no mostradas).

## FACTORES DE ESTRÉS Y DE RIESGO

Llevando este argumento un paso más allá, tal como se revisó en los artículos señalados anteriormente para las diversas poblaciones vulnerables, existe evidencia considerable que indica que cada uno de los 13 componentes de los patrones familiares de interacción puede ser perturbado por características específicas del niño. Aunque se han documentado numerosos ejemplos de resiliencia familiar,

sin embargo, las características de los niños relacionadas con su desigualdad en el desarrollo, las demoras generales del desarrollo, la dificultad para establecer comunicación social con otros y la relativa falta de iniciaciones con el mundo social y físico se encuentran entre las muchas características posibles de los niños asociadas con poblaciones vulnerables que plantean desafíos a las familias para optimizar los patrones de interacción familiar (Spiker, Hebbeler y Mallik, 2005). Es decir, las características específicas del niño crean factores de estrés para los patrones familiares de interacción, incluidos los componentes asociados con las transacciones entre padres e hijos, así como las experiencias del niño orquestado por la familia y la salud y seguridad del niño (ver Figura 3). Las limitaciones sociales con respecto a la aceptación y acomodación a los problemas de desarrollo específicos de los niños restringen aún más las oportunidades de aprendizaje.

Los factores de riesgo preexistentes en relación con los recursos familiares también pueden influir en todos los componentes de los patrones familiares de interacción (ver Figura 3). Los factores de riesgo en el dominio de las características personales de la familia (por ejemplo, salud mental de los padres, estilo de afrontamiento) y el dominio de los recursos materiales (recursos financieros, apoyo social) a menudo coinciden, lo que tiende a crear un alto nivel de riesgo acumulativo (Evans, Li y Whipple, 2013). Igualmente, esto se debe a que muchas de las características específicas de los niños mencionadas anteriormente asociadas con grupos vulnerables también pueden influir en los recursos familiares, creando factores de tensión a ese nivel. Esta combinación agrega una carga adicional para proporcionar patrones de interacción familiar de apoyo óptimo. En consecuencia, un análisis cuidadoso de cada componente de los patrones familiares de interacción y los factores que influyen en cada componente es una característica esencial de los sistemas de intervención temprana, ya que mejorar la calidad de cada componente de los patrones familiares de interacción constituye el objetivo central de la atención temprana dentro del marco del Enfoque de Sistemas de Desarrollo.

### PRINCIPIOS DEL ENFOQUE DE SISTEMAS DE DESARROLLO (DSA)

El Enfoque de Sistemas de Desarrollo sugiere, además, que el diseño de los sistemas de intervención temprana debe cumplir con los tres principios siguientes: relaciones, exhaustividad y continuidad. La formación de las relaciones es particularmente crítica para el dominio de transacción entre padres e hijos de los patrones familiares de interacción, pero se extiende a las relaciones con otros

adultos en la red social de la familia, maestros y muchos otros en contacto regular con el niño. Las relaciones de alta calidad entre padres e hijos en particular comienzan con un patrón de receptividad sensible, afectividad y compromiso con el niño, que finalmente se une a una verdadera relación caracterizada por expectativas compartidas y un estado psicológico compartido (Tomasello & Carpenter, 2007). Como se discutirá más adelante, estas relaciones también son críticas entre los profesionales de intervención temprana y los padres, como parte de las prácticas centradas en la familia.

El principio de exhaustividad proporciona orientación adicional del ESD. En este contexto, se refiere a la importancia de abordar todos los componentes de los patrones familiares de interacción para maximizar el desarrollo infantil. Al hacerlo, se accede a la información sobre las características del niño o los factores de riesgo para los componentes de los recursos familiares al participar en un proceso de resolución de problemas para cada componente de los patrones familiares de interacción. La intervención directa con respecto a los componentes en esos niveles a menudo también se justifica, pero el enfoque en los patrones familiares de interacción debe permanecer. Cuando está disponible, la información específica a nivel etiológico sobre los patrones de desarrollo también puede proporcionar una guía útil al equipo de intervención. De manera similar, el principio de continuidad representa la realidad de que los sistemas de intervención temprana deben diseñarse para estar atentos respecto a las necesidades cambiantes de las familias y los niños que, inevitablemente, surgen con el tiempo.

## EL PROCESO DE INTERVENCIÓN

La abundante literatura en el campo de la intervención temprana indica que las herramientas de screening/detección y evaluación, de una forma u otra, están disponibles para prácticamente todos los componentes de los patrones familiares de interacción. A medida que se desarrolla el proceso de intervención, la información de los componentes de los patrones familiares de interacción se combina con la información a nivel del niño y el nivel de la familia para formar la base del equipo familiar y profesional para abordar problemas críticos diseñados para mejorar componentes específicos de los patrones familiares de interacción. Se establecen objetivos funcionales amplios, y los currículos y las estrategias de intervención relacionadas se seleccionan en función tanto de la evidencia disponible como de su compatibilidad con el marco ESD. Esta es una etapa importante en el proceso

de intervención temprana, ya que es en esta coyuntura cuando el ESD sirve como filtro para la información disponible basada en evidencia y la vincula a uno o más de los 13 patrones de interacción familiar. Por lo tanto, contribuye a identificar el aspecto de «qué implementar» discutido anteriormente.

Una vez que esto ocurre, se establecen objetivos más específicos a corto plazo junto con las actividades correspondientes diseñadas para que ocurran en el entorno de las rutinas familiares, o como parte de actividades en entornos seleccionados por la familia (por ejemplo, cuidado infantil inclusivo, programas comunitarios). Teniendo en cuenta la importancia de las relaciones en particular, el grado de estructura y la integración de las actividades conductuales y orientadas al desarrollo, también se determinan como parte de un proceso general de resolución de problemas por parte del equipo familiar y profesional. Así, pueden implementarse técnicas de medición relevantes que hayan sido desarrolladas y que no resulten complicadas. Estas técnicas destacan hasta qué punto se está logrando progreso dentro de este marco.

Aunque cada objetivo permanece enfocado en mejorar los componentes al nivel de los patrones familiares de interacción, los enfoques de intervención incluyen un conocimiento de las características específicas del niño para permitir adaptaciones apropiadas que promuevan uno o más de los componentes de los patrones familiares de interacción. De manera similar, la atención a las fortalezas y limitaciones que existen en el nivel de los recursos familiares entra claramente en el proceso de resolución de problemas. Abordar los recursos familiares a menudo es un asunto muy delicado (puede implicar relaciones familiares), a veces es difícil (puede ser necesario abordar problemas de salud mental de los padres) o parece ser intratable (pobreza crónica). En muchas circunstancias, el compromiso directo al nivel de los patrones familiares de interacción puede ser más productivo cuando se están realizando esfuerzos para fortalecer los recursos familiares a largo plazo a fin de reducir sustancialmente los factores de riesgo que influyen en los componentes de los patrones familiares de interacción. Además, se pueden identificar los recursos que requieren experiencia más allá del equipo profesional o se puede reconocer la falta de disponibilidad de recursos suficientes para abordar un componente importante de los patrones familiares de interacción. Como tal, este proceso puede servir como un catalizador para la generación de políticas dentro del sistema de intervención temprana que fomenta las conexiones estratégicas con los sectores de servicios que son relevantes. En muchos aspectos, el ESD puede servir para ayudar a expandir y mejorar la calidad del sistema de intervención temprana a través de iniciativas de políticas bien fundamentadas en la ciencia del desarrollo y la intervención (Guralnick, 2015).

## PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA

El Enfoque de Sistemas de Desarrollo constituye un marco que puede ser utilizado por las comunidades para diseñar un sistema de atención temprana y proporciona una dirección clara para los procesos de implementación. Está vinculado a la ciencia del desarrollo, proporcionando mecanismos de desarrollo basados conceptual y empíricamente organizados en el contexto de cada uno de los componentes de los patrones familiares de intervención. También se encuentra disponible el apoyo para los mecanismos de desarrollo propuestos dentro y entre los niveles de ESD para diversos grupos de niños y familias vulnerables. Los principios rectores ayudan no solo con el proceso de resolución de problemas asociado con niños y familias individuales, sino que también ayudan a las comunidades a decidir «qué implementar». Una vez que esto se establece, el exigente proceso de «cómo implementar» apoyándose en la implementación de la ciencia sigue su curso.

Es esencial resaltar también que, por su propia naturaleza, el ESD es un enfoque que se centra en las familias; es decir, su enfoque es mejorar los patrones familiares de interacción. Sin embargo, para hacerlo con éxito, se requiere atención a otro conjunto de principios que guían la naturaleza y la calidad de las interacciones entre las familias y el equipo de profesionales. Sin duda, las alianzas son la clave y los profesionales mismos deben ser flexibles interactuando entre sí para reconocer las contribuciones de todos los miembros del equipo y, a menudo, se extienden más allá de las barreras disciplinarias como parte del proceso general de resolución de problemas. La ESD tiene la intención de facilitar estas colaboraciones a medida que cada disciplina aplica su experiencia a la tarea de mejorar uno o más de los componentes de los patrones de interacción familiar. Este es un esfuerzo de colaboración que requiere un amplio conocimiento del desarrollo infantil junto con un compromiso para desarrollar asociaciones profesionales diseñadas para satisfacer las necesidades del niño y la familia a través del apoyo de los patrones familiares de interacción desarrollados de la mejor manera posible. Cuando esto ocurre, se dan las condiciones para un desarrollo infantil óptimo.

La alianza con las familias requiere incluso una mayor conciencia de que todos los implicados estén involucrados en un proceso participativo, con especial atención a las prioridades familiares. El resultado de este esfuerzo toma la forma de «prácticas de ayuda» (Dunst & Trivette, 2009); interacciones que requieren la construcción de relaciones honestas y respetuosas con las familias para brindar



apoyo de una manera que les permita a las familias el mejor apoyo para sus hijos (ver Dunst, 2017). Esto sucede cuando se consideran las características específicas del niño: construir sobre las fortalezas de la familia o intervenir adaptándose a las limitaciones es una fórmula ideal para mejorar en última instancia los componentes de los patrones familiares de interacción.

Por otra parte, la capacidad de los profesionales y las familias para formar alianzas tiene el potencial de fortalecer de forma directa y, tal vez más a menudo, de manera indirecta los diversos componentes ESD en el nivel de los recursos familiares. La característica de habilitación que rodea estas relaciones es clara, particularmente con respecto a la capacidad de los padres para resolver problemas cuando surgen situaciones difíciles y para ser defensores acérrimos de sus hijos (ver Dunst y Espe-Sherwindt, 2016). Un punto clave aquí es que estas relaciones y asociaciones pueden ser emocionales y difíciles. Sin embargo, si todas las partes involucradas conocen y adoptan un marco conceptual común como el ESD, un lenguaje común y un conjunto común de objetivos para el desarrollo, es probable que la claridad de la comunicación y la calidad de los programas de intervención temprana estén en niveles altos.

## CONCLUSIONES

La efectividad demostrada de la intervención temprana para los niños vulnerables y sus familias en general ha alentado a las comunidades a desarrollar sistemas de intervención temprana formales, inclusivos e integrales. La ciencia de la implementación es claramente relevante y el Ciclo de Investigación Translacional para generar intervenciones basadas en la evidencia con diversos grados de confianza y relevancia para diferentes grupos vulnerables proporciona información importante sobre el contenido y el diseño de dichos sistemas integrales. La pregunta sobre «cómo implementar» estos hallazgos de investigación en los programas comunitarios sigue siendo un problema crítico pero difícil y desconcertante, que no ha recibido la atención adecuada de los autores que desarrollan de sistemas en el campo de la atención temprana. Sin embargo, dada la diversidad, complejidad e incluso incertidumbre de los hallazgos de investigación que abarcan enfoques tanto de eficacia como de efectividad, el «qué implementar» en un sistema integral puede y debe abordarse primero de una manera cuidadosa y consistente. Es entonces cuando se puede continuar con los enfoques de implementación apropiados.

En este capítulo se sugiere que para hacerlo de manera efectiva, los profesionales que desarrollen programas comunitarios deben considerar y adoptar un marco conceptual y todo lo que está implícito para guiar la selección de enfoques de intervención para diversos grupos de niños y familias. Se propone el Enfoque de Sistemas de Desarrollo como uno de esos marcos. Como se ha descrito, el ESD se basa en la ciencia del desarrollo que tiene relevancia para todos los niños independientemente de su vulnerabilidad, toma en consideración nuestro conocimiento sobre los patrones de desarrollo y el comportamiento de niños en riesgo y aquellos con retrasos o discapacidad, y es consistente con la ciencia de intervención disponible. Los principios generales de las relaciones, la amplitud y la continuidad proporcionan una guía adicional para el proceso de intervención de resolución de problemas que se centra en mejorar la calidad de los componentes de los patrones de interacción familiar. Estos últimos constituyen mecanismos clave de desarrollo que promueven el desarrollo infantil en un conjunto de interrelaciones complejo y recíproco que involucra tanto características específicas de los niños como recursos familiares. Además, el ESD requiere una aplicación estable y reflexiva de las prácticas centradas en la familia que requieren el trabajo en equipo y la alianza con las familias a lo largo de todas las fases del proceso de intervención.

Se requieren futuros estudios adicionales sobre la evaluación de la investigación en la validez de las supuestas influencias para ser consideradas como parte del ESD en todos los niveles. Pero a medida que esto ocurre, parece haber suficiente evidencia, tanto conceptual como empírica, para sugerir que el Enfoque de Sistemas de Desarrollo puede servir como un marco organizacional útil para el diseño, implementación, evaluación y refinamiento de sistemas basados en la comunidad en atención temprana dirigidos a niños vulnerables y sus familias

#### REFERENCIAS

- ABOUD, F. E.; & YOUSAFAZAI, A. K. (2015). Global health and development in early childhood. *Annual Review of Psychology*, 66, 433-457. <http://dx.doi.org/10.1146/annurev-psych-010814-015128>
- BAYLEY, D. B.; JR., HEBBELER, K.; SPIKER, D.; SCARBOROUGH, A.; MALICK, S., & NELSON, L. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, 116, 1346-1352. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2004-1239>

- BRUDERM, B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*, 76, 339-355. <http://dx.doi.org/10.1177/001440291007600306>
- CURRAN, G. M; BANER, M.; MITTMAN B.; PYNE, J. M.; & STETLER, C. (2012). Effectiveness-implementation hybrid designs. *Medical Care*, 50, 217-226. <http://dx.doi.org/10.1097/MLR.0b013e3182408812>
- DUNST, C. J. (2017). Family systems early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early childhood intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 36-58). Oxon, UK: Routledge Press.
- DUNST C. J., & ESPE-SHERWINDT M. (2016). Family-centered practices in early childhood intervention. In B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton, & S. L. Odom (eds.), *Handbook of early childhood special education* (pp. 37-55). Switzerland: Springer International AG.
- DUNST, C. J. & TRIVETTE C. M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 2009, 1-9. <http://dx.doi.org/10.1155/2009/576840>
- DYKENS, E. M.; DAPP, R. M. & FINUCANE, B. M. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes: A new look at behavior and interventions*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- EVANS, G. W.; LI D. & WHIPPLE ES. S. (2013). Cumulative risk and child development. *Psychological Bulletin*, 139, 1342-1396. <http://dx.doi.org/10.1037/a0031808>
- IDDLER, D. J.; DAUMHAUGER L.; WILL E.; GERLACH-MCDONALD B., & SCHWORER, E. (2016). The central role of etiology in science and practice in intellectual disability. In R. M. Hodapp, & D. J. Fidler (eds.), *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 50, pp. 33-70). Cambridge, MA: Academic Press/Elsevier.
- FIXSEN D.; BLASE K.; METZ A. & VAN DYKE M. (2013). Statewide implementation of evidence-based programs. *Exceptional Children*, 79, 213-230. <http://dx.doi.org/10.1177/001440291307900206>
- FIXSEN D.; BLASE, K.; NAOOM S. F., & WALLACE F. (2009). Core implementation components. *Research on Social Work Practice*, 19, 531-540. <http://dx.doi.org/10.1177/1049731509335549>

- GURALNICK, M. J. (2005a). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x>
- (2005b). An overview of the developmental systems model for early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.) *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 3-28). Baltimore/MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants & Young Children*, 24, 6-28. <http://dx.doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe>
- (2012). Preventive interventions for preterm children: Effectiveness and developmental mechanisms. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33, 352-364. <http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0b013e31824eaa3c>
- (2013). Developmental science and preventive interventions for children at environmental risk. *Infants & Young Children*, 26, 270-285. <http://dx.doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182a6832f>
- (2015). Merging policy initiatives and developmental perspectives in early intervention. *Escritos de Psicología [Psychological Writings]*, 8, 6-13. <http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1004>
- (2017a). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 211-229. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12233>
- (2017b). Early intervention for young children with developmental delays: Contributions of the Developmental Systems Approach. In H. Sukkar, J. Kirby, & C. Dunst (Eds.), *Early childhood intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 17-35). Oxon, UK: Routledge
- (Ed.). (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- & BRUDER, M. B. (2016). Early childhood inclusion in the United States: Goals, current status, and future directions. *Infants & Young Children*, 29, 166-177. <http://dx.doi.org/10.1097/IYC.0000000000000071>
- HALLE, T.; METZ, A., & MARTÍNEZ-BECK, I. (eds.). (2013). *Applying implementation science in early childhood programs and systems*. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Co.

- LANDRY S. H.; TAYLOR H. B.; GUTTENTAG C., & SMITH K. E. (2008). Responsive parenting: Closing the learning gap for children with early developmental problems. In L. M. Glidden (ed.) *International Review of Research in Mental Retardation* (vol. 36, pp. 27-60). St. Mary's City, MD: Elsevier.
- LANNERS R. & MOMBAERTS D. (2000). Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among European countries: Construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants & Young Children*, 12, 61-70.
- METZ A.; HALLE T.; BARTLEY L.; & BLASBERG A. (2013). The key components of successful implementation. In T. Halle, A. Metz, & I. Martinez-Beck (eds.), *Applying implementation science in early childhood programs and systems* (pp. 21-42). Baltimore, MD: Brookes.
- PETERANDER F. (2000). The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. *Infants & Young Children*, 12, 32-45.
- RASPA M.; SIMPSON M. E.; BAILEY D. B. Jr.; GUILLÉN C.; NELSON R., HOURS R., & ROBINSON N. (2010). Measuring family outcomes in early intervention: Findings from a large-scale assessment. *Exceptional Children*, 76, 496-510. <https://doi.org/10.1177/001440291007600407>
- SHIRE S. Y.; CHANG Y. C.; SHIH W.; BRACAGLIA S.; KODJOE M., & KASARI C. (2016). Hybrid implementation model of community-partnered early intervention for toddlers with autism: A randomized trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58, 612-622. <http://dx.doi.org/10.1111/jcpp.12672>
- SPIKER D.; HEBBELER K. & MALLIK S. (2005). Developing and implementing early intervention programs for children with established disabilities. In M. J. Guralnick (ed.). *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 305-349). Baltimore, MD: Brookes.
- TOMASELLO M. & CARPENTER M. (2007). Shared intentionality. *Developmental Science*, 10, 121-125. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-7687.2007.00573.x>
- WARREN S. F. & BRADY N. C. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 330-338. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20177>