UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
VICERRECTORIA ACADEMICA
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
MAGISTER EN EDUCACIÓN

“FAMILIAS DE NIÑOS(AS) QUE NOS PRESENTAN RETOS MÚLTIPLES Y EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN EN EL HOGAR, DURANTE LA PRIMERA INFANCIA”

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN EDUCACION DIFERENCIAL, MENCION RETOS MULTIPLES.

AUTORA:
Dinka Lovretic Sanhueza.

PROFESOR PATROCINANTE:
Luis Vargas Báez

SANTIAGO DE CHILE
Mayo, 2016.

DEDICATORIA

Dedico mi tesis de postgrado a las dos mitades que conforman mi mundo:

“Mi familia”, ya que sin el incondicional apoyo que me brindan no podría haber dado el primer y último gran paso de este nuevo aprender.
Para ti hijo que llenas de felicidad mis días, para ti madre que con tu animo infinito fortaleces mis esperanzas, para ti amor que con paciencia entiendes mis desvelos, para ustedes hermanas que me animan en los momentos difíciles, para ti padre que desde el cielo acompañas mis triunfos.

“Mis estudiantes”, para todos los niños y jóvenes con los que compartí una sala y me dieron la oportunidad de entenderlos sin escucharlos, de aprender con solo esperar y de imaginar para poder enseñar.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco infinitamente a los docentes que son parte de este postgrado y que me enseñaron esta maravillosa mención. A mi lugar de trabajo, el Centro de Rehabilitación y en particular a la Escuela Especial, Club de Leones, Cruz Del Sur, por entregar todas las facilidades para poder llevar a cabo esta investigación, también de forma muy especial quiero agradecer a las familias que forman parte del estudio, ya que abrieron las puertas de su intimidad, de igual manera agradecer al profesor: Luis Vargas Báez, por su buena disposición y gran ayuda. Por ultimo quiero dar las gracias y a mi compañera de magister y amiga María Teresa Bizama, porque siempre conté con tu apoyo.

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCIÓN

CAPÍTULO I: DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 Problema de investigación. 1

1.2 Aportes de la investigación. 2

1.3 Limitaciones principales del estudio. 3

1.4 Preguntas de investigación. 4

1.5 Justificación. 5

1.6 Objetivos de la investigación. 7

CAPÍTULO II: ANTECEDENTES TEORICOS Y DISCUSIÓN BIBLIOGRAFICA

2.1 Aprendizaje Significativo. 8

2.2 Adquisición y desarrollo del lenguaje. 9

2.3 Desarrollo del lenguaje en etapa pre-lingüística. 11

2.4 Desarrollo del lenguaje en etapa lingüística. 13

2.5 Claves de comunicación para personas con Retos Múltiples. 14

2.6 La anticipación. 16

2.7 La familia y la comunicación. 21

2.8 Desarrollo del cerebro durante la infancia. 24

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

3.1 Paradigma. 27

3.2 Diseño de investigación. 29

3.3 Sujetos de estudio. 29

3.4 Métodos de recolección de la información. 31

3.5 Análisis y procesamiento de la información. 33

3.6 Directrices éticas. 33

3.7 Codificación de la información. 34

3.8 Triangulación. 36

3.9 Recursos para el desarrollo de la investigación. 36

CAPITULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.

4.1 La entrevista. 38

4.2 La observación directa del experto. 42

4.3 Triangulación. 45

CONCLUSIONES 47

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS 49

ANEXOS 50

Cronograma de investigación.

Consentimiento informado.

Transcripción de instrumentos.

RESUMEN

1. Nombre de graduado:

Dinka Lovretic Sanhueza

2. Año de Ingreso:

2012

3. Título de la tesis:

“Familias de niños(as) que nos presentan retos múltiples y el desarrollo de la comunicación en el hogar, durante la primera infancia”

4. Director(a) de tesis:

Felicia González Villarroel

5. Fecha de aprobación del proyecto y fecha de defensa de la tesis:

18/11/2015 – 27/05/2016

6. Resumen:

El desarrollo y adecuada estimulación de la comunicación, son de gran importancia para el desarrollo vital de una persona. La persona que presenta una combinación de necesidades ya sea físicas, médicas, pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos y/o problemas conductuales, es aquella que nos presenta múltiples retos (RM), por lo complejo de su diagnóstico, en ellos la comunicación toma mayor realce, ya que esta posibilita que la persona forme parte de la sociedad y posea mayor autonomía e independencia. Estas habilidades comunicativas deben desarrollarse con mayor énfasis en la etapa temprana, es decir de 0 a 4 años, ya que en esta etapa, por factores biológicos el cerebro logra mayores aprendizajes, los cuales al ser significativos persisten en el tiempo.

Para lograr que una persona con RM se comunique, deben establecerse en el hogar estrategias y prácticas que cuenten con los elementos necesarios para desarrollar una correcta comunicación, para ello debe existir una rutina estructurada con claves de anticipación significativas, entregándole a la persona la posibilidad de elegir, negarse o aceptar alguna actividad.

Esta investigación es de tipo cualitativo y busca conocer desde la realidad familiar como se establecen estrategias o prácticas que apoyen la comunicación de niños con RM en el hogar, mediante dos instrumentos: la entrevista semi-estructurada y la observación directa del experto. Finalmente mediante un análisis y triangulación se establecen conclusiones y aportes a la problemática.

INTRODUCCIÓN.

En el año 2005, El Ministerio de Educación, desarrolló: La Política de Educación Especial, “Nuestro Compromiso con la Diversidad”, uno de los aportes más significativos de esta política, tiene relación con los estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples y/o sordoceguera. La persona con retos múltiples (RM), es aquella que presenta más de una discapacidad, es decir, la presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos y/o problemas conductuales. Estas necesidades generan un cuadro de discapacidad complejo que impacta de manera significativa en el desarrollo educativo, social y vocacional, requiriendo de múltiples apoyos y ayudas (MINEDUC, 2009).

Los apoyos para estimular y desarrollar habilidades en personas con RM, deben entregarse con mayor énfasis durante la primera infancia, es decir de los 0 a los 4 años de edad, ya que durante esta etapa crítica, por factores biológicos se desarrolla gran parte del cerebro y se adquieren habilidades determinantes en la futura adolescencia y adultez, (UNICEF, 2001).

Las posibilidades que tiene una persona con retos múltiples de comunicar, participar y socializar, depende tanto de factores físicos como externos. El ambiente y los estímulos entregados, le permiten adquirir mayores aprendizajes, a su vez para que estos aprendizajes perduren en el tiempo deben ser significativos. Para lograr que los aprendizajes sean significativos, los principales responsables de la formación, es decir la familia, debe aplicar estrategias de comunicación que cuente con los elementos necesarios para su desarrollo y estimulación. Estos elementos son: el uso correcto de anticipadores, una rutina diaria estructurada y uso de claves comunicativas, el conjunto de estos elementos y su correcto uso, permiten una correcta asimilación de conceptos, lo que conduce finalmente en una comunicación significativa.

Mediante este estudio de investigación, se pretende conocer de qué manera las familias con niños que nos presentan RM de entre 0 y 4 años de edad, de la ciudad de Punta Arenas, estimulan y desarrollan la comunicación en el hogar, conociendo y analizando desde un enfoque cualitativo la realidad misma del sujeto, mediante la aplicación de dos instrumentos, el primero una entrevista semi-estructurada y el segundo una observación directa por parte del experto. Los datos arrojados por la aplicación de ambos instrumentos dejarán en evidencia el levantamiento de información necesaria para dar respuesta a los objetivos planteados. Finalmente el propósito de la investigación, es apoyar a los niños y a sus familias desde edades tempranas en el proceso de independencia y socialización.

CAPÍTULO I: DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 Problema de investigación.

En el contexto de la discapacidad, las personas con RM, son las que poseen menores niveles de autonomía, aspecto que estaría fuertemente condicionado, o al menos en gran medida potenciado, por la dificultad que presentan para comunicarse de manera efectiva con su entorno inmediato, esto asociado a que presentan un complejo diagnóstico que involucra múltiples dificultades, las cuales intervienen en el proceso educativo, siendo la familia quien debe entregar las herramientas necesarias para lograr que la persona desarrolle autonomía y pueda comunicarse.

La dependencia parcial o total de un tercero, es una cualidad intrínseca del desarrollo vital de las personas con RM, sobre todo en edades tempranas, las cuales en su mayoría están enfocadas a apoyar acciones cotidianas básicas. Las personas con RM pueden necesitar apoyo para un simple desplazamiento físico-motor o hasta para la comprensión cabal del medio que lo rodea (MINEDUC, 2005). Debido a esto requiere de estrategias asertivas para lograr participar de manera activa de su grupo social, la familia debe implementar o innovar al desarrollar un medio de comunicación que les permita interactuar y hacer participar al menor desde edades tempranas.

Las posibilidades que tiene una persona de comunicar, participar y socializar, depende de los estímulos entregados durante los primeros 4 años de vida, etapa en donde la familia juega el rol principal. La plasticidad neuronal en esta etapa permite adquirir mayores aprendizajes, los cuales persisten durante la adolescencia y futura adultez, (UNICEF, 2001). Para ello deben las familias aplicar estrategias de comunicación que cuente con los elementos necesarios para un aprendizaje significativo.

La problemática radica en que, se desconoce cómo las familias realizan esta difícil tarea de independencia y si cuentan con los conocimientos necesarios para lograr que el menor sea un miembro activo del grupo familiar, desconocemos si realmente las familias poseen las herramientas necesarias para lograr una comunicación significativa y si desarrollan estrategias considerando la importancia de la anticipación y el desarrollo de rutinas diarias estructuradas en cuanto a tiempo y espacio, Además consideramos que para que una persona sea un participante activo debe involucrarse en las actividades que desarrolla, esto implica que la familia debe entregar de igual manera las herramientas necesarias que permitan que la persona con RM sea capaz de aceptar, negar o elegir actividades de la vida diaria.

1.2 Aportes de la investigación.

Este estudio busca conocer y describir cómo se desarrolla la comunicación en el hogar, mediante esta información podremos conocer nuevas estrategias y prácticas utilizadas por la familia, las cuales contribuirán al trabajo pedagógico que realizan las educadoras diferenciales, además quedará al descubierto los conocimientos que presentan las familias sobre la comunicación y sus elementos, lo cual permitiría en base al trabajo analítico e interpretativo que contempla el presente estudio, conocer una realidad de la cual no existen estudios y proponer en base a los resultados una intervención socio-educativa.

El aporte más significativo tiene relación con las posibilidades que entregará este estudio de generar vínculos entre la escuela y las familias desde edades tempranas, apoyando la integración social del niño desde el hogar, esto por medio del desarrollo de habilidades comunicativas, las cuales finalmente favorecen el desarrollo de autonomía.

Se realizarán propuestas en base a los resultados, con la finalidad de orientar a los padres y entregarle los conocimientos necesarios para que puedan desarrollar en el niño conocimientos previos que permitan instaurar en un futuro próximo un sistema de comunicación más complejo.

La investigación busca identificar la necesidad real de las familias identificando las condiciones específicas que favorecen o impiden que se desarrolle una comunicación en el hogar que le permita al niño con RM ser un miembro activo.

1.3 Limitaciones principales del estudio.

Las principales limitaciones de la investigación, tienen relación con la escasa disponibilidad de bibliografía específica sobre el tema. Si bien en Chile el Ministerio de Educación se preocupa de establecer normativas que permitan la inclusión y el desarrollo educativo de las personas con retos múltiples, entregando normativas y orientaciones pedagógicas, a su vez no existen investigaciones relacionadas a la temática que se investiga.

La distancia geográfica del centro del país no es menor, la lejanía del mundo académico, las dificultades reales de constituir círculos de discusión y reflexión, la escasa posibilidad de conferencias, seminarios y debates al respecto han sido condiciones desfavorables en el desarrollo del estudio.

Otra limitación tiene que ver con el alcance investigativo, por ser grupos pequeños no concita el interés por cambiar el escenario o abordar la temática desde un plano más político.

1.4 Preguntas de investigación.

Pregunta general:

¿Cuáles son las estrategias o prácticas comunicativas utilizadas por las familias con personas que presentan retos múltiples en el hogar?

Preguntas específicas:

- ¿Cómo las familias anticipan o informan acontecimientos a las personas con retos múltiples?
- ¿Qué claves utilizan las familias con persona con retos múltiples para comunicarse?
- ¿Cómo las familias con personas que presentan RM desarrollan una rutina diaria que le permita al niño(a) organizarse en cuanto al tiempo y espacio?
- ¿De qué manera las familias entregan a las personas con RM la posibilidad de escoger?

1.5 Justificación.

La comunicación, su desarrollo y potenciamiento sistemático, se constituye en un elemento clave para entregar diversos niveles de autonomía en personas con RM, en la medida que al lograr volcar su mundo interior hacia su entorno humano inmediato y que éste le sea capaz de responder satisfactoriamente, es decir que le permita comunicarse de manera efectiva, la persona podrá lograr ser incluida y socializar. Lograr en la persona con RM una comunicación efectiva, no sólo permitirá satisfacer las necesidades básicas, sino que, además permite desarrollar seguridad emocional, anulando así, en gran medida, la frustración y ansiedad de la misma.

Las posibilidades de comunicación se ven aumentadas cuando se desarrollan a temprana edad desde el entorno familiar y cuando las familias tienen conocimiento sobre los medios y formas de comunicación que existen.

Es importante que se establezcan vínculos afectivos sociales y de comunicación desde la infancia temprana. La plasticidad neuronal del niño, permite desarrollar las habilidades, destrezas y capacidades involucradas en la comunicación, ya que el cerebro es particularmente sensible y susceptible de ser modificado en su arquitectura por particulares tipos de aprendizaje (UNICEF, 2001**).**

En la familia, es en donde la persona con RM establece sus primeros vínculos afectivos y sociales, a su vez es en donde se generan la primera inclusión, la familia tiene el rol protagónico e insustituible en el desarrollo del niño(a), particularmente en el ámbito de las relaciones afectivas.

Para lograr la comunicación, las familias deben anticipan de manera significativa, enseñando al niño mediante diferentes estrategias a anticipar acciones y sucesos simples, como el acto de comer, vestirse, o cambio de pañal, esto permite que al llegar a la educación formal, el niño(a) sea capaz en primera instancia de anticipar significativamente en base a objetos concretos de la vida diaria, con rutinas establecidas desde el hogar, trayendo consigo conocimientos previos que permitan instaurar un sistema de comunicación aumentativa alternativa más complejo, que a su vez mejore los niveles de comunicación y autonomía.

Es así que esta investigación busca conocer y comprender las dinámicas comunicativas que existen al interior de las familias, o sea, develar la presencia y ausencia de estrategias, las circunstancias en pro y en contra referidas al concepto de comunicación. Para finalmente en base a dicho conocimiento y comprensión, unido a la experiencia y sistematización teóricas previas, lograr configurar un conjunto de nuevas propuestas prácticas educativas y contribuir a las posibilidades de un Entrenamiento Familiar (EF) en rutinas funcionales comunicativas para padres y familias de personas con RM desde el nacimiento.

Se espera contribuir en la generación de conocimiento que permita conocer estrategias comunicativas utilizadas por los padres y tomar medidas concretas para reforzar los lazos educativos, emocionales y relacionales generales, entre la persona con RM, la familia y la escuela.

“La época de la primera infancia debería recibir la atención prioritaria de los gobiernos responsables, plasmada en leyes, políticas, programas y recursos. No obstante, estos son los años en que los niños reciben menor atención prioritaria y esto es una tragedia, tanto para ellos como para los países”

(Estado mundial de la infancia, 2001, Unicef, p.14)

1.6 Objetivos de investigación.

Objetivo General:

Describir las estrategias y prácticas comunicativas utilizadas por las familias con personas que presentan retos múltiples.

Objetivos Específicos:

Analizar de qué manera las familias comunican y anticipan acontecimientos a personas con RM.

- Descubrir qué tipo de claves utilizan las familias para anticipar.
- Conocer las rutinas diarias que implementan las familias para organizar al niño(a) en cuanto al tiempo y el espacio.
- Conocer y describir de qué manera las familias de personas con RM posibilitan la intencionalidad comunicativa (Entregarle al niño(a) la posibilidad de escoger o demostrar sus gustos).

CAPÍTULO II: ANTECEDENTES TEORICOS Y DISCUSIÓN BIBLIOGRAFICA.

2.1 Aprendizaje Significativo.

Las familias de personas que presentan RM, juegan un rol imprescindible en el aprendizaje inicial y futuro de la persona, ya que deben implementar desde el nacimiento estrategias y técnicas comunicativas significativas, por otra parte la escuela debe conocer los aprendizajes ya adquiridos y en base a ellos implementar estrategias más complejas.

Para lograr la comunicación, las familias deben enseñar al niño(a) a anticipar acciones y sucesos simples, como el acto de comer, vestirse, o cambio de pañal, si se logra adquirir una comunicación significativa, el niño(a) será capaz en primera instancia de anticipar significativamente en base a objetos concretos de la vida diaria, con rutinas establecidas desde el hogar (Writer, 2012), si el niño(a) trae consigo conocimientos previos, estos permitirán instaurar un sistema de comunicación aumentativa alternativa más complejo, los cuales mejoran los niveles de comunicación y autonomía.

"Si tuviese que reducir toda la psicología educativa a un sólo principio, enunciaría éste: el factor más importante que influye en el aprendizaje es lo que el alumno ya sabe. Averígüese esto y enséñese consecuentemente" (Ausubel, 1986).

Según Ausubel (1986), el aprendizaje significativo: es el proceso en que se relaciona un nuevo conocimiento o información con la estructura cognitiva, para que se logre un aprendizaje significativo deben darse dos condiciones fundamentales:

• Predisposición para aprender de manera significativa, es decir que el aprendiz posea una actitud cooperadora y motivadora.

• Presentación de un material significativo, lo que se desea enseñar, debe tener un significado lógico, relacionable con la estructura cognitiva, debe existir una asimilación que permitan la interacción con el material nuevo que se presenta.

El aprendizaje representacional conduce de modo natural al aprendizaje de conceptos y que éste está en la base del aprendizaje proposicional, los conceptos constituyen un eje central y definitorio en el aprendizaje significativo. De esta manera se logran combinaciones diversas entre los atributos característicos de los conceptos que constituyen las ideas de anclaje, para dar nuevos significados a nuevos conceptos y proposiciones, lo que finalmente enriquece la estructura cognitiva.

2.2 Adquisición y desarrollo del lenguaje.

El ser humano cuenta con un desarrollo neurológico capaz de permitir la fonación, el poder léxico y las reglas semánticas, lo cual comienza desde el nacimiento y crece a medida que el niño madura en sus vías sensoriales, en el niño(a) con RM, el lenguaje se desarrolla de manera diferente, esto dependerá de los retos que presente. Sin embargo, es importante conocer sus funciones ya que estas deben ser suplidas por distintos medios de comunicación al no aparecer la palabra hablada. A continuación nos referiremos a dos teorías y su enfoque en relación a la lingüística[1].

Teorías cognitiva:

Piaget, (1973), postula que mediante la acción, el sujeto reconstruye sus estructuras y las actualiza, mediante la asimilación de procesos nuevos, a los ya tenidos, forma una nueva estructura que se adapta mejor. La génesis del lenguaje según este autor, está relacionada al desarrollo de la inteligencia, es decir la posibilidad de la acción lingüística está relacionada a la obtención de estructuras de inteligencia y no al revés, es decir el autor considera que si bien el pensamiento es desarrollado antes del lenguaje, ambos términos se apoyan entre sí.

La escuela soviética:

Vigotsky (1978), postula que la interacción social es de donde nace el lenguaje y que las funciones superiores no son el único requisito de la comunicación si no también el contacto con los demás, de primer orden considera el lenguaje como una forma primitiva que de apoco se va internalizando hasta organizar la propia acción, es por ello que es común en algunos animales, de segundo orden se refiere a cuando existe la metalingüística, es decir cuando el niño es capaz de hablarse a sí mismo, construye su conciencia y elabora los procesos.

El desarrollo del lenguaje está estrechamente ligado al proceso de socialización. En este sentido, no debemos olvidar que el lenguaje es un instrumento desarrollado por el ser humano, con el fin de garantizar los intercambios sociales, es decir, está diseñado para la comunicación (Vila, 1992).

El uso adecuado del lenguaje es la base para la comunicación, las funciones del lenguaje son variadas según diferentes autores, esta investigación considera las diez funciones descritas por el autor.[2]

1.- Emotiva: Esta actúa como elemento catártico o como control de la emotividad, se refiere a la comunicación primaria, antes de que el niño conozca el significado, aquella que están relacionada a las que expresa el niño recién

[1] Teorías citadas por Serón Juan Manuel, Psicopedagogia de la comunicación y el lenguaje, 1992, páginas 28, 29.

[2] G. Alós (1991), citado por Serón Juan Manuel, Psicopedagogia de la comunicación y el lenguaje, 1992, página 25.

nacido ante el tono de voz de la madre, a algún sonido o sonrisa de un adulto, en ella aún no se capta el sentido semántico.

2.- Lúdica: esta tiene referencia a los sonidos del inicio del lenguaje como juego sonoro, en ella encontramos el balbuceo, laleo, gorjeo, etc. Esta función aumenta en su complejidad avanzando en la complejidad de articulación de sonidos como los trabalenguas, adivinanzas, etc.

3.- Apelativa: se refiere a entregar nombre a las cosas, esta función se desarrolla de manera versátil.

4.- Verbal: Concepto abstracto, el autor lo relaciona al pensamiento y a la manera que tiene el ser humano de relacionarse con la realidad.

5.- Simbólica: Es el lenguaje que nos permite pasar de lo concreto a un proceso más complejo, el abstracto, representa la realidad mediante el lenguaje.

6.- Estructural: Esta inicia según el autor de la lengua materna, permitiendo dar forma a los contenidos mentales, organiza y estructura el pensamiento.

7.- Socialización: El autor entrega una gran importancia a esta función ya que considera que el retraso de la adquisición del lenguaje se refleja en dificultades en la adaptación social, ya que su función es de inserción a su mundo circundante: familiar, escolar, social.

8.- De hominización: El autor deja claro que el retraso de esta función no permitiría el desarrollo de la personalidad humana, esta función sería la encargada de la realización humana lo cual lo distingue de los animales.

9.- Metalingüística: Constituye el nivel más abstracto del desarrollo cognitivo, mediante esta función del lenguaje le permite al hombre reflexionar y meditar, supone cuestionarse en relación a las motivaciones, existencia, origen de conductas, etc.

10.- Regulador de la acción: Es la transición del lenguaje exterior al interior, es el encargado de dar solución a los problemas diarios, un ejemplo es cuando nos hablamos a sí mismos para comprender y buscar soluciones a nuestros conflictos.

La adquisición del lenguaje en el niño, le permitiría interpretar e interactuar con la realidad, existen problemas en la comunicación; mutismo, autismo, psicosis, en el habla: disfemias, disglosias, dislalias, retraso del habla, o en el lenguaje: afasia, disfasia y retraso del lenguaje.

A estos problemas debemos incluir aquellos que tienen relación con síndromes, deficiencias auditivas, motoras e intelectuales, por ello las funciones del lenguaje se pueden o no dar en su totalidad, sobre todo en alumnos que nos presentan retos múltiples, donde los problemas son a nivel general.

2.3 Desarrollo del lenguaje en etapa pre-lingüística.

Podemos considerar que el niño al nacer puede comunicar sus necesidades básicas mediante el llanto, o la búsqueda de la madre, estas conductas deben ser aprovechadas al máximo desde sus inicios, para lograr entender lo que expresa el niño(a), (Vila, 1992).

En los primeros tres meses de vida: Los niños ya prestan atención a los sonidos y buscan su procedencia, comienzan a su vez a emitir las primeras vocalizaciones las cuales son la base para realizar patrones consonante-vocal, él bebe va madurando en las diferentes vías sensoriales, es activo y busca diferentes estímulos y va organizando progresivamente la información, el niño también establece los primeros vínculos, basándose en la satisfacción de las necesidades básicas, es en estos meses en donde se deben realizar rutinas significativas para el alumno con la intención de modular conductas propias y de los demás.

En los primeros meses (Vila, 1992), se inicia la "protoconversación", es la interacción que se da entre el adulto y él bebé, en donde los adultos tienden a adecuar sus conductas de acuerdo a lo que observan del bebé, es importante la realización de rutinas, de contacto afectivo, estas dan inicio la comunicación basada en las funciones emotiva y lúdica del lenguaje, utilizando para ello la comunicación no verbal (gestos, movimientos, etc.).

El niño en sus primeros meses de vida se acostumbra a reaccionar de distinta manera según diferentes estímulos o patrones visuales, táctiles o auditivos, con las cuales logra responder de distinta maneras, las cuales deben ser interpretadas y respondidas por los padres adecuadamente, para desarrollar una correcta inserción social. Con los meses el bebé madurará y esto le permitirá relacionarse e interactuar mediante el contacto visual y el reconocimiento de la madre y los miembros cercanos a la familia quienes controlan y dirigen estos intercambios, para posteriormente ser controladas por el niño y de manera que se adquieren ser utilizadas como reguladoras en relación a conductas con los demás. Es importante que en estos primeros meses los adultos entreguen un significado a los mensajes y establezcan una comunicación significativa, si bien, el niño aún no inicia en el habla, este reacciona a situaciones y expresa sus necesidades mediante sonidos y gestos, el niño va desarrollando y aprendiendo distintas maneras de comunicación deícticas para expresar sus deseos y que estos sean interpretados por los adultos de forma adecuada. En niños con retos múltiples es muy importante interpretar de manera adecuada estas formas de comunicación y que se establezcan mediante rutinas y anticipaciones, ya que reforzarán la comunicación y establecerán un significado a los diferentes medios de comunicación utilizados.

"El niño va respondiendo al habla de manera progresiva, primero escucha atento el habla de los adultos y luego buscar la fuente por medio de la mirada, la comunicación que se establece entre el adulto y el niño es fundamental para los vínculos de apego", (Vila, 1992).

Cuatro a seis meses de edad: El bebé en esta etapa comienza a interesarse por los objetos presenta interés al querer tomarlos y observarlos con mayor atención, la relación con los adultos cambia y los objetos entran a formar parte de las rutinas, actividades e interacciones sociales entre ambos, los juegos también comienzan a cobrar vida y el bebé deja de estar centrado en su propio cuerpo y toma atención a temas externos, a medida que avanzan los meses las interacciones aumentan y se vuelven más complejas, entendiéndose que aumenta las habilidades sociales o de comunicación, es en esta etapa en donde los objetos nos sirven para establecer rutinas, anticipar sucesos o comunicar mensajes, por ello es fundamental el uso correcto de estos objetos y establecer rutinas claras con anticipadores significativos, ya que estos serán un elemento fundamental en las habilidades comunicativas a desarrollar.

Seis meses y ocho meses: En esta etapa del balbuceo, la lengua materna comienza a tomar influencia en el los niños quienes comienzan a emitir sonidos cada vez más claros y diferenciados, tanto a nivel vocálico como consonántico, con la intención clara de comunicarse, también tienden a repetir silabas, la articulación es fundamental ya que mediante esta el bebé se siente integrado a la familia.

Entre los seis y doce meses de edad, el niño comienza a demostrar su cultura mediante el lenguaje, el cual es reflejo de su entorno inmediato, las expresiones faciales y la mirada toman mayor importancia, ya que mediante estos procedimientos el niño regula sus intercambios comunicativos (Vila, 1992).

Entre los nueve y dieciocho meses: En esta etapa aparecen las primeras palabras, es decir el habla se hace presente y toma el papel principal en la comunicación, pero cuando el habla no aparece ya pasado esta edad se supone que el niño presenta un problema ya sea de habla, lenguaje o comunicación, si bien sabemos que las personas que nos presentan retos múltiples no siempre logran desarrollarse en el habla o lenguaje, pueden comunicarse de mejor manera cuando la familia estimuló e hizo uso de las habilidades presentadas por el bebé tempranamente, por ello es importante que los padres que tienen bebés con alguna discapacidad conozcan de manera asertiva como proceder durante la etapa pre lingüista.

2.4 Desarrollo del lenguaje en etapa lingüística.

Entre la etapa pre lingüística y lingüística existe una continuidad funcional, ya que las primeras palabras presentadas en la etapa lingüística, se insertan en situaciones interactivas, sustituyendo los gestos o balbuceos utilizados en la etapa pre lingüística, el lenguaje comprensivo es más significativo que el lenguaje expresivo ya que a pesar de comprender varias palabras, ellos expresaran solo aquellas que signifiquen conceptos u objetos manipulables. Esta etapa se inicia cuando el niño ya entrega un significado constante a sonidos específicos (Serón, 1992), usándolos para determinados conceptos, en esta etapa el niño toma conciencia de que los sonidos pueden segmentarse y de que se pueden repetir en contextos semejantes y situaciones comunicativas idénticas, los autores consideran tres características al momento de observar las asignaciones de los significados:

1.- La concreción restrictiva con que usan determinados vocablos.

2.- La sobre extensión: Es el hecho de llamar a todos los objetos que se asimilan en su función por el mismo nombre.

3.- El uso de referentes prototípicos: formando el significado de las palabras con los ejemplos que más características presentan dentro de una misma categoría.

Entre los 12 y 18 meses de edad: El niño es capaz de producir palabras completas con sentido, haciendo referencia al habla holofrástica, ya que estas palabras adquieren el significado de palabra-frase, aquí el niño ya utiliza una palabra en contextos diferentes, también es capaz de entender el significado de expresiones completas, Si bien al inicio la palabra tiene solo un significado concreto y se encuentra unida al contexto, esta generalización tiene su importancia en los primeros juegos y en las rutinas familiares, ahora el niño es capaz de generalizar el significado y forma su concepto, se producen cambios no solo en el lenguaje, sino también en las representaciones mentales del mundo exterior.

El niño aumentará su vocabulario mediante la imitación de palabras que distingue del adulto y las utiliza de manera constante en su discurso, si bien al principio el niño ordena al azar la silabas, es decir podrá decir “ato indo” que “ino ato” (lindo auto).

30 meses (2 años y medio de edad): A partir de esta edad aumenta la construcción de varias palabras, oscilando entre 300 a 400, estas mantienen una estructura simple, debido a que no contiene artículos, pronombres, adverbios o preposiciones, se inicia en el uso y combinaciones de morfemas

Desde esta edad el lenguaje se desarrolla rápidamente, llegando a dominar varios tipos de frases, es el afianzamiento de la frase simple.

Desde los 3 a 5 años de edad: Se desarrolla el vocabulario, la articulación y otros asociados a la elaboración lógica del discurso, dentro de este desarrollo fonológico se encuentra el punto y el modo de articulación.

2.5 Claves de comunicación para personas con Retos Múltiples.

La comunicación puede tener diferentes conceptos según distintos autores, en esta investigación consideraremos la comunicación como: *"un proceso activo y significativo que permite formar vínculos, relacionarse, expresar o trasmitir un mensaje, ideas, necesidades y elecciones, (Serón, 1992).*

Un acto comunicativo implica una acción dirigida a un receptor, el cual debe ser capaz de interpretar y actuar en consecuencia, esta capacidad no se encuentra limitada solo al lenguaje oral, un acto comunicativo posee signos sonoros, táctiles, visuales y olfativos entre otros, (Serón, 1992), este autor, hace diferencia del lenguaje dos apartados comunicativos; uno referente al contenido o información, y el otro referente a la comunicación no verbal, la cual acompaña al mensaje y lo hace más comprensible este considera el tono de voz, acento, tiempo, pausas, expresiones faciales, miradas, posturas y gestos.

Los niños pueden emplear diferentes modos para comprender las expectativas sobre su comportamiento (comunicación receptiva) y expresar sus ideas y deseos (comunicación expresiva), Los modos de la comunicación según Writer (1992), pueden dividirse en: 1) Indicadores táctiles/kinestésicas, 2) Señales vocales/visuales, 3) Indicadores o modelos coactivos, y 4) gestos naturales.

1. Indicadores táctiles/kinestésicas: Este se encuentra involucrado con el cuerpo del niño como punto de referencia fundamental, brindando la base de la comunicación, estas tienen relación con comunicar mediante el tacto, lo cual genera una respuesta generalizada por parte de la persona con retos múltiples,

2. Señales vocales/visuales: Estas señales permiten distinguir e identificar personas, además mediante la entonación se logra reconocer información sobre rasgos emocionales de la situación inmediata, el niño puede distinguir cuando se le anima a seguir o cuando se le indica que algo está incorrecto, es importante el uso de verbalizaciones durante todo momento para lograr que el niño anticipe acciones y se relaciones socialmente, aun cuando este sea incapaz de contestar verbalmente no se le debe limitar.

Las señales visuales proporcionan información sobre el ambiente y los cambios situacionales.

3. Indicadores o modelos coactivos: Se relacionan a movimientos en conjunto los cuales contribuyen al esquema corporal y relaciones sociales, los movimientos coactivos permiten que el niño aun no pudiendo tener control de su cuerpo, logre realizar actividades siendo parte activa de esta, mediante ayudas mano bajo mano o mano sobre mano, en ambas existen movimientos en conjunto para realizar una actividad permitiendo tener mayor conciencia de la actividad y lo que se desarrolla con su propio cuerpo.

4. Gestos naturales: Estos tienen relación con la expresión espontanea entre una persona y su ambiente, son característicos de cada persona y representan una determinada situación, estas se dividen en señales vocales y señales físicas:

Las señales vocales: se utilizan para expresar un estado, actitud, sentimiento o incluso para solicitar personas u objetos.

Las señales físicas: están relacionadas con los movimientos corporales las cuales pueden darse con movimiento de todo el cuerpo, signos manuales los cuales tienen relación a tirar, empujar, tocar, entregar, o apuntar objetos; Expresiones faciales tienen relación con el uso del rostro como reír o enojarse según le agrade o no una actividad; movimientos oculares y gestos naturales.

2.6 La anticipación.

La anticipación permite dar a conocer un suceso o una actividad antes de que esta ocurra, con la finalidad de que el sujeto se predisponga y responda a un estímulo, al desarrollar respuestas de anticipación se crean hábitos, los cuales se desarrollan de manera gradual, desarrollando finalmente una rutina, la importancia de desarrollar una rutina radica en que el niño puede estructurase en relación al tiempo (ej. En la noche antes de dormir se coloca el pijama) y en relación a los espacios (ej. Es tiempo de lavarse los dientes, se dirigen al baño- es tiempo de comer, se dirigen a la cocina)

El niño(a) que utiliza anticipadores significativos aprende que determinadas claves anticipatorias implican sucesos recurrentes y predecibles, lo que forma finalmente un hábito (Writer, 1992). Debe existir una estructuración coherente de los acontecimientos y estos a su vez deben ser rutinarios, la persona con retos múltiples puede llegar a manifestar la anticipación en respuesta a un estímulo sensorial, un movimiento o el uso de medios de comunicación. La importancia radica en que se le comunica lo que acontecerá para que esta se estructure.

Claves de anticipación

Las claves de anticipación: son aquellos estímulos que se entregan al niño(a) como medio de anticipación a un suceso, acción, lugar o persona, con la finalidad de comunicar los hechos (Writer, 1992), de esta manera se logra asociar la clave a los acontecimientos, pudiendo finalmente utilizarlas para elegir o demostrar mediante estas sus preferencias y gustos.

1. Anticipación mediante estímulos sensorial:

Las respuestas a un estímulo sensorial pueden darse cuando se realizan de manera regulada, significativa y que permita una asociación a la acción (ej. Que huela la loción de crema y este estire los brazos para su posterior aplicación), es importante que la persona entregue respuestas motoras estables según los estímulos entregados, como parte fundamental del desarrollo de las destrezas comunicativas.

La selección de los elementos de anticipación deben conducir a una participación activa, por ello la observación es de suma importancia, ya que mediante esta podremos saber y conocer momentos u objetos de agrado para la persona y utilizarlos, para que responda a la información de manera activa, uno de los elementos cruciales en el desarrollo de las primeras respuestas de anticipación, es la aplicación a los estímulos del formato inicio-interrupción, lo que implica iniciar una actividad de agrado e interrumpirla entregando una pausa con la finalidad de que la persona realice un movimiento espontaneo de respuesta indicativo de que anticipa la reanudación de la actividad, o incluso entregar la posibilidad de que la persona pueda pedir seguir con la actividad, es importante conocer a la persona para lograr determinar actividades de su agrado y reconocer si las respuestas son voluntarias y si estas permanecen en el tiempo, en caso de que no se logre respuesta voluntaria a la estimulación sensorial, se puede acompañar por indicaciones táctiles, cambiar o acompañar

por un estímulo más fuerte o aumentar la pausa respetando siempre el ritmo de la persona y las capacidades de respuestas.

Writer (1992), insiste en la importancia de brindar al niño la oportunidad de integrar mediante todas las vías sensoriales posibles, permitiéndole asignar significados a los datos que recibe.

2. Anticipación en respuesta al movimiento

Este tipo de respuesta se encuentra relacionada a los fenómenos de resonancia.

Estos movimientos, implican una interacción armoniosa entre las personas con retos múltiples con otra persona, estos deben estar relacionados con el comportamiento, capacidades y disfrute con ellos, aquí también es de suma importancia el inicio-interrupción, es decir se interrumpe el movimiento hasta lograr que se inicie mediante una respuesta. Uno de los ejemplos de actividades anticipadoras relacionadas al movimiento tiene relación a anticipar el vestirse o desvestirse con movimientos de brazos levantados para colocar una chaqueta o estirar las piernas para retirar un pantalón. Cabe señalar que estas actividades rutinarias permiten estructurar al niño ayudándolo en la adquisición de concepto de su propio cuerpo.

3. Anticipación en respuesta a señales manuales:

Implica que se realiza una señal manual, indicando un lugar apuntando o golpeándolo, en espera que el niño realice una acción, como ejemplo cuando se golpea el basurero para indicar al niño que debe botar algo en ese lugar.

4. Anticipación de respuestas a indicaciones situacionales:

Estas respuestas se encuentran sujetas a la creación y mantenimiento de rutinas diarias y al uso estable de áreas que implican actividades específicas, dentro del ambiente en el que se desenvuelve el niño, es decir que el niño aprende que determinadas actividades se realizan en determinado lugar y con determinada persona, siempre igual. Estas rutinas no sólo permiten que el niño anticipe los acontecimientos y sociabilice si no también, logran una estructura en cuanto a tiempo, orden y lugar, (Writer, 1992).

Es decir el niño puede anticipar las actividades que se desarrollan en diferentes lugares de la casa como: el baño, la cocina, el comedor, etc. Y relacionarlas a actividades claras, (por ejemplo: almorzar en un lado del comedor, luego dirigirse al baño para el lavado de dientes y finalmente estirarse en la cama para dormir).

5. Anticipación en respuesta a los medios de comunicación:

Esta anticipación tiene relación con la presentación de objetos, fotografías y/o dibujos, estas presentaciones deben ser significativas, es decir que permitan una asociación a la actividad y debe estar de acuerdo a la etapa cognitiva del niño, es decir si se encuentra en una etapa concreta los objetos son el medio más idóneo para representar una futura actividad, si se utiliza un dibujo

probablemente no tenga el impacto necesario para estimular una respuesta ya que a lo mejor el niño no asociaría la actividad.

La asociación estable entre el medio de comunicación (objetos, fotografías y/o dibujos) con una determinada actividad, permite al niño asociar y percibir el estímulo correctamente, por lo tanto de igual manera permite una respuesta, la idea principal es que a la persona se le entregue el medio de comunicación y que finalmente pueda no solo anticipar y asociar si no también utilizarlo para comunicar lo que necesita o elegir alguna actividad.

6. Calendarios y estanterías de anticipación:

Las estanterías utilizan objetos representativos y asociados a las actividades importantes de la rutina diaria, los cuales son ordenados de manera cronológica según el niño los utiliza, los objetos deben ser elegidos de acuerdo a los niveles de abstracción del niño ya que pueden ser sustituidos por fotografías.

La idea es que en una bandeja o directamente en los estantes se organizan los objetos a utilizar en el orden correspondiente, el niño lo toma y lo lleva consigo durante la actividad, luego lo deja en una canasta de termino y se le indica que acabo la actividad por lo tanto debe dirigirse al estante en busca del segundo objeto el cual se relaciona con la actividad siguiente, este proceso se desarrolla hasta finalizar las actividades de la rutina.

Tanto como los calendarios y las estanterías permiten a los niños organizarse en cuanto a tiempo, espacio y lugar.

Los calendarios semanales se encuentran ordenados por columnas las cuales representan las actividades cotidianas según cada día de la semana, el niño antes de participar puede ordenar las actividades e incluso seleccionar algunas de su agrado.

Medios de comunicación y sus usos como claves de anticipación.

En esta investigación entenderemos como medios de comunicación los elementos que sirven para transmitir un mensaje, estos medios se encuentran ordenados según una jerarquía la cual aumenta en complejidad para ser comprendidos y utilizados por personas con retos múltiples, considerando aprender primero en base a elementos concretos, hasta llegar a los más abstractos (Bove, 2012)

Estos medios de comunicación no sólo permiten anticipar actividades si no que su finalidad debe ser ampliar la posibilidad de que la persona en un futuro próximo pueda participar de manera activa en las actividades de la vida diaria, pudiendo negarse o elegir otra actividad de su agrado. El propósito de los medios de comunicación no deben estar enfocados en solo anticipar sino también en el hecho de que la persona comunique sus preferencias y pueda tener algún nivel de autonomía (Bove, 2012).

Para comenzar, debemos entender, que los medios concretos son aquellos que se encuentran representados por objetos de la vida diaria. Estos medios de comunicación pueden aumentar su abstracción a algo más simbólicos considerando el uso por ejemplo de una imagen, dibujos, pictogramas hasta llegar a las palabras impresas o braille.

Es importante para esta investigación determinar que medios utilizan los padres para comunicar y anticipar sucesos, momentos o actividades de la vida diaria a sus hijos respetando las capacidades de las personas con RM teniendo en cuenta para ello el orden de abstracción creciente objetivo específico, es decir si utilizan elementos desde lo más concreto al llegar a lo más abstracto.

A continuación se presentan los medios de comunicación en orden de abstracción creciente

1. Objetos de la vida real:
   Llamaremos una anticipación mediante un objeto de la vida real, aquel objeto que la persona con retos múltiples utiliza en su vida diaria en una actividad determinada en donde el uso de este objeto es necesario para su desarrollo, es decir su cepillo dental es un objeto al mostrarlo con anterioridad a su uso este objeto funciona para anticipa el lavado, la idea es que los objetos a utilizar sean familiares (significativos) para la persona con RM.

2. Objetos representativos:

Es un objeto real que representa un acontecimiento o se encuentra asociado a una acción, por ejemplo: el entregar la mochila o mostrar la chaqueta para anticipar al alumno que se retirara de la sala por que llego la hora de irse, las miniaturas de un objeto son el paso siguiente de un representación concreta pero a su vez, avanza a algo más abstracto. Es importante que esta representación en miniatura tenga un significado para la persona con RM por ello Van Dijk[3], señala que sirve para personas con deficiencia visual pero radica su importancia en que haya sido acompañado anteriormente al objeto real.

3. Fotografías de objetos de la vida real:

Este debe ser utilizado cuando la persona con RM ha adquirido los conceptos de objetos de la vida real con anterioridad, estas fotografías deben ser de objetos de uso real, es decir utilizar una fotografía del bus escolar que la persona utiliza y no una fotografía de un bus utilizado por personas de otro país cuyo color o forma no se asemejan, al considerar esto la persona tiene mayor posibilidad de discriminar el objeto y asociar correctamente la actividad o acción, también debemos considerar el fondo a utilizar en la fotografía ya que si se utilizan contrastes estos ayudan a la persona a discriminar lo observado. Esta fotografía debe ser acompañada del objeto real en primer lugar y para

[3] Citado por Writer, J. (2012). Aplicaciòn de un enfoque basado en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes.

luego mostrar sola, de esta manera la persona comprende que se remplaza el objeto por la fotografía.

4. Dibujos lineales de objetos reales:

Estos dibujos son bosquejos en blanco y negro de objetos reales que utiliza diariamente una persona con RM a los que se le puede agregar algunos colores indicativos, existen técnicas de dibujos según su abstracción entre ellos se encuentran de menor complejidad a mayor las siguientes.

a.- Dibujo lineal realizado por el niño.

b.- Dibujo lineal realizado en presencia del niño, en donde este participa o se limita a mirar.

c.- Dibujo lineal realizado sin la presencia del niño.

d.- Dibujos comerciales, impresiones bidimensionales como es el caso de las impresiones realizadas por la maquina Thermoform, siluetas en tela u otro material análogo.

5. Láminas representativas:

Se entiende por laminas representativas los dibujos o fotografías de contenido, estas se encuentran en revistas u otras impresiones comerciales, estas láminas permiten ampliar la comunicación y conceptualización de los objetos en cuanto a sus propiedades, es sumamente importante que la persona maneje un nivel de abstracción mayor y que se haya trabajado anteriormente con objetos más concretos.

6. Pictogramas:

Este medio de comunicación es alto en abstracción ya que se utilizan símbolos gráficos los cuales representan objetos, personas, actividades o acontecimientos, se utiliza este medio de comunicación en métodos como el Bliss o rebus.

Este medio de comunicación es de alta abstracción por lo tanto no suele ser utilizado en personas que presentan RM.

2.7 La familia y la comunicación.

Como se señala durante la investigación, la comunicación es la base para la socialización y la autonomía de la persona con RM, si hacemos un resumen se trata de respetar el derecho que tiene una persona de expresarse, sin duda es responsabilidad de los especialistas en retos múltiples entregar a la familia las herramientas necesarias para que estas logren desarrollar la comunicación, el hecho de que un persona tenga retos múltiples implica que presenta un impedimento o un daño sensorial por lo tanto la comunicación pasa a ser prioridad (Perkins, 1999).

La familia, es la encargada de la interacción social primaria ya que entrega los primeros aprendizajes en donde se adquiere las conductas comunicativas mediante los lazos afectivos, juegos y rutinas.

<u>El Rol de los Padres en el proceso de enseñanza</u>

En Chile, los primeros propulsores a que las personas con discapacidad fueran escuchadas, respetadas y atendidas, fueron las familias, pero a su vez como deber ético los especialistas deben dirigir y orientar a los padres en el proceso educativo, el cual comienza desde el momento en que la persona adquiere la habilidad de aprender. Un niño cuenta con una etapa crítica en cuanto al desarrollo cerebral y los aprendizajes que adquiere, esta etapa en el ámbito de la comunicación está dada desde los 0 a los 4 años de vida, por lo tanto es importante que los padres conozcan desde el inicio como enseñar a sus hijos para finalmente entablar relaciones comunicativas. Las personas con mayor conocimiento sobre la educación de los niños con RM, debe tener comunicación directa con las familias ya que los expertos saben que es complejo lograr una comunicación significativa cuando los retos que se deben enfrentar son múltiples. Los padres deben asegurarse que están dando y recibiendo la información más exacta.

En la Ciudad de Punta Arenas actualmente no se realizan programas, proyectos o entrenamientos fuera de los establecimientos educacionales por tanto cuando el niño por características físicas o médicas no asiste a la educación formal, no recibe el apoyado por los profesionales más competentes, los educadores especialistas en RM. El proceso de enseñanza de la comunicación de un niño es tan complejo que no puede solo desarrollarse en la escuela, por ello es importante asegurarnos que un niño estará expuesto continuamente al lenguaje significativo durante todo el día. Cualquiera que sea la situación del niño, a pesar de la edad, sus habilidades o su salud, la escuela siempre debe trabajar en conjunto con sus familias (Perkins, 1999).

<u>Factores que facilitan el desarrollo de las destrezas comunicativa.</u>

Es importante que exista un ambiente acogedor y lúdico para que se desarrolle el proceso social de la comunicación. Este proceso mejora cuando la persona está dispuesta a recepcionar el mensaje y este se entrega en un ambiente cercano, se debe entregar experiencias agradables que ayuden en las relaciones interpersonales con su locutor, recordemos que la verbalización debe ser acompañada por indicadores no verbales que refuercen. Entre los

factores que ayudan y estimulan la comunicación en personas plurideficientes encontramos la instrucción contextual, el desarrollo de un vocabulario funcional, las oportunidades para realizar elecciones y el trabajo en equipo.

Instrucción contextual:

Las indicaciones comunicativas deben darse en el contexto de actividades rutinarias y acontecimientos naturales en los cuales participa la persona, estas ayudan en el desarrollo de conceptos y brindan destrezas significativas que pueden utilizar en entornos reales. (Serón, 1992).

Desarrollo de un vocabulario funcional:

La importancia de este desarrollo permite que la persona con RM pueda manifestar sus necesidades, ideas, sentimientos, etc. Esto a través de los diferentes objetos o actividades que se desarrollan durante su rutina diaria, el uso de un vocabulario funcional aumenta la autonomía, para ello es importante observar aquellos movimientos voluntarios que puede ejecutar la persona. El vocabulario funcional se construye de acuerdo a una observación previa, eligiendo las palabras, objetos, señales o imágenes que permitan que su uso modifique el ambiente de manera significativa (Serón, 1992). Es importante considerar que el vocabulario debe ser de utilidad inmediata y el alumno debe disponer de diferentes oportunidades para emplear el vocabulario y en distintos contextos, este vocabulario debe estar de acuerdo a los niveles de abstracción que el alumno posee y respetando sus limitaciones físicas, motoras y sensoriales.

Oportunidades para realizar elecciones:

Se debe entregar a la persona con RM diferentes oportunidades de elección y en diferentes contextos de la vida cotidiana, esto ayudara a estimular el vocabulario aprendido, el menor puede escoger actividades, dar por concluida la actividad o negarse a realizarlas, escoger cosas tan rutinarias como comidas, ropas, lugares o personas a visitar, para ello primero debe iniciarse en un vocabulario simple y de uso cotidiano el cual se irá aumentando y finalmente deberá entregar las herramientas necesarias para que exista una comunicación.

La importancia del trabajo en equipo:

Es de suma importancia que los padres de la persona con RM sean las primeras en conocer y aplicar de manera efectiva estrategias de comunicación, ya que son ellos los que interactúan con mayor frecuencia con el menor, es importante enseñarle a los padres de qué manera comunicarse con su hijo(a) de manera efectiva y disminuir así los niveles de ansiedad e irritabilidad en ambos, si bien existen los centros de estimulación temprana en donde los padres llevan a sus hijos, es en el hogar en donde los padres deben anticipar y comunicarse con sus hijos desde los primeros días de vida, anticipando la primera muda, el baño, la leche, etc.

Los derechos del niño(a):

Los niños(as) con RM, deben tener los mismos derechos que un niño(a) sin un diagnostico tan complejo, estos derechos tienen relación con La Convención sobre los Derechos del Niño la cual fue aprobada el 20 de noviembre de 1989 por Naciones Unidas. Chile ratificó este convenio internacional el 14 de agosto de 1990, estos derechos se rige por cuatro principios fundamentales que tienen relación con la **no discriminación**, el **interés superior** del niño(a), su **supervivencia, desarrollo, protección** y la **participación** en decisiones que les afecten, (UNICEF, 2015).

Las familias con personas con RM, son las encargadas de hacer valer estos derechos. En relación a la comunicación, es importante que los intereses de las personas con RM, sean tomados en cuenta, entregando la posibilidad de expresarse libremente, ser escuchados y consideren su opinión.

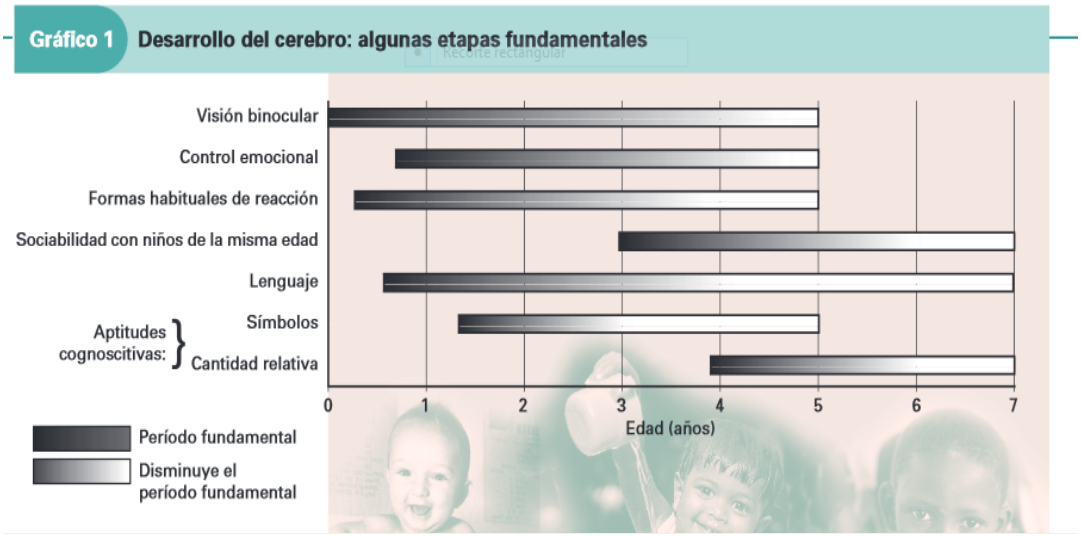
A su vez la familia es la encargada de que se cumpla el derecho a aprender todo aquello que desarrolle al máximo su personalidad y capacidades intelectuales, físicas y sociales, en personas con RM, esto tiene relación con los estímulos estregados y el ambiente.

2.8 Desarrollo del cerebro durante la infancia

El cerebro es el órgano más complejo, y su desarrollo depende de múltiples factores entre ellos: la herencia, factores ambientales y alimentarios. Pero la peculiaridad del cerebro humano radica en las propiedades que lo predisponen de forma impresionante a adaptarse a la experiencia. Cada movimiento, emoción o contacto corporal se convierten en una actividad eléctrica y química que propicia el avance del impulso genético modificando imperceptiblemente la configuración del cerebro. El desarrollo de las conexiones cerebrales, las relaciones humanas encierran la misma importancia que los alimentos que ingiere el niño, los sonidos que escucha y la luz que le permite ver.

"La mayor parte del desarrollo maravilloso del cerebro ocurre antes de que el niño cumpla tres años".
(Estado mundial de la infancia, 2001, Unicef, p.9)

En estos 36 meses, las neuronas del niño proliferan, las sinapsis establecen billones de conexiones con asombrosa velocidad y se marcan las pautas para el resto de la vida, cada contacto, movimiento y emoción en la vida del infante, redunda en una explosiva actividad eléctrica y química en el cerebro, pues miles de millones de células se están organizando en redes que establecen entre ellas billones de sinapsis, Algunas células se "encienden" y algunas conexiones que ya existen entre las células del cerebro se fortalecen, al tiempo que se establecen nuevas conexiones. Al momento del nacimiento, el niño tiene aproximadamente unas 100.000 millones de células en el cerebro. La mayor parte no están conectadas entre sí y no pueden funcionar por cuenta propia. Deben organizarse en forma de redes formadas por billones de conexiones y sinapsis que las unen. Estas conexiones constituyen milagros del cuerpo humano que dependen en parte de los genes y en parte de lo que ocurre durante los primeros años de vida.



Fuente: Estado mundial de la infancia, 2001, Unicef, p. 12.

Según el gráfico 1, el periodo crítico de desarrollo del lenguaje comienza desde los 0 a los 4 años de edad, disminuyendo su periodo fundamental desde los 4 años en adelante.

Es preciso asegurar explotar y desarrollar al máximo las habilidades y capacidades del niño. Las decisiones que se tomen en cuanto a estrategias y las actividades que se realicen en este período es de gran importancia ya que influyen no solamente en la independencia futura de la persona que nos presente RM, sino también en la capacidad que tengan estos niños(as) de pensar, comunicarse, aprender y razonar, además se pueden establecen los valores y comportamientos sociales que persistirán en la adultez.

En cuanto al desarrollo del aprendizaje entre los primeros años de vida se desarrolla el proceso de aprendizaje de manera natural, esto gracias a las neuronas en espejo las cuales interactúan por imitación y las neuronas sensoriales aprenden de lo que logran observar en su ambiente, adquiriendo aprendizajes de manera intencional dominando los movimientos motrices, lo cual genera que el pensamiento del lenguaje y estructuras sintácticas aumenten en relación de las interacciones sociales para desarrollar el aprendizaje, un aprendizaje que dura en el tiempo y se utiliza en diferentes contextos es un aprendizaje significativo, si este aprendizaje no logra ser significativo para el niño(a) este perderá la información adquirida.

Es en esos primeros años la familia tienen el papel principal, ya que son uno de los factores externos que influyen en el desarrollo del cerebro, esto mediante las experiencias y las interacciones, en esta etapa lo más importante es el cuidado físico y afectivo temprano.

Pero, como ocurre con mayor frecuencia, en educación especial, estos niños debido a factores generalmente de salud, no asisten a escuelas especiales o centros de estimulación temprana, por lo que si la familia no se encuentra orientada correctamente, el posible potencial que se hubiera desarrollado en los niños se pierde. Si estos períodos de sensibilidad pasan sin que el cerebro reciba los estímulos para los que está preparado, puede que disminuyan notablemente las oportunidades de aprendizaje de distinto tipo. Están por determinar con precisión cuán decisivos son los “períodos decisivos” y cuánto duran los momentos propicios en relación con aspectos concretos del desarrollo.

En este periodo el cerebro presenta una gran maduración de las diferentes estructuras como son: las estructuras subcorticales (relacionadas a las funciones de control y automatización de los movimientos), las estructuras límbicas (funciones emocionales), estructuras vestibulares (funciones relacionadas al equilibrio), también se desarrollan las vías somatosensoriales quienes son las encargadas de la entrada de información visual, auditiva y táctil. Igual es en esta etapa de la vida en donde toman gran importancia el desarrollo de las Áreas cerebelosas (Funciones de coordinación,

secuenciación, precisión, equilibrio y adaptación de los movimientos) y las Áreas primitivas corticales (Comprenden las áreas de la corteza cerebral donde llegan los estímulos somatosensoriales). Contar en esta etapa con toda la estimulación necesaria permite y entrega la posibilidad de comunicación e interacción con el medio ambiente. También se puede trabajar la motivación para interaccionar constantemente con el ambiente, se puede de igual manera generar una gran capacidad de percepción y observación, y una gran comunicación no verbal y emocional propias de estos primeros años de vida.

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

3.1 Paradigma.

La Educación Especial, es una de las áreas de la educación que más se ha desarrollado en los últimos años y en las que se han desarrollado variadas investigaciones de tipo cualitativo, ya que está relacionado a la comprensión de fenómenos educativos como al descubrimiento y desarrollo de un cuerpo organizado de conocimiento.

Esta investigación se enmarcará dentro de un paradigma cualitativo, ya que no sólo pretende describir en profundidad una problema social, si no también, reconstruirá la realidad, tal y como se observa. Pretende dar respuesta a preguntas antes de la recolección y análisis de la información y se encuentra abierta a que durante y después de investigar surjan nuevas interrogantes, ya que como indica la investigación cualitativa las interrogantes derivan del trabajo de campo (Gómez, 2009).

Con este proyecto de investigación se pretende generar una comprensión en profundidad y construir conocimientos desde los principales protagonistas del fenómeno que se abordará.

El foco de los investigadores cualitativos radica en *"descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables, incorporando la voz de los participantes, sus experiencias, actitudes, pensamientos y reflexiones tal y como son expresadas por ellos mismos" (Sandín, 2003, p.121).*

En esta investigación se realizará una descripción detallada de las rutinas diarias familiares y sus interacciones, también se considera importante tomar en cuenta la experiencia de sus participantes, en base a estos datos, comprender la conducta humana desde los significados e intenciones de los sujetos que intervienen en el escenario educativo.

Las familias y como estas influyen en la autonomía de la persona con RM constituyen una realidad social, es primordial descubrir que estrategias utilizan al momento de comunicarse para acercarse en una comprensión más profunda de este fenómeno social.

Este estudio seguirá la tradición de investigación cualitativa de estudio de casos, ya que este constituye un método de investigación para el análisis de la realidad social de gran importancia en el desarrollo de las ciencias sociales y humanas y representa la forma más pertinente y natural de las investigaciones orientadas desde una perspectiva cualitativa. (Latorre, 1996) citado por (Sandín 2003, p.174).

Según la finalidad de los estudios de casos se requerirá el uso de diversos métodos, esta investigación en función del fenómeno de estudio se relaciona con la modalidad de estudio colectivo de casos, el interés se centra en la indagación de un fenómeno. El estudio no se focaliza en un caso concreto sino

en un determinado conjunto de casos (Stake, 1994) citado por (Sandín, 2003 p.176).

Debemos recordar que cada familia es única, no existe la familia común, cada familia está formada por diferentes miembros, existen los núcleos familiares monoparentales o aquellas donde el abuelo u otro pariente es el tutor. También los valores, necesidades, expectativas, nivel socioeconómico y cultural varían, por lo tanto en esta investigación se investigaran varios casos, de esta manera la investigación pretendemos respetar la diversidad.

Esta investigación a su vez se caracteriza por ser flexible y contextualizada por cuanto el diseño se va construyendo y se encuentra sujeto a cambios.

En cuanto a la finalidad de la investigación esta pretende describir las características de un fenómeno que se desconoce y del cual no existen estudios, para esto, se realizará el estudio de caso ya que mediante este comprenderemos una realidad singular de familias.

Enfoque de la investigación.

Esta investigación sigue el enfoque de la fenomenología, este enfoque nacen en la escuela de pensamiento filosófico creada por Husserl (1859- 1938) en los primeros años del siglo XX. Según Husserl, la tarea de la filosofía fenomenológica es constituir a la filósofa como una ciencia rigurosa, de acuerdo con el modelo de las ciencias físico-naturales del siglo XIX, pero diferenciándose de ésta por su carácter puramente contemplativo (Gómez, 1996).

Esta investigación busca conocer desde la realidad misma de los sujetos como se desarrolla la comunicación en el hogar en base a sus experiencias vivenciales a su vez pretende conocer y describir las estrategias que se utilizan.

“La investigación fenomenológica es la descripción de los significados vividos, existenciales. La fenomenología procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables, el predominio de tales o cuales opiniones sociales, o la frecuencia de algunos comportamientos.” (Gómez, 1996, p.40).

La investigación busca conocer las vivencias cotidianas es decir las rutinas diarias de las familias con personas que presentan RM, sus vivencias y estructuras comunicacionales, ver las cosas desde el punto de vista de las familias, describiendo, comprendiendo e interpretando. Para Van Manen (1990: 8-13) citado por (Gómez, 1996), el sentido y las tareas de la investigación fenomenológica se pueden resumir en los siguientes ocho puntos los cuales se encuentran relacionados al estudios y sus objetivos.

Esta investigación además permite el estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad.

3.2 Diseño de Investigación.

En esta investigación se considera el diseño de Latorre (1992), que describe las siguientes fases:

Primera fase exploratoria de reflexión: Durante esta fase se plantearon las preguntas de investigación, determinando la interrogante que se quería dilucidar, referente a la temática a investigar.

Posteriormente se realizó una revisión de la bibliografía de base relacionada al tema, la cual corresponde a normativas que rigen la educación especial, elementos y formas de comunicación, desarrollo del lenguaje según etapas y otros temas relacionados a la investigación.

Segunda fase de planificación: En esta fase se establece la selección de los escenarios, la muestra y los criterios de selección.

Tercera fase de entrada en el escenario: Esta fase esta vincula al trabajo de campo, en ella se establecerán los contactos en primer lugar con el Director del Centro De Rehabilitación, Club De Leones "Cruz Del Sur", el cual autorizará a acceder a las familias y aplicar los instrumentos de recolección de datos.

Cuarta fase de recogida y análisis de la información: En esta fase se concreta la aplicación del instrumento seleccionado y se realiza la recopilación de documentos.

Quinta fase de retirada del escenario: En esta fase se realiza la negociación de retirada, agradeciendo a los diferentes actores, se desarrolla el análisis intensivo de la información recabada, de la que se enmarcan las conclusiones finales respondiendo a las preguntas y objetivos de investigación además se deben realizar los ajustes finales al informe respectivo.

3.3 Sujetos de estudio.

En el Centro de Rehabilitación "Club De Leones, Cruz Del Sur" de Punta Arenas, asisten todos los niños(as) y adultos, que son derivados por el Sistema Nacional de Salud (Hospital Clínico Regional) para la rehabilitación y estimulación de distintas áreas y con la atención de diferentes profesionales, entre ellos: Pediatra, Fisiatra, Nutricionista, Kinesiólogo, Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional, Asistente Social, Psicólogo y Educadora Diferencial.

Para investigar en base a una población adecuada, esta investigación solicito al Centro de Rehabilitación, acceder a los datos necesarios para determinar cuántos de los pacientes de entre 0 a 4 años requieren de apoyos múltiples permanentes, en dos o más áreas (sensorio-motriz, lenguaje, cognitiva, socialización), y con un diagnóstico asociado que determine que estas dificultades persistirán por sobre los cinco años de edad.
Según los datos entregados el Centro de Rehabilitación, este atiende a 7 niños con RM entre 0 y 4 años.
Según los datos entregados por el Centro de Rehabilitación, los sujetos de estudios representaran a lo menos el 70% de la población, lo que implica 5 familias.

Criterios de selección de los sujetos de investigación:

En esta investigación nuestra muestra será determinada por los siguientes criterios:

- 5 Familias con Niños(as) de edades entre 0 a 4 años de edad, que asisten al Centro de Rehabilitación Club De Leones, “Cruz Del Sur” y que requieran de apoyos múltiples permanentes.

3.4 Métodos de recolección de la información.

La Entrevista: Este instrumento ayudará a explorar como los sujetos de estudios experimentan y entienden su mundo, promocionando acceso a este mediante sus palabras las cuales expresan sus experiencias y opiniones, este instrumento ayuda en la producción de conocimiento dentro de las ciencias sociales (Kvale, 2011).

La entrevista nos permitirá determinar el tema a plantear, las preguntas y sobre todo en que respuestas profundizar y finalmente dar por terminada la conversación.

Esta entrevista es de tipo semi-estructurada ya que cuenta con un guión definido, según las temáticas a tratar pero a su vez permite que sobre las respuestas emitidas nazcan otras interrogantes. La entrevista se aplicará de manera individual.

La guía de la entrevista incluirá un resumen de los temas que se deben cubrir, con las preguntas propuestas.

La entrevista se realizará mediante medios de grabación en audio y la toma de notas y/o registro de campo, luego se almacenarán y se realizará el análisis de estas mediante su transcripción.

Su objetivo, es determinar el manejo conceptual sobre la comunicación en general, desglosando la información en tres ítem:

1. Conocimiento sobre los medios y las formas de comunicación.
2. Manejo de anticipadores para los acontecimientos o acciones cotidianas.
3. Estructura de una la rutina diaria.

El guion de la entrevista se someterá a juicio de expertos, con el objetivo de cumplir con los criterios de claridad y pertinencia.

Observación directa: Para llegar a la comprensión del fenómeno, es necesario que se realice desde la realidad de las personas, es decir, que uno de los instrumentos de investigación, en este caso, la observación directa, se realizará desde el hogar, el ambiente directo del niño y su familia, ya que la realidad se construirá de los significados que ellos le otorgan a este fenómeno. El comportamiento está constituido por acciones, las que tiene sentido para los que la realizan y son inteligibles en la medida que se le conoce el sentido que le atribuye el actor individual y el contexto en que tienen lugar (Erickson, 1989), citado por (Sandín, 2003)

Su objetivo es observar si existe en la práctica (vida diaria del niño / a con RM) un uso adecuado de conceptos, estrategias o manejo sobre el tema investigado.

1. Aplicación y uso adecuado de los medios y formas de comunicación.

2. Uso adecuado de anticipadores en acontecimientos o acciones cotidianas.
3. Estructura correcta de una rutina diaria.

Para ello se agendará una observación de a lo menos 2 horas, en un horario en donde el niño realice una actividad rutinaria como la hora del desayuno, almuerzo u once.

En ella se observara anticipadores utilizados antes de los acontecimientos, durante y después de este.

3.5 Análisis y procesamiento de la información.

Se utilizará el tipo de análisis de datos, este estará definido como aquel que otorga al investigador una serie de información en cuanto a "interacciones, situaciones, fenómenos u objetos de la realidad estudiada" (Rodríguez, 1996, p.198), los cuales fueron recogidos por el investigador durante el proceso de investigación, estos datos a su vez poseen información de gran utilidad, la cual está relacionada con el nivel de logro de los objetivos planteados anteriormente en este estudio. Los datos se analizan desde supuestos conceptuales previos, analíticamente trabajado desde las categorías disponibles.

El análisis de dato se realizó al transcribir todas la entrevistas en orden según las respuestas obtenidas, estas a su vez se encuentran ordenadas de acuerdo a las unidades temáticas, de esta manera se desarrolló un análisis detallado por cada respuesta obtenida según cada grupo familiar, a su vez se transcribió la observación realizada por el experto ordenando de la misma manera los datos, este orden permitió comparar entre si los resultados obtenidos por ambos instrumentos y finalmente en base a la referencia bibliográfica desarrollar una triangulación.

3.6 Directrices éticas.

Consentimiento informado y confiabilidad:

Se realizará el consentimiento informado explicando a los sujetos el objetivo de la investigación, su diseño y los beneficios de su participación como sujetos de estudio. Se pretende contar con una participación voluntaria e informar que pueden desistir de responder la entrevista durante cualquier momento de ésta.

Se realizará un escrito que cuente con una introducción que informe sobre el tema a tratar y su confidencialidad, la cual asegura el resguardo de sus nombres y el acceso a la información entregada, además se podrá en ella pedir derechos a transcripciones y análisis.

Transcripción de datos:

Para realizar la transcripción de la información obtenida se considera importante los siguientes puntos:

- ✓ Manejabilidad de la información para la persona que transcribe.
- ✓ Legibilidad de los datos para que estos puedan ser interpretados por el investigador. La transcripción de la información se hará mediante el uso de matrices, las cuales permitirán organizar lo que se documenta
- ✓ Sencillez en la forma como se presenta la información escrita, que facilite su lectura, búsqueda y análisis
- ✓ Anonimato en los datos (nombres, referencias de área y tiempo), para ello se utilizarán código

3.7 Codificación de la información.

La codificación es entendida como: *"La operación concreta por la que se asigna a cada unidad un indicativo (código)". "Los códigos, que representan a las categorías, consisten por tanto en marcas que añadimos a las unidades de datos, para indicar a la categoría a la que pertenecen" (Rodríguez, 1996, p.208).*

En cuantos a los sujetos de Investigación, a éstos se les asignó un código con el fin de procurar proteger su identidad, tal como se les aseguró desde la primera instancia. Estos códigos asignados son los siguientes:

- Er.: Entrevistador experto.
- EF: Entrevistado familia del menor que nos presenta RM.

Se asignará a este código el número de familia entrevistada (EF1, EF2, EF3, EF4 Y EF5).

Adicionalmente según el integrante que contesta la entrevista se le identificara mediante el siguiente código:

M: Cuando la que responda es la madre del menor.
P: Cuando el que responda sea el padre del menor.
A: Cuando el que responda sea abuelo(a) del menor.
H: Cuando el que responda sea hermano(a) del menor.

Durante las entrevistas el entrevistador experto realizó un número de preguntas, a lo cual se entregó como código asociado el número correlativo de la pregunta realizada, además a las respuestas entregadas por las familias entrevistadas se les entrego un código asociado al número de pregunta.

Er. 1: pregunta número 1 realizada por el experto.
R1: Respuesta de la familia entrevistada a la pregunta número 1.

En cuanto a la información entregada por los / as entrevistados /as ésta fue trascrito textualmente por el investigador, con el fin de utilizar los fragmentos o frases significativas para el estudio.

Estas citas nos entregan una forma de comprender y manejar con mayor facilidad los datos recogidos durante las entrevistas. Las entrevistas fueron numeradas según su orden de aplicación.

La codificación de las unidades de significado está dada de la siguiente manera:

"En la mañana despertamos juntos, lo visto, luego desayunamos, lo arreglo para la escuela, cuando llega le doy almuerzo, a veces salimos, otras veces me acompaña mientras hago las cosas, hace siesta, luego cenamos y después nos acostamos". EF2. M. R9, (Entrevista familia 2, madre del menor, respuesta a pregunta 9).

En relación al análisis de las pautas de observación, en cuantos a los antecedentes obtenidos, éstos se les asignaron códigos con el fin de procurar proteger la identidad de los sujetos y ordenar la información. Estos códigos asignados son los siguientes:

- OF: Observación de la familia del menor que nos presenta RM.

Se asignará a este código el número de familia Observada (OF1, OF2, OF3, OF4 Y OF5).

En cuanto a la información, cada observación tiene relación con tres puntos importantes a observar, los cuales tienen relación con las unidades temáticas es así que a cada unidad observada se le designó un código:
UT1; Unidad temática 1 (Claves de anticipación).
UT2: Unidad temática 2 (Rutina diaria).
UT3: Unidad temática 3 (Elegir).

Cada familia fue observada en dos momentos del día, a estos momentos se les asignaron los siguientes códigos:
M1: Primer momento de observación durante el día.
M2: Segundo momento de observación durante el día.

La codificación de las unidades de significado está dada de la siguiente manera:

"La madre traslado en brazos desde la silla de ruedas que se encontraba en el dormitorio de XX, al sofá, este procedimiento se realiza sin verbalizar o dar aviso". OF1. UT1. M1, (Observación familia 1, Unidad temática 1, primer momento de observación durante el día).

La información observada fue trascrito textualmente por el investigador con el fin de utilizar los fragmentos o frases significativas para el estudio.

Estas observaciones fueron numeradas en concordancia según el número de familia entrevistada.

3.8 Triangulación.

Esta investigación constará de la recopilación de distintas fuentes para la obtención de datos y su triangulación. La triangulación es un fundamento utilizado en las investigaciones de tipo social, y permite obtener más de una visión diferente sobre una materia determinada (Gibbs, 2012, p.127).

En esta investigación, se realizará una triangulación de datos, la cual consiste en tomar datos de diferentes fuentes (entrevista semi-estructurada, observación directa y análisis de documentos) y contrastarlos.

"El Principio básico subyacente en la idea de triangulación, es el de recoger observaciones/apreciaciones de una situación (o algún aspecto de ella) desde una variedad de ángulos o perspectivas y después compararlas y contrastarlas"

(Ander-EGG, E. 1995, p.80).

Esta triangulación se determinará en base a la entrevista estructurada, la cual será aplicada a las familias de la persona con Retos Múltiples, o a uno de los integrantes, con el cual él o la niño(a) se encuentre mayor tiempo del día, la observación directa realizada por la especialista a varios momentos de la rutina del día y el análisis de los diferentes antecedentes a lo largo de esta investigación.

La triangulación busca dar validez a los resultados de esta investigación, utilizando diferentes instrumentos y contrarrestarlos para mayor veracidad de los hechos que constituyen el fenómeno en estudio.

Esta triangulación se desarrollará al final del análisis de información, con la finalidad de responder a la pregunta general, considerando los resultados finales de la entrevista y la observación directa.

3.8 Recursos para el desarrollo de la investigación.

Toda investigación requiere para su realización una serie de recursos. Los recursos necesarios para el desarrollo de la investigación son los siguientes:

- Humanos: Para esta investigación se debe disponer de una especialista que maneje el tema de estudio y que sea capaz de aplicar los instrumentos de medición y realizar el análisis de datos, la persona idónea para esta labor será: Dinka Lovretic Sanhueza, investigadora.

  Esta investigación requiere de la participación de 5 familias determinadas por criterios de selección ya mencionados, las cuales contestarán una entrevista semi-estructurada y permitirán adicionalmente una observación directa en el hogar, por a lo menos 2 horas.

- Físicos: Los recursos físicos necesarios para llevar a cabo la recolección de información por medio de la entrevista, será la sala de

profesores del Centro de rehabilitación., Club de Leones, Cruz Del Sur y el hogar de las familias.

La investigadora realizará el traslado a los diferentes lugares físicos utilizando su propio medio de transporte.

- Técnicos: Se requiere de un computador que cuente con programas necesarios (Word y excel)
- Financieros: Los recursos financieros para la impresión de los instrumentos e investigación en sí, serán cancelados por la investigadora.

CAPITULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

En este capítulo se analiza el resultado, es decir, la consecuencia final de una serie de entrevistas y pautas de observación expresadas cualitativamente, las cuales proporcionan la información requerida para el objetivo de esta investigación.

En esta investigación, *"Se entiende por resultado, algo que culmina, concluye, cierra temporalmente un proceso anterior previamente diseñado y teóricamente fundamentado" (Vargas, 2016).*

Estos resultados: son una aproximación a la realidad en la que vive un porcentaje de las familias con hijos(as) que presentan retos múltiples de la ciudad de Punta Arenas, Los resultados permitirán que nuestro conocimiento sobre la temática de estudio aumente y se enriquezca, la interpretación por ser cualitativa no busca medir resultados, más bien logra entender una realidad social que puede ser susceptible a cambios.

Los criterios de interpretación de los resultados de las entrevistas y pautas de observación se han definido en el marco teórico del presente estudio y tiene relación con los objetivos específicos planteados.

Respecto a la coherencia interna de la investigación, los resultados tienen la función de responder a las preguntas planteadas. El procedimiento propuesto para la sistematización e interpretación de los resultados, es clasificar las preguntas según respuesta entreguen a los objetivos específicos y compararlas con lo observado por el experto, además para validar los resultados obtenidos debemos considerar revisar la bibliografía, para de esta manera triangular los resultados.

Unidades temáticas

Para describir las estrategias y prácticas comunicativas utilizadas por las familias con personas que presentan retos múltiples y responder a nuestro objetivo general, se clasifican diferentes unidades temáticas, las cuales tienen concordancia con los objetivos específicos planteados.

4.1 La entrevista:

En relación a la entrevista, el experto incorporó dos tipos de preguntas, por un lado las preguntas de introducción al tema estudiado, las cuales tienen como finalidad hacer sentir cómoda a la familia, y por otro las preguntas específicas que tienen como finalidad responden a los objetivos planteados.

La investigadora considera importante la información obtenida en las preguntas de introducción por lo cual se realiza a continuación un análisis de la información recogida. Las preguntas relacionadas a la introducción al tema, son las siguientes: *Er. 1 "¿Desde que nació XX con que profesionales ha contado?",* la información arrojada determinó que la cantidad y variedad de profesionales con los cuales cuenta una familia con persona con RM, es numerosa y variada, estas a su vez se encuentra enfocada al diagnóstico inicial y a la estimulación física-motor, además la información entregada develó, que todas las familias entrevistadas debieron trasladarse de la región de

Magallanes a la región Metropolitana, en busca de profesionales y de un diagnóstico certero.

"Desde que nació XX muchos profesionales, algunos de Punta Arenas y otros de Santiago, a XX lo enviaron para allá, primero lo atendió el pediatra como hasta el mes y medio y después de la meningitis que le dio, estuvo con neurocirujano, traumatólogo, epileptológa, fisiatra, kinesiólogo", EF1. M. R1.

"Con varios, primero aquí en Punta Arenas y luego en Santiago, lo vieron distintos especialistas traumatólogos, neurólogos, fisiatras, kinesiólogo y fonoaudiólogo", EF2. M. R1.

"El primero fue el pediatra, el me mando donde el neurólogo y después me mandaron a Santiago, y en Santiago me atendió otro neurólogo con hartos doctores de distinta especialidad, después cuando ya nos vinimos aquí me atendió La Amarales, la neuróloga, y en el centro de rehabilitación a XX lo atiende el fisiatra, una kinesióloga y una terapeuta ocupacional, igual va a piscina", EF3. M. R1.

"Desde el parto en adelante muchos médicos, porque ¡no sabían que tenía!, me dieron diferentes diagnósticos que ¡nada que ver! y al final en Santiago me dijeron todo lo que tenía…….primero fue el pediatra del Hospital Naval, él se contactó con la Amarales, después le hicieron hartos exámenes y me trasladaron a Santiago, estábamos me acuerdo ¡súper mal! y el neurólogo de la teletón, me ayudo, estuvo allá con fisiatra, kinesiólogo, y una otorrinolaringólogo", EF4. M. R1.

¡Bueno!, ha contado con, pediatras, fisiatras, neurólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, terapeutas de distintas áreas y muchos doctores, de distinta especialidad, algunos de Santiago igual, EF5. M. R1.

Dentro de los resultados obtenidos, cabe señalar que ninguno de los sujetos de estudios nombro entre los profesionales de apoyo a él o la educadora diferencial.

El entrevistador considero importante profundizar en el tema y para ello pregunto lo siguiente: Er. 4: *"¿Qué especialista les enseño a comunicarse con XX?",* las respuestas obtenidas dejaron en evidencia que algunas familias no contaron desde el nacimiento de la persona con RM con el apoyo necesario:

"Ninguno nos ha enseñado eso", EF2. M. R4.

"*La educadora nos enseñó este año",* EF4. H. R6.

Además las respuestas obtenidas nos dejan ver desconocimiento por parte de las familias entrevistadas:

"Antes nadie, ahora que XX tiene ya casi 4 años, la educadora nos dijo que le hablemos, para que XX entienda, pero nos cuesta mucho, XX no entiende mucho cuando le hablamos", EF3. A. R4.

“Nos enseñaron que había que decirle todo antes, pero la verdad que él estuvo mucho tiempo en el hospital, nosotros lo veíamos, pero más estuvo con las enfermeras y después cuando salió del hospital ya se nos olvidó, ¡nuestra cabeza estaba en otro lado!.....preocupados del diagnóstico, de saber ¿que tenía? y ¿que teníamos que hacer?” EF1. P. R5.

A continuación se realizará un análisis de las preguntas realizadas según las unidades temáticas tratadas:

UT1: Anticipación significativa.

Las preguntas analizadas en esta unidad, permiten dar respuesta a las preguntas específicas referente a: ¿Cómo las familias anticipan o informan acontecimientos a las personas con retos múltiples? y ¿Qué claves de anticipación utilizan las familias para comunicarse?, para ello el experto realizó la siguiente pregunta: Er, 6. ¿Cómo informan a la persona con RM acontecimientos, sucesos o acciones simples como el acto de salir o acostarse?, las familias entrevistadas dejan en evidencia dos realidades, por un lado los resultados dejan en evidencia que parte de las familias estudiadas no realizan anticipaciones de ningún tipo:
“¡No, la verdad que no le informamos!, ***le ponemos la chaqueta y listo****”,* EF1. M. R6.

“No le decimos, lo sacamos no más”, EF3. A. R5.

Por otro lado, los resultados de la entrevista dejan ver que un número pequeño de familias utilizan como anticipador el lenguaje verbal.

“Nada lo subimos al auto, pero el escucha que estamos hablando antes sobre donde vamos…. ¡Yo creo que entiende!”, EF5. M. R5.

“Sí, cuando la arreglo para salir le cuento a donde vamos y le repito harto todo”, EF2. M. R5.

En relación al uso de claves visuales o medios de comunicación, el experto realizó la siguiente pregunta: ¿Utilizan ustedes alguna lámina, objeto o dibujo para informarle a XX, la actividad que realizará?, la pregunta realizada arrojo por parte de todos los sujetos entrevistados un resultado que hace ver el desconocimientos de las familias en relación al uso de estos medios y sus beneficios.

“No, **nada de eso”,** EF1. P. R8.

“No, nunca hemos usado nada”, EF2. M. R7.

”No. ¿Para qué?, ¡**si él no sabe!”,** EF3. A. R7.

UT2: Rutina diaria.

En relación al objetivo planteado, el cual pretende, conocer las rutinas diarias que implementan las familias para organizar al niño(a) en cuanto al tiempo y el espacio, el entrevistador experto considero importante preguntar: ¿Qué actividades realizan habitualmente durante el día con XX en el hogar y en qué lugares de la casa?, la información develó que las familias constan de una rutina estructura en cuanto a tiempo y lugar. La escuela es uno de los factores que influyen en la organización diaria y su estructura.

"A las 6:30 suena la alarma, yo me baño y la levanto como a las 7:00, después la visto y tomamos desayuno, pasa el bus y se va a la escuela, llega a las 12.30, almorzamos, ¡siempre en el comedor! y después, miramos tele o salimos a hacer trámites, también yo hago las cosas de la casa y XX me acompaña, después toma una leche como a las 18:00Hrs. Y más tarde cenamos aquí en la cocina, siempre como a las 20:00 estamos cenando, y a las 21.30 ya estamos durmiendo", EF2. M. R10.

UT3 Elegir:

En relación al objetivo planteado, el cual pretende conocer y describir: De qué manera las familias de personas con RM posibilitan la intencionalidad comunicativa, el entrevistador considero necesario preguntar a los sujetos de estudios ¿Cómo saben cuándo la persona con RM quiere o le agrada algo?, los resultados dejan al descubierto que las familias al momento de comunicarse consideran los gestos, movimientos y vocalizaciones.

"se ríe,….. ¡Se coloca contento!", EF1. M. R10

"Porque ella dice a a a muchas veces, entonces sé que eso es que quiere más, que le gusto", EF2. M. R11.

" ***A porque se ríe, como que aplaude, mueve los brazos",*** EF3. M. R10.

El entrevistador experto considero preguntar si las personas que presentan RM ¿Pueden escoger su ropa, comida o juguete?, los resultados arrojaron que en general los menores no han tenido la posibilidad de elegir, ya que por un lado existe ignorancia en el tema:

"No podría elegir, no ve", EF3. A. R12. "*¡No!, ¡****capaz que, que escogería!",*** EF5. M. R11.

"Nunca ha escogido nada……..", EF1. P. R11.

"…..No sabemos cómo hacer que el escoja", EF1. M. R11.

Por otro lado los resultados demuestran que las familias consideran que eligen en base a lo que creen ellos elegirían.

4.2 Pautas de observación:

A continuación se realizará un análisis del segundo instrumento de evaluación utilizado, el cual consiste en una pauta de observación realizada en dos momentos, esto con la finalidad de observar diferentes sucesos o partes de la rutina diaria, estos análisis son desarrollados según el orden de las unidades temáticas.

UT1: Anticipación significativa.

El experto oriento la observación al uso de claves utilizadas para anticipar: traslados dentro del hogar, actividades de rutina diaria e informar sucesos o lugares.

Claves utilizadas durante los traslados: Los sujetos de investigación no utilizaron claves de anticipación significativas para los momentos en que la persona con RM es trasladada, realizando movimientos bruscos e imprevistos para los menores.

OF1, UT1, M1: La madre luego de 20 minutos, levanta sorpresivamente al menor y lo sienta en sus piernas.

OF4, UT1, M1: XX es trasladada al comedor en brazos por la madre, sin previo aviso, luego es sentada en la silla de ruedas al borde de la mesa.

Claves utilizadas durante la alimentación: En general los sujetos de estudios demostraron que no utilizan anticipadores significativos que predispongan a los sujetos con anterioridad el momento de comer.

OF1, UT1, M2: la madre abre el yogurt, lo mezcla y con una cuchara que sostiene (sola), le coloca la comida en la boca, el niño siente la comida cuando está en sus labios y abre la boca.

Se utilizan claves con objetos concretos, sin embargo no cumplen su función, ya que el objeto es asociado por el menor con una acción diferente a la realizada, entendiendo que la cuchara se asocia a “jugar” y no al acto de comer.

OF5, UT1, M1: le entrega una cuchara con la cual XX juega lanzándola al piso en varias oportunidades, luego sorpresivamente la madre coloca otra cuchara en su boca señalándole que la abra, XX tira la cuchara al piso, la madre la recoge, lava y nuevamente le coloca comida, XX tira nuevamente la cuchara, la madre relaciona el comportamiento a que XX no quiere comer, le entrega otra cuchara sin comida, para que XX juegue a lanzarla y prepara una mamadera.

La entrevista deja en evidencia que sólo una de las familias entrevistadas realiza una correcta anticipación verbal y además presenta un objeto concreto que la persona asocia a la actividad.

OF4, UT1, M1: la madre entrega a XX una cuchara de plástico y señala de forma verbal que comerá, XX sonríe y grita, respondiendo al estímulo.

Claves utilizadas en relación al vestuario: durante los momentos en que las personas con RM, debían vestirse o desvestirse, se observó que las familias en general no utilizan claves de anticipación:

OF3, UT1, M1: lo sienta sin previo aviso y le quita el pijama sin hablarle, la menor llora hasta el momento en que terminan de vestirlo y levantan en brazos.

OF3, UT1, M1: después de 15 minutos, coloca la chaqueta sorpresivamente, realizando fuerza para introducir el brazo.

OF5, UT1, M2: La madre lo prepara para salir, levanta a XX del sillón abrazándolo y le coloca la chaqueta rápidamente, sin verbalizar en ningún momento,

OF5, UT1, M1: XX sigue llorando mientras la madre sin previo aviso coloca el pañal y viste, al terminar de vestir, la madre pasea en brazos a XX de manera de contener.

Las anticipaciones que se observan en una familia, tienen relación con claves de tipo verbal:

OF2, UT1, M1: la madre le señala que debe quitarse la chaqueta, porque ya está en la casa, luego le quita la chaqueta sin que la menor participe.

Claves utilizadas durante el baño: Las claves logran que el sujeto se predisponga y baje los niveles de ansiedad, sin embargo en las personas con retos múltiples se observó llanto.

OF2, UT1, M1: luego lleva a XX al baño y lava cara y manos sin previo aviso, a lo que XX responde con llanto, la madre le seca la cara y hace caso omiso a su llanto.

OF5, UT1, M1: la madre enjabona al menor y luego con la ducha teléfono enjuaga su cuerpo, finalmente coloca sorpresivamente agua en su cabeza a lo cual XX responde con llanto.

UT2: Rutina diaria.

En relación a las observaciones realizadas por el experto en el hogar de las personas que presentan retos múltiples, cabe señalar que las observaciones se realizaron en dos momentos con la finalidad de observar diferentes sucesos o partes de la rutina diaria.

El experto oriento la observación al uso establecido de horarios, lugares y personas, al momento de desarrollar actividades de la rutina diaria.

Los resultados de la observación dieron a conocer que las familias cuentan con una rutina diaria estable en cuanto a los horarios y personas, sin embargo algunos lugares no se encuentran establecidos, pudiendo la persona con RM, dormir en diferentes lugares durante el día o comer en distintas partes del hogar.

OF1, UT2, M2: Al llegar al lugar XX, se encuentra realizando una siesta, en el dormitorio de los padres.

OF3, UT2, M1: XX despierta a las 11:40Hrs, toma el desayuno en el sillón.
OF3, UT2, M2: XX llega del colegio y se queda dormido con chaqueta en el living.
OF5, UT2, M1: la madre viste al menor sobre la cama y cambia sorpresivamente el almuerzo que daba en la cocina, por una mamadera que da en la cama.

UT3 Elegir:

En relación a las observaciones realizadas por el experto en el hogar de las personas que presentan RM, cabe señalar que las observaciones se realizaron en dos momentos con la finalidad de observar la posibilidad que se entrega a la persona de elegir durante diferentes sucesos o partes de la rutina diaria.
El experto observo la posibilidad que tiene la persona con RM, de elegir actividades, lugares, comidas o vestimenta.

Elección de actividades: No se observa a ninguna de las familias observadas entregar la posibilidad de elegir.

OF1, M2: XX no elige un canal de televisión o la actividad a desarrollar, la televisión no causo en él reacción de agrado o desagrado.

Elección de lugares: Los resultados dejan en evidencia que las familias no anticipan el cambio de lugar dentro y fuera del hogar y los menores no pueden elegir donde estar.

OF1, M1: XX es ubicado en distintos lugares de la casa de manera impuesta.

Elección de comidas: El experto observa varios momentos de alimentación, en ellos las familias realizan las elecciones de comida.

OF1, M2: Al comer la madre eligió el yogurt a dar.

Elección de vestimenta: Durante la observación del experto, las familias tomaron decisiones para los momentos de vestimenta, sin que la persona con RM participe de la elección de prendas.

4.3 Triangulación.

La triangulación se realiza contrastando tres aspectos importantes de la investigación: la bibliográfica y referencias, los resultados de la entrevista y resultados de la observación, para ello se desarrolla el análisis según el orden de las unidades temáticas:

1. Anticipación:

En base a la bibliografía y referencias revisadas durante esta investigación, debemos recordar que las claves de anticipación: "*son aquellos estímulos que se entregan al niño(a) como medio de anticipación a un suceso, acción, lugar o persona, con la finalidad de comunicar los hechos (Writer, 1992)".*
La asociación estable entre el medio de comunicación y una determinada actividad, permite al niño asociar y percibir el estímulo correctamente, por lo tanto de igual manera permite no solo anticipar y asociar si no también comunicar.

En las entrevistas realizadas a las familias, se obtiene información que evidencia que las familias desconocen los elementos de la comunicación relacionadas a la anticipación significativa, este instrumento deja en evidencia que en general las familias no entregan estímulos para anticipar sucesos o acciones durante la rutina diaria y que las claves de anticipación están limitadas al lenguaje verbal. Al contrastar estos resultados con la observación realizada por el experto, los resultados concuerdan ya que a pesar de que las familias inconscientemente utilizan anticipadores de tipo verbal, estos no logran ser asociados o predisponer a los menores.

2. Rutina diaria:

En base a la bibliografía y referencias revisadas durante esta investigación, debemos recordar que el uso estable de áreas que implican actividades específicas, dentro del ambiente en el que se desenvuelve el niño, permiten que el niño anticipe los acontecimientos y sociabilice, logrando que éste se estructure en cuanto a tiempo, orden y lugar, (Writer, 1992).
Para ello los menores requieren tener rutinas establecidas en cuanto a horarios fijos y lugares o espacios determinados. En relación a las entrevistas realizadas, los resultados demuestran que: las familias constan de un horario estructurado que considera lugares y personas determinadas. Sin embargo los resultados de la observación directa no concuerdan ya que los horarios y lugares de alimentación y vestuario eran modificados sin previo aviso al menor.

3. Elegir:

Se debe entregar a la persona con RM diferentes oportunidades de elección y en diferentes contextos de la vida cotidiana, esto ayudará a estimular el vocabulario aprendido, el menor puede escoger actividades, dar por concluida la actividad o negarse a realizarlas, escoger cosas tan rutinarias como comidas, ropas, lugares o personas a visitar.

El propósito de los medios de comunicación, no debe estar enfocado sólo a anticipar, sino también en el hecho de que la persona comunique sus preferencias y pueda tener algún nivel de autonomía (Bove, 2012). Esto permite que la persona participe de manera activa en las actividades de la vida diaria. Los instrumentos utilizados demuestran que las familias no entregan a la persona con RM la oportunidad de elegir o negarse a realizar una actividad.

CONCLUSIONES

La comunicación y su desarrollo se construyen en base a dos factores, los internos, que están relacionados al desarrollo biológico, y los factores externos, los cuales tienen relación con el ambiente y los estímulos entregados. En relación al conjunto de relaciones que se establecen entre los miembros de las familias estudiadas y los estímulos entregados. La investigación deja en evidencia que las personas con RM, se encuentran en un ambiente familiar en donde su participación y socialización son limitadas, lo cual impacta en el bajo desarrollo de la comunicación. A su vez, para que exista comunicación, deben existir estrategias o prácticas que involucren una acción dirigida a un receptor, el cual debe ser capaz de interpretar y actuar en consecuencia, esta capacidad no se encuentra limitada solo al lenguaje oral, un acto comunicativo se desarrolla en base a diferentes estímulos o claves. Por lo tanto, el estudio no develó estrategias o prácticas comunicativas significativas instauradas por las familias en el hogar, además las familias observadas presentan desordenes en las rutinas diarias establecidas ya que no respetan horarios, espacios y lugares.

Las claves además de anticipar al niño(a) lo que se aproxima, funcionan como estímulo al cual el menor debe reaccionar con una respuesta. La investigación demuestra que las actividades realizadas dentro de la rutina diaria, son impuestas e imprevistas, a su vez la investigación sostiene que un grupo pequeño de familias incluye en algunas ocasiones anticipación soló de tipo verbal, sin embargo la selección de los elementos de anticipación no conducen a una participación activa por parte de la persona con RM, esto influye en que los menores no se involucran como un miembro activo del grupo familiar, participando sólo de forma pasiva sin tener la oportunidad de elegir o negarse a realizar alguna actividad. Esta información demuestra una triste realidad, en la que los derechos que tienen los/las niños(as) a expresar, aprender y opinar sobre temas que los involucren se vieron vulnerados por la familia, siendo estas mismas las principales responsables de que se hagan valer.

Los resultados obtenidos nos hacen suponer que uno de los factores que influyen en la falta de estrategias y prácticas desarrolladas por las familias, son el desconocimiento y falta de orientación durante los primeros años de vida de la persona con RM, los cuales tienen relación con los períodos críticos de sensibilidad cerebral, estos periodos de plasticidad neurológica pasaron desapercibidos por las familias estudiadas, ya que las edades en las que se desarrolla la comunicación con mayor énfasis, no son aprovechadas a su máximo potencial, las familias centran su preocupación durante los primeros años de vida de la persona con RM, al diagnóstico y ha aspectos clínicos, dejando de lado aspectos relevantes como la adquisición de aprendizajes. Esto de igual manera, queda en evidencia al pedir a los padres que nombren a los profesionales con los cuales han trabajado, los profesionales nombrados por las familias, en general están relacionados al área de la salud y enfocados a aspectos clínicos, ninguno de los sujetos de estudio incorporó como profesional a educadores(as) diferenciales, quienes son los encargados de la estimulación y desarrollo de aspectos cognitivos.

La ubicación geográfica es otro punto crítico, ya que las entrevistas realizadas evidencian que todos los sujetos de estudios se trasladan desde la región de Magallanes a la región Metropolitana en busca de profesionales que describan el diagnóstico.

Es importante que los especialistas expertos puedan entrenar a las familias de personas con RM lo antes posible, el objetivo es que las familias conozcan los elementos de la comunicación, y logren confeccionar una rutina estructurada, con anticipadores significativos, que le permitan comunicarse con el/la niño(a) y fomentar en él, la autonomía e independencia. Para ello es importante desarrollar redes entre la escuela, la familia y los centros de salud pública o privada, ya que como muestran los resultados del estudio, las personas con RM, deben permanecer durante largo tiempo en centros de salud, esto debido al complejo diagnóstico que presentan, siendo cuidados por especialistas del área. Por lo tanto sería importante mantener una red de apoyo que permita informar a la escuela cuando nazca un menor con retos múltiples, para que la educadora entrene a la familia en el contexto mismo de la persona con retos múltiples y así instruir a los padres sin necesidad de esperar que el niño(a) que presenta RM sea escolarizado.

Al desarrollarse redes de apoyo entre la escuela y los centros de salud, las especialistas pueden orientar a los pediatras, matronas o enfermeras responsables de enseñar los procesos de muda y alimentación del menor.

Finalmente, nace la necesidad de instruir a los profesionales que trabajan en establecimientos con personas que presentan retos múltiples en niveles de estimulación temprana o pre-básicos, para que puedan implementar estrategias o prácticas que apoyen el desarrollo de la comunicación, tanto en la escuela como en el hogar, instruyendo y orientando a las familias en el proceso. Además la investigación demuestra la importancia de la mención y la especialidad en retos múltiples, ya que el manejo de estrategias y prácticas significativas, es una materia poco conocida por la población estudiada, lo cual demuestra que esta profesión es imprescindible para el desarrollo y estimulación integral de la persona con RM. El educador(a) diferencial especialista en retos múltiples.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

- Ander-EGG, E. Metodos y técnicas de investigación social (Vol. Como Organizar el trabajo de investigación.). Buenos Aires- México: Grupo editorial Lumen Hvmanitas, 1995.
- Ausubel, D. P. Adquisición y retención del conocimiento. Una perspectiva cognitiva. Ed. Paidós. Barcelona, 2002.
- Clase de Dra Maria Bove, III Semestre, Magister en Educación Especial, Mensión Retos Múltiples, UMCE, Santiago De Chile, 2012.
- Escuela Perkins para el ciego, Conversaciones extraordinarias "Una guía para para desarrollar una comunicación significativa con niños y jóvenes adultos con sordoceguera", Editores Bárbara Miles & Marianne Riggio, 1999.
- Estado Mundial de la infancia, Nueva York, USA: UNICEF, 2001.
- Gibbs, G. El analisis de datos cualitativos en investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata, S. L. 2012.
- Godoy Mª paulina. Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en chile. Ministerio de educación, Programa de educación especial, 2004.
- Gómez, M. M. Introducción a la motodologia de la investigación cientifica (2a ed.). Córdoba: Brujas, 2009.
- Writer Jan, Aplicación de un enfoque basado en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y pluridefiicientes, Capítulo 8, texto traducido por Antonio Ballesteros Jaraíz, 2012.
- Seron Muñoz Juan Manuel, M. A. Psicopedagogia de la comunicaciòn y el lenguaje. Madrid: EOS, 1992.
- Kvale, S. Las entrevistas en investigación cualitativa. madrid: Ediciones Morata, S.L, 2011.
- Ministerio de Educación, Decreto Ley N° 87, Aprueba planes y programas de estudio para personas con deficiencia mental. Santiago, 1990.
- Ministerio de Educación, Política Nacional de Educación Especial, Nuestro Compromiso con la diversidad, Ministerio de Educación, División de Educación General, Unidad de Educación especial, Santiago, 2005.
- Ministerio de Educación, Decreto Ley N°170, Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. Santiago, 2009.
- Ministerio de Educación, "Orientaciones y Criterios Curriculares para Educar a Estudiantes que presenten Necesidades Educativas Especiales Múltiples - Sordoceguera". Santiago, 2010.
- Sandín, Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones. Madrid:McGraw-Hill, 2003.
- Vargas Báez, L. (2016). *Los programas de reinserción escolar en las políticas públicas en Chile.* Doctorado. Universidad Arcis.
- Vila, I., J, P., & (Comp), M. A, Adquisición del lenguaje; Desarrollo Psicológico y educación (Vol. 1). Madrid: Alianza, 1992.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la Investigación:

"Familias de niños(as) que nos presentan retos múltiples y el Desarrollo de la Comunicación en el hogar durante la primera infancia".

Investigador Principal:

Dinka Lovretic Sanhueza

Descripción de la población de estudio:

En esta investigación participan 5 Familias con Niños(as) de edades entre 0 a 4 años de edad, que asisten al Centro de Rehabilitación y Escuela Especial, Club De Leones, "Cruz Del Sur", y requieren de apoyos múltiples y permanentes.

La Participación es Voluntaria

Le invitamos a participar en esta investigación. Es su decisión si desea o no participar en esta investigación. Si usted decide participar, usted puede cambiar de opinión y abandonar el estudio en cualquier momento sin penalización.

¿Cuál es el propósito de esta investigación?

Determinar que estrategias y prácticas comunicativas utilizan las familias con personas que presentan retos múltiples.

¿Cuáles son mis responsabilidades?

Usted deberá contestar la entrevista, esta entrevista será grabada para su posterior transcripción.

Deberá acceder a una observación directa por parte de la especialista, esta observación se realizara en el hogar del menor durante un periodo de la rutina diaria y en un horario acordado, las fotografías que se pudieran sacar se tomaran solo a objetos.

¿Cuáles son los riesgos y las molestias posibles?

Las preguntas podrían ocasionar molestias ya que están desarrolladas para conocer la dinámica familiar.

¿Qué puede esperar si usted participa en este estudio de investigación?

Se entregara a cada familia un resumen de los resultados obtenidos en la investigación, también podrá acceder a un entrenamiento familiar para apoyar la comunicación en el hogar.

Si tengo alguna pregunta o inquietud sobre esta investigación, ¿Con quién puedo hablar?

Dinka Lovretic Sanhueza Correo: e.diferencial@hotmail.es

Celular: 85342145

Si participo en este estudio de investigación, ¿cómo van a proteger mi privacidad? ¿Qué pasa con la información que recogen?

La información será utilizada para ser analizada y elaborar los informes, esta información será manejada solo por la investigadora.

Los datos serán protegidos mediante anonimato (nombres, referencias de área y tiempo), para ello se utilizaran seudónimos similares para hacer mención de los participantes (P 1, P 2, P 3...).

Las observaciones realizadas en el hogar serán realizadas por la investigadora quien respetara la privacidad y estará sujeta solo a observar de manera subjetiva.

Sus Derechos de Privacidad

- Usted tiene el derecho a no firmar este formulario que nos permite usar y compartir su información de salud para la investigación. Si usted no firma este formulario, usted no puede tomar parte en esta investigación.
- Usted tiene el derecho a retirar su permiso para que podamos usar o compartir su información de salud para este estudio de investigación. Si usted desea retirar su permiso, usted debe notificar [Ponen su información de contacto]
- Si retira su permiso, no se podrá recuperar cualquier información que ha ya sido utilizada o compartida con otros. Esto incluye la información utilizada o compartida para llevar a cabo la investigación o para estar seguro de que la investigación es segura y de alta calidad.
- Si usted retira su autorización no puede seguir participando en este estudio de investigación.

Declaración de Consentimiento

He leído la información contenida en este formulario de consentimiento incluyendo los riesgos y beneficios posibles. Todas mis preguntas sobre el estudio de investigación han sido contestadas a mi satisfacción.

Firma

Su firma abajo indica que usted desea participar en esta investigación:

_____

Nombre del Participante Fecha

_____

Firma del Participante Fecha

_____

Nombre de la persona que obtiene el consentimiento Fecha

_____

Firma de la persona que obtiene el consentimiento Fecha

	GRONOGRAMA DE TRABAJO	Mes de diciembre				Mes de enero				Mes de febrero				Mes de marzo				Mes de abril	
		Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 1	Semana 2
1	Selección de casos.																		
2	Entrega de consentimiento informado y calendarización de entrevistas y observación directa.																		
3	Aplicación de la Entrevista semi-estructurada a familias con personas que nos presentan retos múltiples.																		
4	Observación directa de las rutinas en el hogar.																		
5	Transcripción de las entrevistas y de la																		

	observación.																		
6	Procesos de Análisis de la Información, a través de procesos de codificación e interpretación.																		
7	Triangulación con los resultados obtenidos por los instrumentos.																		
8	Elaboración de conclusiones en relación a los objetivos planteados.																		
9	Redacción de informe para revisión.																		

TRANSCRIPCION DE ENTREVISTA FAMILIA Nº 1

EF1

Fecha de aplicación: 09 de marzo del 2016.
Duración de la entrevista: 1 hora y 10 minutos.
Persona que contesta: madre y padre del menor
Lugar de la entrevista. El hogar, comedor de la casa
Simbología utilizada: Er. : Entrevistador experto. M. : Madre del menor. P. : Padre del menor ..... : Silencios por parte del entrevistado. XX: Nombre del o la menor. **Negrita:** Risa por parte del entrevistado.

Er: Buenas Tardes, como les mencione es necesario para la investigación que lean este documento, es un consentimiento informado que explica ¿porque es importante su participación? y el objetivo de la investigación.

EF1. M: Bueno.

Er. ¿Leyeron el consentimiento informado y están de acuerdo en participar de esta investigación?

EF1. M: Si lo leímos y estamos de acuerdo.

Er. 1: ¿Desde que nació XX con que profesionales ha contado?

EF1. M. R1: Desde que nació XX muchos profesionales, algunos de Punta Arenas y otros de Santiago, a XX lo enviaron para allá, primero lo atendió el pediatra como hasta el mes y medio y después de la meningitis que le dio, estuvo con neurocirujano, traumatólogo, epileptologa, fisiatra, kinesiólogo, ¿y quién más?

EF1. P. R1: fonoaudiólogo, cirujano, enfermeras y esos, pero ha pasado por diferentes kinesiólogos y traumatólogos en todos estos años, en Santiago estuvo en la teletón unos meses y lo vieron varios especialistas.

Er. 2: ¿Consideran ustedes importante el apoyo de una educadora diferencial?

EF1. M. R2: Si obvio.

Er. 3: ¿Por qué, cree usted que es importante?

EF1. M. R3: XX igual necesita de una escuela y que lo estimulen, igual le sirve ir al colegio porque comparte con niños de su edad, se divierte.

Er. 4: ¿Qué especialista les enseño a comunicarse con XX?

EF1. P. R4: En la teletón a los 10 meses que tenía XX asistimos a un programa y ahí nos enseñaron, pero fueron dos semanas y la verdad que no entendíamos mucho, tia lo que paso es que todos nos decían diferentes cosas y al final con los años observando a XX ya lo conocemos y sabemos lo que trata de decirnos.

Er. 5: ¿Cómo les enseñaron?

EF1. M. R5: ¡Bueno!, nos dijo que teníamos que hablarle siempre como si no tuviera nada, ¡normal como a cualquiera! ¿Tú te acorday?

EF1. P. R5: Nos enseñaron que había que decirle todo antes, pero la verdad que él estuvo mucho tiempo en el hospital, nosotros lo veíamos, pero más estuvo con las enfermeras y después cuando salió del hospital ya se nos olvidó, ¡nuestra cabeza estaba en otro lado!.....preocupados del diagnóstico, de saber ¿que tenía? y ¿que teníamos que hacer?

Er. 6: ¿Cuándo ustedes tienen que salir con XX para realizar alguna atención médica o tramite, le informan a XX dónde irán?

EF1. M. R6: ¡No, la verdad que no!, le informamos, **le ponemos la chaqueta y listo.**

Er. 7: ¿Cómo le informa a XX que debe acostarse?

EF1. M. R7: Cuando le da sueño, lo acostamos, no tenemos un horario, no le gusta estar acostado, ¡reclama!, ha sí que lo dejamos que se duerma y después lo llevamos a la cama, a veces se duerme en el sillón y otras veces en su cama.

EF1. P. R7: Él siempre se duerme a las 10 o 11, bueno y a veces más tarde.

Er. 8: ¿Utilizan ustedes alguna lámina, objeto o dibujo para informarle a XX, la actividad que realizará?

EF1. P. R8: No, **nada de eso.**

Er. 9: Cuénteme ¿Qué actividades realizan habitualmente durante el día con XX en el hogar y los lugares de la casa en que los realiza?

EF1. M. R9: XX despierta y la abuela lo cuida desde las 7:30, dos horas, después toma su remedio, su leche y le cambia pañal en la cama, duerme otro rato y como a las 12:00 o 13:00 almuerza, a veces come en el sillón o en la

mesa, si no le damos la comida al tiro grita, después le colocamos los monos, a las 15:00 le toca su remedio y como a las 16:00 toma once, a las 19:00 le toca otro remedio, después cena en el living como a las 20:00 y después se acuesta como a las 22:00 o 23.00, cuando le da sueño, esto cuando no va al colegio, cuando va al colegio almuerza a las 12:00 y pasa el bus, luego lo vamos a buscar a las 17:45, toma once como a las 19:00, toma su remedio, mira monos y cena a las 20:00, después esperamos que se duerma.

Er. 10: ¿Cómo saben ustedes cuando XX quiere o le agrada algo?

EF1. M. R10: se ríe,….. ¡Se coloca contento!, le gustan los cumpleaños **por la torta**, le gusta la de chocolate, **nosotros le decimos vas a un cumpleaños y él se ríe.**

Er. 11: XX ¿Puede elegir su ropa, comida, juguete o algo?

EF1. P. R11: Nunca ha escogido nada……..

EF1. M. R11:…..No sabemos cómo hacer que el escoja.

Er.: Bueno la idea de esta investigación es ayudar, cualquier duda que tengan yo gustosa les ayudo, ahora damos por terminada la entrevista y agradezco mucho el tiempo que dedicaron.

TRANSCRIPCIÓN DE LA PAUTA DE OBSERVACIÓN FAMILIA Nº 1

OF1

Fecha de observación en el hogar: 10 de marzo del 2016.
Persona presente durante la observación: Madre
Lugar de la observación: El hogar
Simbología a utilizar: XX: Nombre del menor. M1: Momento 1. Hora de llegada del experto desde las 11:00Hrs a las 12:00Hrs. M2: Momento 2. Hora de llegada del experto desde las 18:00Hrs a las 18:30Hrs. UT1: Unidad 1: Anticipación. UT2: Unidad 2: Rutina Diaria. UT3: Unidad 3: Elegir.

UT1.	M1: La madre traslado en brazos desde la silla de ruedas que se encontraba en el dormitorio de XX al sofá, este procedimiento se realiza sin verbalizar o dar aviso. Al acostar a XX en el sofá, la madre le levanta la cabeza y coloca una cabecera, sin previo aviso, XX se quejó pero la madre no respondió, dejándolo en el lugar. La madre luego de 20 minutos, levanta sorpresivamente al menor y lo sienta en sus piernas e introduce la mamadera sin avisar, cuando termina la mamadera se la quita y traslada a un puff, lo ubica en forma fetal con los ojos mirando la televisión, luego se retira del lugar sin hablar en ningún momento.

	M2: 18:10, despierta llorando XX desde la pieza de los padres, la madre lo carga y pasea con movimientos suaves, diciéndole yayaya mi bebé, luego lo sienta en la silla de ruedas sin anticipar y ubica en el comedor, la madre abre el yogurt, lo mezcla y con una cuchara que sostiene (sola), le coloca la comida en la boca, el niño siente la comida cuando está en sus labios y abre la boca, la madre termina de darle el yogurt, le limpia sorpresivamente la boca con el babero y lo levanta en brazos sin aviso previo, luego lo traslada en brazos y acuesta en la cama matrimonial ubicándolo de modo que quede mirando la televisión. Durante todo este tiempo la madre no hablo con XX haciendo caso omiso a las vocalizaciones del menor.
	La familia no consta en el hogar de algún instrumento destinado para anticipar momentos (láminas, objetos u otro).
UT2.	M1: Al llegar al lugar, la madre se levanta asustada, manifestando haberse quedado dormida, prepara una mamadera la cual da a XX en sus piernas, en el living del hogar.
	M2: Al llegar al lugar XX, se encuentra realizando una siesta, en el dormitorio de los padres, al despertar la madre da un yogurt en el comedor. Luego lo vuelve a acostar en el dormitorio matrimonial.
UT3.	M1: XX es ubicado en distintos lugares de la casa de manera impuesta, XX no elige un canal de televisión o la actividad a desarrollar, la televisión no causo en él reacción de agrado o desagrado.
	M2: Al comer la madre eligió el yogurt a dar.

TRANSCRIPCION DE ENTREVISTA FAMILIA Nº 2

EF2

Fecha de aplicación: 10 de marzo del 2016.
Duración de la entrevista: 50 minutos
Persona que contesta: Madre.
Lugar de la entrevista. El hogar, cocina de la casa
Simbología utilizada: Er. : Entrevistador experto. M. : Madre del o la menor. ..... : Silencios por parte del entrevistado. XX: Nombre del o la menor. **Negrita:** Risa por parte del entrevistado.

Er: Buenas Tardes, como les mencione es necesario para la investigación que lean este documento, es un consentimiento informado que explica porque es importante su participación y el objetivo de la investigación.

Er: ¿leyó el consentimiento informado y está de acuerdo en participar de esta investigación?

EF2. M.: Si y estoy de acuerdo.

Er. 1: ¿Desde que nació XX con que profesionales ha contado?

EF2. M. R1: Con varios, primero aquí en Punta Arenas y luego en Santiago, lo vieron distintos especialistas traumatólogos, neurólogos, fisiatras, kinesiólogo y fonoaudiólogo.

Er. 2: ¿Consideran ustedes importante el apoyo de una educadora diferencial?

EF2. M. R2: Si.

Er. 3: ¿Por qué?

EF2. M. R3: Nos han ayudado a que XX aprenda más cosas, como a: comer, lavarse los dientes, igual ella no hace las cosas sola, pero nosotros le ayudamos.

Er. 4: ¿Qué especialista le enseño a comunicarse con XX?

EF2. M. R4: Ninguno nos ha enseñado eso. ¡Yo sola le hablo y le converso!, le cuento como me fue en el trabajo y le pregunto cosas, ella me mira como diciendo: **¿Qué estará hablando mi mamá?, pero yo le hablo igual no más.**

Er. 5: ¿Cuándo ustedes tienen que salir con XX para realizar alguna atención médica o tramite, le informan a XX dónde irán? ¿Cómo?

EF2. M. R5: Si, cuando la arreglo para salir le cuento a donde vamos y le repito harto todo.

Er. 6: ¿Cómo le informa a XX que debe acostarse?

EF2. M. R6: yo me acuesto siempre con ella y le coloco el pijama, la preparo, le doy su mamadera y duerme.

Er. 7: ¿Utilizan ustedes alguna lámina, objeto o dibujo para informarle a XX, la actividad que realizará?

EF2. M. R7: No, nunca hemos usado nada.

Er. 8: Cuénteme ¿Qué actividades realizan habitualmente durante el día con XX en el hogar y en qué lugares de la casa?

EF2. M. R8: En la mañana despertamos juntas, la visto, luego desayunamos en la cocina, la arreglo para la escuela, y cuando llega, le doy almuerzo, a veces salimos, otras veces me acompaña mientras hago las cosas, hace siesta, luego cenamos y después nos acostamos, miramos tele acostaditas un rato, hasta que se duerme.

Er. 9: ¿Tiene horarios establecidos en el hogar para dormir, levantarse, almorzar, tomar once?

EF2. M. R9: ¡Sí!, como se va al colegio tiene sus horarios.

Er. 10: ¿Cuáles son?

EF2. M. R10: A las 6:30 suena la alarma, yo me baño y la levanto como a las 7:00, después la visto y tomamos desayuno, pasa el bus y se va a la escuela, llega a las 12.30, almorzamos, ¡siempre en el comedor! y después, miramos tele o salimos a hacer trámites, también yo hago las cosas de la casa y XX me acompaña, después toma una leche como a las 18:00Hrs. y más tarde cenamos aquí en la cocina, siempre como a las 20:00 estamos cenando, y a las 21.30 ya estamos durmiendo.

Er. 11: ¿Cómo saben ustedes cuando XX quiere o le agrada algo?

EF2. M. R11: Porque ella dice a a a muchas veces, entonces sé que eso es que quiere más, que le gusto.

Er. 12: XX ¿Puede escoger su ropa, comida, juguete?

EF2. M. R12: No. Yo le elijo todo, es que yo ya se lo que le gusta.

Er: Bueno, damos por terminada la entrevista y agradezco mucho el tiempo que dedico y disposición.

TRANSCRIPCIÓN DE LA PAUTA DE OBSERVACIÓN FAMILIA Nº 2

OF2

Fecha de observación en el hogar: 11 de marzo del 2016

Persona presente durante la observación: Madre.
Lugar de la observación: El hogar
Simbología a utilizar: XX: Nombre del menor. M1: Momento 1. Hora de llegada del experto desde las 12:30Hrs a las 13:30Hrs. M2: Momento 2. Hora de llegada del experto desde las 18:00Hrs a las 18:30Hrs. UT1: Unidad 1: Anticipación. UT2: Unidad 2: Rutina Diaria. UT3: Unidad 3: Elegir.

UT1.	M1: a las 12:35 llega XX desde la escuela, toca el timbre el chofer, la baja con ayuda de la madre y la sientan en la silla de ruedas, la madre le da un beso de saludo y le pregunta ¿cómo se portó en la escuela?, ella sonríe, al ingresar a la casa, la madre le señala que debe quitarse la chaqueta porque ya está en la casa, luego le quita la chaqueta sin que la menor participe, luego lleva a XX al baño y lava cara y manos sin previo aviso, a lo que XX responde con llanto, la madre le seca la cara y hace caso omiso a su llanto. Sale la madre con la menor del baño y la traslada en la silla de ruedas al comedor y ubica en el extremo de la mesa, la madre se sienta a su lado y le da la comida de manera sorpresiva, la menor deja de llorar y abre la boca al sentir la cuchara. Al terminar la madre lleva a XX al baño y lava sorpresivamente el rostro lo cual provoca que llore nuevamente.
	M2: La menor va saliendo con la madre, la madre pide verbalmente a la menor que la apoye al colocar la chaqueta y el gorro, a lo cual la menor no presenta reacción, luego abre la puerta y saca a XX indicándole que se subirá al auto, abre la puerta del auto, abraza a XX y ubica en la parte posterior, cierra la puerta y le pide que se despida de mí, porque ahora deben ir donde una tía.
	La familia no consta en el hogar de algún instrumento destinado para anticipar momentos (láminas, objetos u otro).
UT2.	M1: El horario de almuerzo y lugar es el que suele utilizar la madre, la limpieza de manos y rostro se realiza en el baño.
	M2: La madre señalo que sale con la menor durante este horario.
UT3.	M1 La madre elige la comida a dar y la da de manera sorpresiva.
	M2: El menor no elige el lugar o la persona a visitar.

TRANSCRIPCION DE ENTREVISTA Nº 3

EF3

Fecha de aplicación: 11 de marzo del 2016.
Duración de la entrevista: 45 minutos.
Persona que contesta: madre y abuela.
Lugar de la entrevista. El hogar, living de la casa
Simbología utilizada: Er. : Entrevistador experto. M. : Madre del o la menor. A. : Abuela del o la menor. ..... : Silencios por parte del entrevistado. XX: Nombre del o la menor. **Negrita:** Risa por parte del entrevistado.

Er.: Buenos días, como les mencione es necesario para la investigación que lean este documento, es un consentimiento informado que explica porque es importante su participación y el objetivo de la investigación.

Er.: ¿leyó el consentimiento informado y está de acuerdo en participar de esta investigación?

EF3. M.: Si me quedo todo claro, quiero participar.

Er. 1: ¿Desde que nació XX con que profesionales ha contado?

EF3. A. R1: ¿Qué lo vieron dice usted?

Er: Si, ¿Qué profesionales lo atendieron y orientaron?

EF3. M. R1: El primero fue el pediatra, el me mando donde el neurólogo y después me mandaron a Santiago y en Santiago me atendió otro neurólogo con hartos doctores de distinta especialidad, después cuando ya nos vinimos aquí me atendió La Marales, la neuróloga y en el centro de rehabilitación a XX lo atiende el fisiatra, una kinesióloga y una terapeuta ocupacional, igual va a piscina.

Er. 2: ¿Consideran ustedes importante el apoyo de una educadora diferencial?

EF3. M. R2: Si.

Er. 3: ¿Por qué?

EF3. M. R3: La educadora le enseño a comer, ¡muchas cosas aprendió! que antes yo ¡jamás pensé que podría lograr!

Er. 4: ¿Qué especialista le enseño a comunicarse con XX?

EF3. A. R4: Antes nadie, ahora que XX tiene ya casi 4 años, la educadora nos dijo que le hablemos, para que XX entienda, pero nos cuesta mucho, XX no entiende mucho cuando le hablamos.

Er. 5: ¿Cuándo ustedes tienen que salir con XX para realizar alguna atención médica o trámite, le informan a XX dónde irán?

EF3. A. R5: No le decimos, lo sacamos no más.

Er. 6: ¿Cómo le informa a XX que debe acostarse?

EF3. M. R6: XX se queda dormido en cualquier parte y yo la llevo a la cama porque solo no se acuesta.

Er. 7: ¿Utilizan ustedes alguna lámina, objeto o dibujo para informarle a XX, la actividad que realizará?

EF3. A. R7: No. ¿Para qué?, ¡**si él no sabe!**

Er. 8: Cuénteme ¿Qué actividades realizan habitualmente durante el día con XX en el hogar?

EF3. M. R8: Nosotros hacemos hartas cosas, yo le coloco música, a veces le hago masajes, otras veces salimos a pasear o jugamos con Jaime, el perro.

Er. 9: ¿Tiene horarios establecidos en el hogar para dormir, levantarse, almorzar, tomar once?

EF3. M. R9: Para levantarse no, porque entra a la escuela en la tarde entonces a lo que despierta yo lo arreglo y almorzamos, a veces tomamos desayuno, depende a qué hora despierte, después va al colegio y en la tarde cuando llega al rato tomamos once-cena y después se queda en la cama mirando tele, hasta que se duerme y la acuesto, a veces no se duerme nunca y es tarde, lo paseo en brazos un rato hasta que se me duerme, pero puede ser a las 11 y otras veces son ya las 12 y no quiere, ahí yo le hago una leche.

Er. 10: ¿Cómo saben ustedes cuando XX quiere o le agrada algo?

EF3. M. R10: **A porque se ríe, como que aplaude, mueve los brazos.**

Er. 11: XX ¿Puede escoger su ropa, comida, juguete?

EF3. M. R11: no.

Er. 12: ¿Por qué?

EF3. A. R12: No podría elegir, no ve.

Er.: Bueno, damos por terminada la entrevista y agradezco mucho el tiempo que dedico y disposición.

TRANSCRIPCIÓN DE LA PAUTA DE OBSERVACIÓN FAMILIA Nº 3

OF3

Fecha de observación en el hogar: 14 de marzo del 2016
Persona presente durante la observación: Abuela
Lugar de la observación: El hogar
Simbología a utilizar: XX: Nombre del menor. M1: Momento 1. Hora de llegada del experto desde las 11:20Hrs a las 12:20Hrs. M2: Momento 2. Hora de llegada del experto desde las 18:00Hrs a las 18:30Hrs. UT1: Unidad 1: Anticipación. UT2: Unidad 2: Rutina Diaria. UT3: Unidad 3: Elegir.

UT1.	M1: Al llegar al hogar XX se encontraba durmiendo, la abuela lo despertó con movimientos bruscos, XX despierta llorando, la abuela le coloca en la boca una mamadera que sostiene, al terminar la mamadera ella lo sienta sin previo aviso y le quita el pijama sin hablarle, el menor llora hasta el momento en que terminan de vestirlo y levantan en brazos, luego lo ubica en el sillón, le pasa una tolla húmeda en el rostro sorpresivamente y aplica agua en el pelo, luego peina y prende la televisión, cambia los canales, ya que busca un canal de música, al encontrar música le sube el volumen a la televisión y luego lo acomoda sin avisar para que la cabeza de XX quede mirando a la ventana, después de 15 minutos, coloca la chaqueta sorpresivamente, realizando fuerza para introducir el brazo, al llegar el bus escolar levanta sin avisar al menor y entrega al auxiliar del bus escolar, sin despedirse.
	M2: Durante toda la observación, el menor se encuentra durmiendo en el sofá con la chaqueta de colegio puesta.
	La familia no consta en el hogar de algún instrumento destinado para anticipar momentos (láminas, objetos u otro).
UT2.	M1: XX despierta a las 11:40Hrs, toma el desayuno en el sillón.

	M2. XX llega del colegio y se queda dormido con chaqueta en el living.
UT3.	M1: El canal de televisión y el lugar donde ubico la abuela a XX, fue impuesto.
	M2: XX no elige donde dormir, lo dejan durmiendo donde le de sueño.

TRANSCRIPCION DE ENTREVISTA FAMILIA Nº 4

EF4

Fecha de aplicación: 14 de marzo del 2016.
Duración de la entrevista: 55 minutos.
Persona que contesta: madre y hermana.
Lugar de la entrevista. El hogar, comedor de la casa
Simbología utilizada: Er. : Entrevistador experto. M. : Madre del o la menor. H. :Hermana del o la menor. ..... : Silencios por parte del entrevistado. XX: Nombre del o la menor. **Negrita:** Risa por parte del entrevistado.

Er.: Buenos días, como les mencione es necesario para la investigación que lean este documento, es un consentimiento informado que explica porque es importante su participación y el objetivo de la investigación.

Er.: ¿leyó el consentimiento informado y está de acuerdo en participar de esta investigación?

EF4. M.: Si me quedo todo claro, quiero participar.

Er. 1: ¿Desde que nació XX con que profesionales ha contado?

EF4. M. R1: Desde el parto en adelante muchos médicos, porque ¡no sabían que tenía!, me dieron diferentes diagnósticos que ¡nada que ver! y al final en

Santiago me dijeron todo lo que tenía…….primero fue el pediatra del hospital naval, él se contactó con la Amarales, después le hicieron artos exámenes y me trasladaron a Santiago, estábamos me acuerdo ¡súper mal! y el neurólogo de la teletón, me ayudo, estuvo allá con fisiatra, kinesiólogo, y una otorrinolaringólogo.

Er. 2: ¿Consideran ustedes importante el apoyo de una educadora diferencial?

EF4. M. R2: Ahora sí.

Er. 5: ¿Por qué?

EF4. M. R5: Antes yo sentía que iba al colegio y ¡no hacía nada!, pero la educadora que tiene este año, es ¡súper buena!, le enseño a XX, muchas cosas.

EF4. H. R5: le enseño a comer con la cuchara y yo ni pensé que podría comer con la cuchara, aun se le cae la comida pero lo intenta.

Er. 6: ¿Qué especialista le enseño a comunicarse con XX?

EF4. H. R6: La educadora nos enseñó este año, nosotros le dejamos que toque todo antes para que sepa, si va a comer por ejemplo, toca la cuchara, si va a tomar jugo, le pasamos el vaso y le hablamos.

ER. 7: ¿Todos los integrantes de la familia hacen lo mismo?

EF4. M. R7: Si, las dos hacemos lo mismo, a veces se me olvida, porque esto empezó ahora este año, ¡antes no hacíamos nada!.

Er. 8: ¿Cuándo ustedes tienen que salir con XX para realizar alguna atención médica o trámite, le informan a XX dónde irán?, ¿Cómo?

EF4. M. R8: Todo le decimos.

Er. 9: ¿Cómo le informa a XX que debe acostarse?

EF4. H. R9: Yo la acuesto, XX toca su pijama y la cama y nos acostamos, ella duerme conmigo.

Er. 10: ¿Utilizan ustedes alguna lámina, objeto o dibujo para informarle a XX, la actividad que realizará?

EF4. M. R10: Solo toca todo antes. ¿Pero láminas o dibujos? No, eso no.

Er 11: Cuénteme ¿Qué actividades realizan habitualmente durante el día con XX en el hogar?

EF4. M. R11: Le hicimos una rutina con la profesora, entonces XX se despierta y la bajamos a tomar desayuno en la cocina con su hermana, eso todos los días a las 7:30 y a las 8:00 voy a dejarlas, como me queda cerca, después la voy a buscar a las 13.00 y almorzamos en la cocina, ella me acompaña mientras lavo la loza y ordeno, después duerme un rato en el sillón y a las 15:30, vamos a buscar a su hermana, tomamos once a las 17:00, después miran tele o salen al patio, depende como este el día igual, si no juegan aquí dentro, y a las 19:30 cenan porque a las 20:30 ¡ellas tienen que estar a costadas!

Er. 11: ¿Cómo saben ustedes cuando XX quiere o le agrada algo?

EF4. H. R11: **XX, deja la embarrada si no le gusta algo.**

EF4. M. R11: a ella le gustan las cosas dulces, cuando se le termina lo que come, ¡es difícil!, porque, ¡grita! y ¡llora!, estamos trabajando en eso con la profe y cuando no le gusta algo lo tira lejos.

Er. 12: XX ¿Puede escoger su ropa, comida, juguete?

EF4. M. R12: No, para nada.

Er.: Esa era la última pregunta, damos por terminada la entrevista y agradezco mucho el tiempo que dedico y la disposición de ambas.

TRANSCRIPCIÓN DE LA PAUTA DE OBSERVACIÓN FAMILIA Nº 4

OF4

Fecha de observación en el hogar: 15 de marzo del 2016
Persona presente durante la observación: Madre y hermana.
Lugar de la observación: El hogar
Simbología a utilizar: XX: Nombre del o la menor. M1: Momento 1. Hora de llegada del experto desde las 13:20Hrs a las 14:20Hrs. M2: Momento 2. Hora de llegada del experto desde las 18:00Hrs a las 18:30Hrs. UT1: Unidad 1: Anticipación. UT2: Unidad 2: Rutina Diaria. UT3: Unidad 3: Elegir.

UT1.	M1: XX se encuentra con la madre en el baño, la madre tiene abrazada a XX y le dirige la mano a la llave, XX la abre con apoyo total, la madre coloca jabón líquido y hacen movimientos coactivos para retirar el jabón, le indica verbalmente que le lavara la cara, la madre le anticipa verbalmente que cerraran la llave y secaran las manos con

	una toalla, luego la madre cierra la llave y seca las manos de XX. XX es trasladada al comedor en brazos por la madre, sin previo aviso, luego es sentada en la silla de ruedas al borde de la mesa, la madre entrega a XX una cuchara de plástico y señala de forma verbal que comerá, XX sonríe y grita, respondiendo al estímulo. La madre coloca el plato con trozos de distintas verduras, XX con la cuchara intenta comer, pero se le caen los trozos, la madre se acerca y apoya de manera parcial colocando el trozo en la cuchara, XX se lo lleva a la boca sonriendo con cada bocado, al terminar, la madre le anticipa con un sonido que expresa algo delicioso (mmmm), que vendrá el postre, en otro plato coloca trozos de fruta y XX toma con la mano para comer, al terminar la comida XX grita, la madre responde y da más fruta.
	M2: XX se encuentra durmiendo siesta en su cama.
	La familia no consta en el hogar de algún instrumento destinado para anticipar momentos (láminas, objetos u otro).
UT2.	M1: XX almuerza en un horario fijo y en un lugar determinado.
	M2: XX duerme en un horario determinado en su cama.
UT3.	M1: XX no tuvo posibilidad de elegir la comida o el postre.
	M2: no se logra observar si eligió donde dormir.

TRANSCRIPCION DE ENTREVISTA Nº 5

EF5

Fecha de aplicación: 16 de marzo del 2016.
Duración de la entrevista: 40 minutos
Persona que contesta: Madre y padre.
Lugar de la entrevista. El hogar, comedor.
Simbología utilizada: Er. : Entrevistador experto. M. : Madre del o la menor. P. : Padre del o la menor. ..... : Silencios por parte del entrevistado. XX: Nombre del o la menor.

Negrita: Risa por parte del entrevistado.

Er.: Buenas Tardes, como les mencione es necesario para la investigación que lean este documento, es un consentimiento informado que explica porque es importante su participación y el objetivo de la investigación.

Er.: ¿leyeron el consentimiento informado y están de acuerdo en participar de esta investigación?

EF5. M.: Si, lo leímos y estamos de acuerdo.

Er. 1: ¿Desde que nació XX con que profesionales ha contado?

EF5. M. R1: ¡Bueno!, ha contado con, pediatras, fisiatras, neurólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, terapeutas de distintas áreas y muchos doctores, de distinta especialidad, algunos de Santiago igual.

Er. 2: ¿Consideran ustedes importante el apoyo de una educadora diferencial?

EF5. M. R2: ¡Sí!, me falto nombrar a la educadora diferencial.

Er. 3: ¿Por qué, la considera importante?

EF5. M. R3: la profe le enseña a XX muchas cosas de la vida diaria.

EF5. P. R3. **Pero le hacen masajes igual**, yo creo que son muy importantes, porque a XX le ayuda en todo, ¡no solo le enseña!, ¡lo mudan!, ¡le dan la comida!, ¡lo entretienen! ¡y valoran arto a los chicos!.

Er. 4: ¿Qué especialista le enseño a comunicarse con XX?

EF5. M. R4: La fonoaudióloga fue la primera que nos enseñó, nos hizo un curso básico cuando XX tenía como 3 años, la educadora igual nos ha enseñado.

Er. 5: ¿Cuándo ustedes tienen que salir con XX para realizar alguna atención médica o tramite, le informan a XX dónde irán?

EF5. M. R5: nada lo subimos al auto, pero el escucha que estamos hablando antes sobre donde vamos….. ¡Yo creo que entiende!

Er. 6: ¿Por qué, dice que él entiende?

EF5. M. R6: Porque si decimos que vamos a la zona franca, ¡se pone contento! y si decimos que vamos al médico, ¡**no hace nada!**

EF5. P. R6: Yo creo que sabe porque cuando llega el bus, coloca una cara de alegría, un día no paso el bus y quedo la embarrada, nosotros después deducimos que era por eso, pero anduvo mal toda la tarde.

Er. 7: ¿Cómo le informa a XX que debe acostarse?

EF5. M. R7: No, él se duerme solo, siempre queda dormido con su leche en el living.

Er. 8: ¿Utilizan ustedes alguna lámina, objeto o dibujo para informarle a XX, la actividad que realizará?

EF5. M. R8: No, una vez tratamos de colocar láminas y él se puso a jugar, así que después andaban en el piso.

Er. 9: Cuénteme ¿Qué actividades realizan habitualmente durante el día con XX en el hogar y en qué lugares de la casa?

EF5. M. R9: El despierta como a las 6:30, a veces más tarde como a las 7, luego toma desayuno acostado, a veces lo levanto y toma en la cocina, depende del frio, después lo visto, a veces lo baño en la mañana si no lo dejo bañado en la noche, a las 12:15, se va al colegio, llega en la tarde como a las 18:30, llega y tomamos once y después se acuesta.

Er. 10: ¿Cómo saben ustedes cuando XX quiere o le agrada algo?

EF5. M. R10: Él tiene los mismos gustos que nosotros, así que le gustan las mismas cosas, ¡lo notamos por su cara!.

Er. 11: XX ¿Puede escoger su ropa, comida, juguete?

EF5. M. R11: ¡No!, ¡**capaz que, que escogería!**

EF5. P. R11: ¡**Se colocaría de todos los colores!**

Er.: Me alegro haberlos conocimos, con esto damos por terminada la entrevista y agradezco mucho el tiempo que dedico y disposición.

TRANSCRIPCIÓN DE LA PAUTA DE OBSERVACIÓN FAMILIA Nº 5

OF5

Fecha de observación en el hogar: 17 de marzo del 2016

Persona presente durante la observación: Madre.
Lugar de la observación: El hogar
Simbología a utilizar: XX: Nombre del o la menor. M1: Momento 1. Hora de llegada del experto desde las 11:15Hrs a las 12:15Hrs. M2: Momento 2. Hora de llegada del experto desde las 18:30Hrs a las 19:00Hrs. UT1: Unidad 1: Anticipación. UT2: Unidad 2: Rutina Diaria. UT3: Unidad 3: Elegir.

UT1.	M1: Al llegar la madre se encuentra preparando la tina para bañar a XX, toma al menor en brazos y saca la ropa sin avisar, luego lo introduce al agua sin previo aviso, XX juega con el agua y la madre le coloca juguetes dentro de la tina, XX toma un juguete y muerde, luego la madre le coloca shampoo y masajea, mientras XX continua mordiendo el juguete, la madre enjabona al menor y luego con la ducha teléfono enjuaga su cuerpo, finalmente coloca sorpresivamente agua en su cabeza a lo cual XX responde con llanto, la madre sostiene a XX fuertemente mientras vierte agua en su cabeza, luego lo levanta y abraza envolviendo en una toalla. Traslada a XX al dormitorio en donde lo sienta sobre una tolla en la cama, XX sigue llorando mientras la madre sin previo aviso coloca el pañal y viste, al terminar de vestir, la madre pasea en brazos a XX de manera de contener, XX deja de llorar y la madre lo sienta sin previo aviso en una silla para comer en la cocina, le entrega una cuchara con la cual XX juega lanzándola al piso en varias oportunidades, luego sorpresivamente coloca otra cuchara en su boca señalándole que la abra, XX tira la cuchara al piso, la madre la recoge, lava y nuevamente le coloca comida, XX tira nuevamente la cuchara, la madre relaciona el comportamiento a que XX no quiere comer, le entrega otra cuchara sin comida, para que XX juegue a lanzarla y prepara una mamadera, saca al menor sin previo aviso y lo coloca sobre su cama, luego coloca la mamadera en su boca sorpresivamente a lo que XX responde con llanto lanzándola.
	M2: La madre lo prepara para salir, levanta a XX del sillón abrazándolo y le coloca la chaqueta rápidamente, sin verbalizar en ningún momento, luego le coloca un gorro y acuesta nuevamente en el sillón, XX llora y el padre después de prender el auto, entra por la cocina, se dirige donde XX y levanta y abraza para contenerlo, la madre termina de colocarse la chaqueta, abre la puerta de la calle, sale XX abrazado de su padre quien coloca en una silla para niños en el asiento trasero del vehículo, la madre se sienta al lado de XX y coloca una mamadera, el padre se sube y conduce.
	La familia no consta en el hogar de algún instrumento destinado para anticipar momentos (láminas, objetos u otro).
UT2.	M1: La madre baña al menor en un horario no establecido, la madre viste al menor sobre la cama y cambia sorpresivamente el almuerzo que daba en la cocina, por una mamadera que da en la cama.
	M2: La familia sale con XX en el auto en donde le dan una mamadera considerando la hora de once.
UT3.	M1: El menor elige de la bañera un juguete, XX elige jugar con una cuchara y no comer

	o tomar leche.
	M2: El menor no elije en ningún momento.