



Universidad
LATINA

LAUREATE INTERNATIONAL UNIVERSITIES®

CENTRO INTERAMERICANO DE POSGRADOS

UNIVERSIDAD LATINA CAMPUS HEREDIA

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL CON MENCIÓN EN EDUCACIÓN DE
LA PERSONA CON RETOS MÚLTIPLES Y SORDOCEGUERA**

TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN

**EL APOORTE DE LAS MADRES EN LOS PROCESOS PEDAGÓGICOS
DESARROLLADOS EN EL AULA PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN
EL HOGAR DE NIÑOS Y NIÑAS CON RETOS MÚLTIPLES DEL SERVICIO
DE PREESCOLAR DEL GRUPO DE DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DEL CENTRO
DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SAN RAMÓN EN EL AÑO 2011**

**ELABORADO POR
MARIA DEL MILAGRO HERNANDEZ DURAN**

HEREDIA, Costa Rica

Febrero, 2012

CENTRO INTERAMERICANO DE POSGRADOS

UNIVERSIDAD LATINA, CAMPUS HEREDIA

TRIBUNAL EXAMINADOR

**EL APORTE DE LAS MADRES EN LOS PROCESOS PEDAGÓGICOS
DESARROLLADOS EN EL AULA PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN
EL HOGAR DE NIÑOS Y NIÑAS CON RETOS MÚLTIPLES DEL SERVICIO
DE PREESCOLAR DEL GRUPO DE DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DEL CENTRO
DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SAN RAMÓN EN EL AÑO 2011**

M.Ed. Eddie Alberto Vargas Rodríguez
Director Académico

M.Sc. Elizabeth Camacho Hernández
Miembro

Presidente

CENTRO INTERAMERICANO DE POSGRADOS

UNIVERSIDAD LATINA, CAMPUS HEREDIA

COMITÉ ASESOR Y POSTULANTES

**EL APORTE DE LAS MADRES EN LOS PROCESOS PEDAGÓGICOS
DESARROLLADOS EN EL AULA PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN
EL HOGAR DE NIÑOS Y NIÑAS CON RETOS MÚLTIPLES DEL SERVICIO
DE PREESCOLAR DEL GRUPO DE DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DEL CENTRO
DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SAN RAMÓN EN EL AÑO 2011**

M.Ed. Eddie Alberto Vargas R.

Metodólogo

M.Sc. Elizabeth Camacho Hernández

Especialista

pendiente

Representante

María del Milagro Hernández Durán

Postulante

**CARTA DE APROBACION POR PARTE DEL ESPECIALISTA
DEL TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN**

Heredia, 10 de febrero del 2012

Señores

Miembros del Comité de Trabajos Finales de Graduación

Estimados señores:

En mi calidad de **Especialista** y en cumplimiento de lo dispuesto por el Artículo 21 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, he revisado, corregido y aprobado el Trabajo Final de Graduación, denominado:

**EL APOORTE DE LAS MADRES EN LOS PROCESOS PEDAGÓGICOS
DESARROLLADOS EN EL AULA PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN
EL HOGAR DE NIÑOS Y NIÑAS CON RETOS MÚLTIPLES DEL SERVICIO
DE PREESCOLAR DEL GRUPO DE DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DEL CENTRO
DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SAN RAMÓN EN EL AÑO 2011**

Elaborado por la postulante: Hernández Duran María del Milagro, número de cédula 1-818-297, como requisito para que la citada estudiante pueda optar por el grado académico de Máster en Educación Especial con Mención en Educación de la Persona con Retos Múltiples y Sordoceguera

Considero que dicho trabajo cumple con los requisitos formales y de contenido exigidos por el, **Centro Interamericano de Posgrados** Universidad Latina, Campus Heredia y por lo tanto lo recomiendo para su presentación ante el Comité de Trabajos Finales de Graduación.

Respetuosamente

M.Ed. Eddie Alberto Vargas Rodríguez

**CARTA DE APROBACION POR PARTE DEL METODOLOGO
DEL TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN**

Heredia, 10 de febrero del 2011

Señores

Miembros del Comité de Trabajos Finales de Graduación

Estimados señores:

En mi calidad de **Metodólogo** y en cumplimiento de lo dispuesto por el Artículo 21 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, he revisado, corregido y aprobado el Trabajo Final de Graduación, denominado:

**EL APORTE DE LAS MADRES EN LOS PROCESOS PEDAGÓGICOS
DESARROLLADOS EN EL AULA PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN
EL HOGAR DE NIÑOS Y NIÑAS CON RETOS MÚLTIPLES DEL SERVICIO
DE PREESCOLAR DEL GRUPO DE DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DEL CENTRO
DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SAN RAMÓN EN EL AÑO 2011**

Elaborado por la postulante: Hernández Durán, María del Milagro, número de cédula 1-818- 297, como requisito para que los citados estudiantes puedan optar por el grado académico de Máster en Educación Especial con Mención en Educación de la Persona con Retos Múltiples y Sordoceguera.

Considero que dicho trabajo cumple con los requisitos formales y de contenido exigidos por la **Centro Interamericano de Posgrados** Universidad Latina, Campus Heredia y, por lo tanto, lo recomiendo para su presentación ante el Comité de Trabajos Finales de Graduación.

Respetuosamente

M.Sc. Elizabeth Camacho Hernández

DEDICATORIA

A las madres del Centro de Educación Especial de San Ramón del Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple que durante todos estos años de trabajo me han permitido trabajar diariamente con sus hijos, por la confianza demostrada por ustedes durante este proceso de trabajo. Gracias por aventurarse conmigo en esta nueva experiencia para ustedes, sus hijos y sus familias.

A todos los niños y niñas por ser el motor que, día a día, me inspira a ser una mejor persona y profesional. Gracias a ustedes, mis amores, por enseñarme a trabajar con ustedes. Les aseguro que cada día pondré lo mejor de mí.

AGRADECIMIENTOS

Al todopoderoso por la fuerza y la salud que me brindo para poder completar con éxito esta gran tarea que puso en mis manos.

Al programa Hilton-Perkins de la Perkins School for the Blind de Massachussets, Estados Unidos, por la oportunidad y el apoyo que me brindaron para alcanzar esta meta.

A Elizabeth Camacho y don Eddie Vargas Rodríguez por su apoyo y ayuda durante la investigación. ¡Muchas gracias a ustedes!

A la Licenciada Cindy Torres por su colaboración y apoyo durante el trabajo con el grupo de madres.

A mis compañeras de trabajo, por su ayuda y apoyo incondicional.

A mis estudiantes, por los que día a día trato de ser una mejor persona y profesional.

A las madres que colaboraron conmigo durante cada uno de los talleres.

¡Gracias!

Y por último, a mi familia, quienes siempre me han dado su ayuda y apoyo incondicional. ¡Los quiero mucho!

RESUMEN

La familia es un sistema social complejo, dinámico en el cual cada uno de los miembros del sistema ayuda a mantener o cambiar el comportamiento de los otros. Efectuar un cambio en un miembro proporciona la oportunidad para proyectar el cambio en otros.

Por lo que cuando uno de sus integrantes al nacer es diagnosticado con una Discapacidad, ocurre una “crisis o cambio dentro del sistema” que implica a los demás miembros de la familia, estos adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza.

Dicha reorganización modifica los roles de sus integrantes, en especial el de las madres, quienes deben realizar ajustes importantes en su estilo de vida previo al nacimiento de su hijo. Esto de forma particular si se trata de niños que requiere de atención o cuidados médicos especiales, como ocurre cuando se presentan condiciones de Discapacidad Múltiple.

De esta forma las madres asumen la mayoría de las tareas de cuidado y estimulación de sus hijos desde edad temprana, por lo que su participación es fundamental en la evolución favorable de las áreas que permiten al niño la elaboración de aprendizajes básicos para su desarrollo. Permitiendo de esta forma a las madres no solo ser agentes colaborativos dentro del aula, sino que también ellas logran aprender estrategias de trabajo con las docentes, a las cuales será más fácil dar seguimiento en el hogar.

Es por ello que dentro de esta investigación se propuso el desarrollo de Talleres Participativos con un grupo de cinco madres de niños con Retos Múltiples del Centro de Educación Especial de San Ramón. En los cuales se abordaron temas relacionados con el uso de estrategias de comunicación no verbales que facilitaron el desarrollo y aprendizaje de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa con sus hijos dentro del entorno familiar.

Estrategia de trabajo que permitió a estas valiosas miembros de la familia la posibilidad de interactuar con otras personas que viven situaciones de vida similares a las suyas. Así como también les brindo herramientas para comunicarse con sus hijos de forma más asertiva y de esta forma poder generalizar el trabajo que desde el contexto escolar se hace con el niño. Lo cual les puede ayudar a involucrar a los otros miembros de la familia dentro de la labor de cuidado, estimulación y crianza de sus hijos.

TABLA DE CONTENIDOS

	Pág.
CAPÍTULO I PROBLEMA Y PROPOSITO	12
1.1 ESTADO ACTUAL.....	13
1.2DESARROLLO HISTÓRICO DE LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA EN COSTA RICA.....	23
1.3PLANTEAMIENTO.....	31
1.4JUSTIFICACION.....	33
1.5 PREGUNTAS.....	39
1.5.1 Preguntas Generadora	30
1.5 .1 Preguntas Derivadas.....	30
1.6 OBJETIVOS.....	40
1.6.1 Objetivos Generales.....	41
1.6 .2 Objetivos Específicos.....	41
1.7 ALCANCES Y DELIMITACIONES.....	43
CAPÍTULO II FUNDAMENTACION TEORICA	
2.1 FAMILIA	47
2.2 ADAPTACION DE LA FAMILIA.....	49
2.2.1 Teoría de las Etapas	49
2.2.2 Perspectiva Integradora	50
2.3 ROLES DE LA FAMILIA.....	52
2.3.1 Conociendo las Funciones de la Familia.....	52
2.4 FAMILIA, EDUCACION ESPECIAL Y MODELO COLABORATIVO.....	61
2.4.1 Las madres como colaboradoras en el Aprendizaje de SAAC.....	65
2.5 LA INTERVENCIÓN DE LOS PADRES EN EL AULA	67
2.6 SERVICIO DE EDUCACION PREESCOLAR DEL GRUPO DE DISCAPACIDAD MULTIPLE.....	69

	Pág.
2. 6.1 Características del Desarrollo de los Niños con Retos Múltiples durante la Etapa Preescolar (3 a 6 años).....	28
2.6.2 Características Curriculares y de aprendizaje de los niños de edad preescolar con NEM	77
2..6.3 Orientaciones Técnico Pedagógicas para la Atención Educativa del Niño con NEM.....	79
2.6.4 Principios Orientativos para la enseñanza y el desarrollo de un Programa de Atención para niños con Retos Múltiples.....	79
2.6.5 Estrategias Metodológicas para la Atención Educativa del Niño con Retos Múltiples.....	82
2.7 RETOS MULTIPLES.....	92
2.7.1Definicion.....	92
2.7.2 Etiología.....	94
2.7.3 Características.....	95
2.8 LINEAMIENTOS TECNICO Y ORGANIZATIVOS PARA LA ATENCION DE ESTUDIANTES CON RETOS MULTIPLES.....	99
2.8.1 Programa de Trabajo Pedagógico.....	100
2.8.2 Aspectos Curriculares.....	102
2.8.3 Metodología.....	102
2.8.4 Material didáctico.....	103
2.8.5 Evaluación y Diagnostico.....	103
2.8.6 Trabajo con Padres de familia.....	103
2.9 DESARROLLO DE LOS PROCESOS DE TRABAJO DEL CEESR EN EL AREA DE LA COMUNICACIÓN.....	104
2.9.1 Participación de los padres de familia dentro de los procesos de trabajo en el área de la CAA en el CEESR.....	107

	Pág
2.9.2 Los SAAC en el desarrollo temprano de los estudiantes con NEM.....	111
2.10 COMUNICACIÓN.....	114
2.10.1 Axiomas de la Comunicación.....	114
2.10.2 Comunicación Aumentativa y Alternativa	
2.10.3 Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación	117
2.11 CONOCIENDO LAS HABILIDADES FUNCIONALES DEL NIÑO CON NECESIDADES COMPLEJAS DE LA COMUNICACION	144
2.11.1 Evaluaciones Funcionales de la Comunicación.....	145
2.11.2Objetivos Funcionales	146
2.11.3 Grupos de Aplicación	147
2.11.4 Formas y Funciones Comunicativas.....	148
2.11.5 Manejo del Nivel Comunicativo	149
2.11.6 Planificación Conjunta	161
2.12 ROLES DE LAS MADRES AL DESARROLLAR Y ENSEÑAR A SUS HIJOS CON RETOS MULTIPLES.....	165
2.13 RECOMENDACIONES PARA LAS MADRES	167
CAPITULO III: METODOLOGIA	169
3.1 PARADIGMA, ENFOQUE Y METODO.....	170
3.1.1 Paradigma y enfoque metodológico.....	171
3.1.2 Método de Investigación	171
3.2 CATEGORIAS DE ANALISIS.....	174

	Pág
3.3 SUBCATEGORIAS.....	176
3.4 CARACTERISTICAS DEL CONTEXTO DE INVESTIGACION.....	181
3.5 CARACTERISTICAS DE LOS PARTICIPANTES Y DE LAS FUENTES DE INFORMACION.....	183
3.5.1 Características de los Participantes.....	183
3.5.2 Fuentes de Información.....	194
3.6 TECNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS.....	195
3.6.1 Ficha de Registro de Datos.....	195
3.6.2 Grupo Focal.....	196
3.6.3 Diario de Campo.....	197
3.6.4 Talleres Participativos.....	198
3.6.5 Datos Fotográficos.....	198
3.6.6 Grabaciones en Videos.....	199
3.7 TECNICAS SELECCIONADAS PARA EL ANALISIS DE DATOS.....	199
3.7.1 Transcripción de Datos.....	199
3.7.2 Categorización de la Información.....	202
3.7.3 Triangulación	203
3.7.4 Teorización o Identificación de Tendencia.....	203
3.8 USO DE SOFTWARE.....	203

	Pág
CAPITULO IV: ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS	208
4.1 SIGNIFICADO DE LA COUNICACION AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA PARA LAS MADRES	209
4.1.1 Comunicación Aumentativa y Alternativa	210
4.2 IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO COMUNICATIVO DE LOS NIÑOS CON RETOS MULTIPLE.....	213
4.2.1 Retos Múltiples.....	213
4.3 COMUNICACIÓN PROPICIADA POR LAS MADRES EN LAS ACTIVIDADES DE VIDA DIARIA	216
4.3.1 Mediación Comunicativa.....	219
4.4 IMPLICACIONES DEL ROL QUE ASUMEN LAS MADRES DENTRO DEL PROCESO EDUCATIVO.....	224
4.4.1 Rol de las Madres.....	227
4.5 FORMAS DE COMUNICACIÓN NO VERBAL.....	233
4.5.1 Formas de Comunicación	236
4.6 ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN NO VERBALES.....	244
4.6.1 Estrategias de Comunicación No Verbal.....	245
4.7 LOGROS Y DIFICULTADES QUE LAS MADRES ENFRENTAN AL UTILIZAR SAAC CON SUS HIJOS O HIJAS	266
4.8 TRIANGULACION DE RESULTADOS.....	270
4.9 TEORIZACION.....	274
CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	279
5.1 CONCLUSIONES.....	280
5.2 RECOMENDACIONES.....	286

	Pág
CAPÍTULO VI PROPUESTA METODOLOGICA	290
BIBLIOGRAFIA	350
ANEXOS	358
Anexo No 1: Planificación de la Fase de Diagnostico	359
Anexo No 2 : Carta a las madres solicitando su participación voluntario	364
Anexo No 3: Invitación al Taller de Madres	365
Anexo No 4: Consentimiento Informado	366
Anexo No 5 Planificación del Trabajo de la Fase de Acción	371
Anexo No 6: Orientaciones Técnico Pedagógicas para la atención educativa de Niños y Niñas con Retos Múltiples	376
Anexo No 7 Actividades Instructivas para niños acorde con el Nivel Comunicativo	378

CAPITULO I
PROPOSITO Y PROBLEMA



1.1 ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACION

En los últimos años se han producido cambios muy importantes en el contexto social en el cual funcionan, tanto la familia como las instituciones educativas, que tienen a cargo niños y niñas con discapacidad. Por un lado, la aprobación de la legislación Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad) que reconoce las necesidades y derechos de las personas con discapacidad.

Además, los cambios que a nivel socio-económicos enfrenta la sociedad actual, afectan las creencias, modelos y estilos de vida de la familia. Es así como dentro de este medio cambiante, la relación hogar-escuela pasa de ser un asunto individual (el niño con discapacidad) a convertirse en un proceso que implica la participación de la familia como uno de los protagonistas de la educación de sus hijos con necesidades educativas especiales.

De ahí nacen una serie de modelos y propuestas teóricas que explicar el rol que las familias de niños con discapacidad desempeñan dentro del proceso educativo, en especial, a la hora de trabajar con Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos. Shea y Bauer. (2001) proponen en su libro *Educación Especial: un enfoque ecológico*, un modelo para la colaboración con las familias, el cual desde planteamiento ecológico reconoce que las familias sean sistemas sociales complejos y únicos, aporte que justifica la importancia de que los profesionales involucren de forma activa a las “madres” de los niños y niñas con retos múltiples desde el momento que comienza a asistir a los servicios educativos.

Esto implica, a su vez, tener en cuenta el proceso de “adaptación o ajuste continuo”, que enfrenta la familia ante las nuevas situaciones de vida que trae consigo la llegada de un niño o niña que requiere de atención o cuidados médicos especiales, como ocurre cuando se presentan condiciones de multidiscapacidad.

Pues, como explica Gil (2010), en la información brindada en el *Curso Estrategias de Investigación e Intervención Sociofamiliar* (EDU-026) para tener una relación positiva con la familia y proveerle de una intervención educativa efectiva es necesario entender el sistema familiar en general y cómo una familia en particular funciona. Dentro de esta existe una serie de funciones las que son: proveer afecto, afiliación, apoyo económico, cuidado diario, socialización, recreación y educación de sus miembros, las cuales desempeñan de forma particular y única, como lo es cada "sistema familiar. De ahí que a la hora de proponer planes y programas educativos en colaboración con la familia es necesario que estos sean consistentes con los valores de la familia, sus prioridades y el tiempo disponible.

Por consiguiente como lo explica Miles y Riggio (1999) en su libro *Conversaciones Extraordinarias: Una guía para desarrollar una comunicación significativa con niños y jóvenes sordociegos*, no solo deben tomarse en cuenta las necesidades inmediatas de la familia, sino también las necesidades de información, educación y capacitación. Como es el caso de esta investigación, donde las madres fueron partícipes de un proceso de aprendizaje colaborativo y participativo, para el desarrollo de procesos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) de sus hijos con Retos Múltiples.

Es así como la investigadora Tirado (2008) en su tesis denominada *Estudio sobre la Experiencia de los padres en su participación como coterapeutas de sus hijos con Sordoceguera y/o Multidéficit en un programa de intervención en el aula* destaca los beneficios que para la familia y el niño tiene el participar dentro de los procesos educativos desarrollados con sus hijos dentro del contexto escolar. La autora explica que la evolución de los alumnos gracias al acompañamiento de los padres en el aula no solo va a evidenciarse en el logro de mayores destrezas y habilidades, sino también por medio de mejores relaciones madre-hijo. Así como también posibilita a las madres comprender mejor, no solo que se está y como se está trabajando con su hijo, sino que también contribuye a la generalización hacia otros ambientes como, por ejemplo, en su casa, o con otros niños.

Este proceso, a su vez, trae beneficios para el desarrollo del niño o niña durante la etapa de los 3 a 6 años, grupo etario en el que se ubican los hijos de las madres que participaron durante la investigación. Mismo que según explica León (1998) en su libro *El Desarrollo y Atención del Niño de 0 a 6 años* se caracteriza por el logro de habilidades en áreas como la socialización con sus pares, mayores destrezas a nivel motor fino, gracias al logro de habilidades de coordinación ojo-mano, un pensamiento concreto en donde los objetos reales brindan al niño información y, por lo tanto, deben utilizarse al trabajar con el niño.

Así como también se observa un incremento en el uso y comprensión del lenguaje oral, mismo que aunque en el caso, de los niños con retos múltiples no siga un patrón normal de desarrollo, si es importante reforzar el aprendizaje de formas comunicativas desde temprana edad. Junto a esto, dentro de esta etapa se destaca el uso del juego como un medio natural para el desarrollo del aprendizaje del niño, así como una estrategia utilizada en los procesos de Estimulación Asistidas para el desarrollo del lenguaje-AEL propuestas por AEDIN (2011).

Cabe destacar como apunta Álvarez (2002) en la *Guía de Apoyo Técnico Pedagógico: Necesidades Educativas Especiales en el Nivel de Educación Parvularia: Discapacidad Motora*, las propuestas pedagógicas dirigidas hacia el desarrollo de estas habilidades en niños con **n.e.e.** deben ser: “adaptadas y flexibles”, pero, a la vez, tienen que desarrollarse a partir de la propuesta curricular emanada por las entidades educativas como en nuestro caso, el Ministerio de Educación Pública.

Esta entidad gubernamental por medio de documentos como es el caso de *Normas y Procedimientos para atención educativa de estudiantes con Discapacidad Múltiple* (2005) brinda una propuesta curricular, la cual puede ser adaptada a las condiciones de trabajo con estudiantes con Retos Múltiples como es el caso que nos ocupa. Pero que, a la vez, puede ser complementada con el uso de estrategias metodológicas como las propuestas por Benedict, Góngora, Tomas, Toscano (2005) en el *Documento de socialización: Programa de*

duplicación de Centros Hilton Perkins, Htal. Rocca: Servicio de niños con Retos Múltiples, tales como, por ejemplo, Establecimiento de Rutinas dentro del aula, Dar oportunidades para elegir, utilizar el Análisis de Tareas, Consideraciones del entorno, entre otras. Las cuales benefician el desempeño del niño dentro del currículo escolar y contribuyen con el desarrollo de habilidades comunicativas, cognoscitivas, sociales así como motoras.

Por medio de este tipo de estrategias logra beneficiarse el desarrollo del niño que presenta Retos Múltiples y/o Discapacidad Múltiple, quien como explican Vargas, Benavidez (2002) en su tesis denominada *Modelo de apoyo integral para las personas con retos múltiples y sus familias, de la zona de Ciudad Quesada* presenta más de una discapacidad, es decir, la presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, educacionales y socioemocionales asociadas, con frecuencia, (también) a pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos, problemas conductuales, que impactan de manera significativa en su desarrollo educativo, social y vocacional

Asimismo el Ministerio de Educación Pública en el documento antes mencionado *Normas y Procedimientos para el Manejo de los Servicios Educativos para Estudiantes con Discapacidad Múltiple* (2005), menciona que las personas con retos múltiples:

son aquellas que presentan entre otras las siguientes combinaciones de discapacidad en un nivel funcional: limitaciones importantes del movimiento, limitaciones intelectuales significativas, conductas de interferencia con el aprendizaje, limitaciones para la comunicación y para la interacción social, discapacidad sensorial dual, un funcionamiento degenerativo en algunos casos y dificultades para la alimentación y complicaciones de salud (p.5).

Es así como buscando dar respuesta educativa a las limitaciones funcionales que se presentan producto de la condición de discapacidad múltiple, es que en la redsordoceguera.org se publica un artículo denominado *Personas*

con Necesidades Educativas Múltiples, (2005) en el cual se propone el concepto de Necesidades Educativas Múltiples, como una alternativa a la forma de conceptualizar el multidéficit desde el paradigma ecológico. En este se conceptualiza la discapacidad múltiple en términos de los servicios y apoyos que se requieren para atenderla en lugar de las limitaciones que la caracterizan.

En Costa Rica, el Ministerio de Educación Pública con apoyo de la Asesoría de Discapacidad Múltiple han establecido una serie lineamientos técnicos y organizativos para la atención educativa de estudiantes con Retos Múltiples (2005), los cuales proponen los elementos que a nivel técnico, pedagógico y organizativo (Planeamiento Pedagógico, Planes Diarios, Crónicas, Planes Pedagógicos Individuales, Materiales Didácticos, entre otros) deben tenerse en cuenta al trabajar con estudiantes que presentan necesidades educativas múltiples..

Dentro de los aspectos que se mencionan en el documento Normas y Procedimientos para el Manejo Educativo de los Servicios de Discapacidad Múltiple (2005), se propone el trabajo con padres de familia, con el objetivo de: "...mantener un contacto directo con el hogar. También, se tienen que organizar talleres para padres de estos alumnos, en los cuales se desarrollen actividades tanto formativas como informativas" (p.35).

Por esto, desde 1990, año en que ingresan al Centro de Educación Especial de San Ramón C.E.E.S.R., estudiantes con Discapacidad Múltiple y hasta la fecha, los docentes a su cargo han sido capacitadas en un primer momento (1990 a 2006) sobre temas relacionados con el manejo de niños con necesidades educativas múltiples, tales como, por ejemplo en Técnicas de Alimentación y Deglución, Manejo Postural y en el Área de la Comunicación Aumentativa y Alternativa, así como los diferentes tipos de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos. Aprendizajes que, a su vez, posibilitan en la actualidad, el desarrollo de procesos de autocapacitación a lo interno del CEESR, como es el caso de los Talleres de Inducción que, año a año, se realizan con el personal de nuevo ingreso a la institución.

Así es como al iniciar experiencias de trabajo en el área de la comunicación aumentativa y alternativa involucrar a los padres y madres dentro del proceso de trabajo, aunque era algo poco habitual para los docentes como para los padres era necesario para alcanzar las metas propuestas a lograr en el desarrollo comunicativo de los niños.

De ahí que esto se fue logrando por medio de experiencias de trabajo, como las desarrolladas en los Servicio de Estimulación Temprana y Discapacidad Múltiple del CEESR, desde el año 2000, en los cuales por la necesidad de que los niños contaran (en algunos casos y dependiendo de su edad) con el apoyo de sus padres, en especial de las madres, se fue logrando incluir a estos dentro de actividades pedagógicas (por ejemplo durante las exposiciones, en las lecciones de musicoterapia con la profesora de Educación Musical, en tareas específicas entre otros) que les permitieron como comenta Tirado (2008) en su Tesis denominada *Estudio sobre la Experiencia de los padres en su participación como coterapeutas de sus hijos con Sordoceguera y/o Multidéficit en un programa de intervención en el aula*, asumir un rol más activo dentro del trabajo en el aula con sus hijos, superando la función de cuidado y protección de estos, logrando así asumir una actitud más activa en la promoción de la autonomía personal, social y laboral de estos.

De igual que en los servicios educativos antes descritos, en los otros niveles escolares impartidos en el CEESR (Maternal, kínder, Preparatoria, I, II, III y IV) se ha trabajado con los padres de familia, buscando su participación dentro de los procesos de trabajo en CAA con sus hijos. Para esto, las estrategias utilizadas por las profesoras van desde charlas sobre temas relacionados con comunicación aumentativa y alternativa, sesiones de trabajo individual con apoyo de otros profesionales (Terapia de Lenguaje, Problemas Emocionales y de Conducta) para orientarlos en el uso de algún tipo de SAAC o soporte de comunicación, por ejemplo, las agendas del Programa de Comunicación por Intercambio de Imágenes, entre otras.

Sin embargo, como todo “proceso de trabajo” requiere de continua revisión, análisis y replanteamiento, por lo en la actualidad, surgió la inquietud de poder lograr mayor articulación entre las estrategias pedagógicas utilizadas en el aula para estimular el aprendizaje de la CAA y el aporte que estas podían tener en el desempeño comunicativo de los niños en el hogar.

Esto, aunque no necesariamente se logre en un ciento por ciento en los hogares de todos los niños que presentan retos múltiples del Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple, si pretendía crear un espacio para que las madres pudieran construir por sí misma y de forma participativa aprendizajes sobre el tema de la comunicación aumentativa y alternativa. Esto a su vez le permitieran contar con una visión más clara no solo de cómo pueden comunicarse con sus hijos, sino también de cómo enseñarles a sus familiares a hacerlo.

De esta forma, a las madres se les brinda la oportunidad de conocer las diferentes técnicas y la puesta en práctica de estas logrando, de esta forma, una mejor comprensión de la discapacidad de su hijo, así como un mayor control del estrés que ellos experimentan como consecuencia de la misma condición de sus hijos, pues ellos pueden ver por sí mismos los progresos de sus hijos.

Junto a esto Basil (2001) en su artículo *Interacción y adquisición del lenguaje en usuarios de CAA en las primeras etapas*, publicado por el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación en la Universidad de Barcelona, aporta una descripción sobre la importancia del desarrollo temprano de la Comunicación Aumentativa y Alternativa, en los niños con discapacidad motora y plurideficiencia. Aporte, debido a que por años se considero que no era posible enseñarles a comunicarse dado que no muestran deseo de comunicar, o que no ha alcanzado un mínimo sentido de identidad personal, o que no es capaz de imitar o de prestar atención, tesis que en la actualidad como lo propone la autora, “...es un argumento falaz si se piensa que los bebés humanos aprenden a comunicarse desde el mismo momento de su nacimiento” (p.. 1).

A su vez, existen argumentos ofrecidos por autores como la Asociación en Defensa del Infante Neurológico (2011), la Asociación Americana de Lenguaje (2005), la Sociedad Internacional de Comunicación Aumentativa y Alternativa (2001), Warrick (2002), Mayer Johnson (año) entre otros, ofrecidos para debatir al proponer el concepto de Comunicación Aumentativa y Alternativa como todos los recursos, las estrategias y las técnicas que ayudan a complementar o reemplazar al habla cuando está ausente, o sus alteraciones impiden a la persona satisfacer sus necesidades diarias de comunicación en los diferentes contextos en que se desempeña. Cuando estos logran complementar al habla la llamamos: estrategias y recursos **Aumentativo**. Si reemplazan al habla la llamamos: estrategias y recursos **Alternativos**. Cuando la persona no puede hacer un uso funcional del habla para comunicarse con otros en todos los contextos en los que se desempeña”.

De esta forma para el desarrollo de la CAA se proponen los *Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación*, los cuales como explica Von Tetzchner , Martinsen, (1992) en información suministrada como parte del Curso MEE- Comunicación Aumentativa y Alternativa impartido por la M.Sc. Elizabeth Camacho Hernández en esta casa universitaria en el año 2010: Es la comunicación de apoyo, de ayuda. La palabra “aumentativa” subraya el hecho de que la enseñanza de formas alternativas de comunicación tiene un doble objetivo, a saber: promover y apoyar el habla, y garantizar una forma de comunicación alternativa si la persona no va a aprender a hablar, es indiscutible que el uso de SAAC acompañado de estrategias para aumentar la participación social del niño puede ser beneficioso, en cuanto que los SAAC ofrecen al niño un medio de interacción con su entorno y una vía de acceso al desarrollo cognitivo y lingüístico, que en algunos casos ha resultado en la adquisición de comunicación y lenguaje.

Sin embargo, existe un punto que es importante recalcar. Para que la introducción de sistemas interactivos de comunicación sea un éxito y produzca los objetivos deseados en el desarrollo cognitivo, social y del lenguaje del usuario, hay una serie de elementos que deben tenerse en cuenta.

En todo programa de intervención como, explica Soro-Comats (1998) en un artículo de la Logp Fon denominado *Intervención Precoz del Lenguaje con el soporte de la Comunicación Aumentativa*, debe crearse una “razón” para comunicarse: esto requiere modificaciones en el entorno que motiven al niño a interactuar; (b) debe proporcionarse un “mensaje” que comunicar: esto requiere acceso a un vocabulario típico de la edad del usuario; (c) debe proporcionarse un “medio” de comunicación: esto requiere acceso a un sistema de representación compatible con el momento del desarrollo cognitivo y lingüístico del niño y, finalmente (e) debe proporcionarse acceso a “interlocutores” que modelen, valoren y refuercen el uso del sistema: esto requiere la intervención a nivel familiar.

Actualmente, como explica esta misma autora se sabe que el uso de los sistemas de comunicación alternativos no son un riesgo, sino una aportación a la comunicación y al desarrollo del habla. Pero, esto no evita los temores de muchas personas que desconocen los estudios sobre estos temas, por lo cual hace imprescindible un asesoramiento bien organizado y respetuoso hacia los padres. Es importante explicar las implicaciones de soporte que los sistemas ofrecen al desarrollo, en general, y al habla, en concreto. En algunos casos, puede ser de interés compartir y comentar la lectura de algún artículo o ver un vídeo de niños que los usan, también es de gran valor didáctico que los padres puedan conocer en el aula otros niños que utilizan signos y habla con normalidad y, cuando sea posible, mantener alguna entrevista con otros familiares que se encuentran en la misma situación, pero que ya hayan iniciado la experiencia. Con frecuencia, lo que mejor ayuda a la familia a comprender el significado de este modelo multisistémico de comunicación es ver a su propio hijo o hija en vídeo, en una secuencia real de comunicación con los terapeutas u otros alumnos. Este procedimiento permite analizar las características de la comunicación y valorar con objetividad los aportes de estas ayudas. Otro aspecto que ayuda a los familiares a tener una actitud positiva, es observar la claridad didáctica y rigurosidad de las propuestas de los profesionales.

Por consiguiente, se hace necesario dar a conocer diferentes tipos de SAAC que se utilizan como parte del trabajo pedagógico que se desarrolla con los niños. Dentro de los sistemas de comunicación que se han venido implementando, puede mencionarse el Sistema Pictográfico de Comunicación o SPC. Este es descrito por Torres (2001) en su *Manual de Comunicación Alternativa y Aumentativa* como un sistema de comunicación compuesto, principalmente, de dibujos simples, lo cual es una de sus ventajas, pues al guardar una semejanza con lo que representan en la realidad, es más fácil reconocerlos y asociarlos por parte de sus usuarios.

Otro sistema de comunicación que es importante mencionar lo es El Sistema de Calendarios, enfoque que explica Writter (s.f.) en su artículo *Aplicación de un enfoque basado en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes* se basa en la teoría del movimiento, la cual sirve de base a la metodología de las Cajas Calendario, tiene su origen según explica este mismo autor, en las enseñanzas efectuadas por Van Dijk y sus colaboradores del Instituto para sordos de Saint Michielgestel, de Holanda. Este fue creado como vehículo para favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior. En sus orígenes, las técnicas se desarrollaron en deficientes auditivos, adaptándolas con posterioridad al tratamiento de sordociegos y niños con retos múltiples.

.Dentro de estos mismos sistemas de comunicación, ubicamos a la Lengua de Señas Costarricense (Lesco) y al Sistema Bimodal. El primero que como explica Oviedo (2008) mas que un sistema, es una lengua utilizada por personas con deficiencias auditivas. Al ser una lengua tiene su propia gramática y estructura sintáctica.

En el caso del segundo sistema el Bimodal Villa (s.f.) en su Tema 4: *Tecnologías para la Comunicación Alternativa sin ayuda*, explica cómo en este sistema se empleó la lengua oral acompañada de la lengua de señas,

Cada uno de estos sistemas posee sus particularidades, pero a la vez, se complementan unos con otros, favoreciendo el desarrollo de formas comunicativas que se ajusten a las características, habilidades y destrezas de cada niño.

De ahí que las propuestas de trabajo en comunicación que desde el área pedagógica se desarrollan con la participación de las madres, en este caso, en particular, requieren de una evaluación de las destrezas comunicativas, a partir de la cual será posible identificar los objetivos funcionales, las formas y funciones comunicativas a trabajar con el niño, para así poder establecer las estrategias de intervención que se vayan a implementar y las recomendaciones por seguir para que estas puedan resultar lo más efectivas posibles.

Propuesta que fue posible desarrollar con el apoyo de diversos autores tales como Junoy (1999), la Asociación en Defensa del Infante Neurológico (2011), materiales elaborados en los cursos de MEE- *Comunicación Aumentativa y Alternativa* (2010). Así como las evaluaciones de la comunicación elaboradas por Rowlando (1990), Harris, y Hawthorne (s.f.), Camacho (2002), Raha (2001). Estos materiales posibilitaron la construcción de dicho modelo de trabajo en comunicación, propuesto en esta investigación.

Dentro del mismo se ha resaltado, la importancia del entorno natural y de la participación activa de la familia para implementar estrategias de intervención, especialmente cuando se utilizan sistemas de comunicación aumentativa, ya que los usuarios de dichos sistemas obtienen menos oportunidades de interacción si únicamente se realizan sesiones individuales y aisladas. Es cierto de que el medio ambiente y las situaciones de la vida cotidiana ya ofrecen múltiples ocasiones para enseñar comunicación y lenguaje, pero no siempre debe esperarse que las situaciones se produzcan espontáneamente, como dice Bricker, Woods (1992).

Una vez expuestos los estudios alusivos a la temática en cuestión, se tratará el tema del desarrollo histórico del trabajo desarrollado en Costa Rica en comunicación aumentativa y alternativa.

1.2 Desarrollo histórico de la Comunicación Aumentativa y Alternativa en Costa Rica

El desarrollo histórico de la Comunicación Aumentativa y Alternativa de acuerdo con Tamarit (1993) ha pasado por tres etapas:

1. La etapa de la conquista
2. La etapa de asentamiento
3. La etapa de expansión

En los años sesenta los profesionales que trabajaban el lenguaje al no conseguir los resultados esperados, utilizando los métodos clásicos empiezan a usar símbolos. Empezando a dar mayor relevancia a los “actos comunicativos” que al lenguaje o el habla.

Es así como es en los años setenta que se inicia la Etapa de Conquista, cuando aparecen sistemas de comunicación basados en símbolos gráficos y manuales para trabajar con personas con deficiencia mental y sordera.

Dentro de las circunstancias que propiciaron el uso de los SAAC en esta época, se puede citar la investigación que realizó Premack con chimpancés, así como la tesis de Chomsky y su génesis del lenguaje.

Para los años ochenta se da la etapa de asentamiento de los SAAC gracias a un uso más riguroso de las metodologías para su implementación, así como por la creación de instrumentos para evaluar y valorar este tipo de sistemas. Junto a esto, en 1983 un grupo de profesionales y padres de familia de personas con problemas para comunicarse de diferentes países crean la Asociación ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication).

En esta década se comienza a utilizar computadoras, con programas de predicción de palabras y el uso de pictogramas.

Es así como a partir de esta década, se inicia la Etapa Expansiva. En países como el Reino Unido se aplicaron una serie de encuestas que hicieron notar el incremento que el uso de los SAAC había tenido en centros educativos para personas con discapacidad severa. Para el año 1982, se da una expansión de estos hacia otros países como, por ejemplo, España.

Pero, como Núñez (2008) se pregunta: ¿qué pasaba en Costa Rica con respecto a la implementación de los SAAC?. Para dar respuesta a tal interrogante y con el objetivo de homologar las etapas antes descritos con nuestro país, pueden distinguirse tres momentos, definidos por las acciones que en algunos Centros de Educación Especial se llevaron a cabo. A continuación se describen estos tres momentos:

1.2.1 Años 80s: Recepción de Información

A partir de 1980, en la Escuela de Rehabilitación, se empieza a manejar información sobre el Sistema Pictográfico para la comunicación de Roxana Mayer Johnson (SPC) y a partir del mismo se habla de las Tablas de Comunicación. Esta información llega a este centro educativo por medio de la señora Peggy Longwoth, Fisioterapeuta Canadiense, y María Richardson, quien trabajo como Profesora de Educación Física y Deportes en la Universidad de Costa Rica. Ambas manejaban información sobre los SAAC y la compartieron con el personal docente que para ese momento labora en dicho centro educativo.

Cinco años después, en 1985, la Escuela de Rehabilitación, recibe la visita del Dr. Larsen de la Universidad de John Hopkins. Este asesoró a la escuela en el tema de Equipos Multidisciplinarios, e influyo en la concepción de discapacidad múltiple y su abordaje educativo. Dentro de los aspectos en los cuales se hace mayor énfasis es el reconocimiento de "...la poca o ninguna comunicación que poseen los estudiantes con discapacidad múltiple" (Núñez, 2008).

A partir de este momento se realizan pequeñas pasantías (un mes) de docentes a Centros de Educación Especial en el Estado de Oregón, con la

Organización Compañeros de las Américas. En estas las profesoras pudieron observar y aprender sobre la implementación de los SAAC.

De igual forma como parte de este proceso de capacitación, las docentes estadounidenses devolvían la visita, lo cual permitía a más docentes de la Escuela de Rehabilitación aprender sobre este tipo de sistemas de comunicación, así como también sobre otros temas como técnicas de alimentación.

Producto de este proceso de capacitación, es posible coordinar la visita del Dr. Lewis Jackson, quien vino al país en setiembre de 1988 y imparte la primera capacitación con el tema “Capacitación No verbal”. De esta actividad, la profesora Ana Lucia Ávila copila un documento, que durante varios años fue documento de consulta en el área de la Comunicación Aumentativa y Alternativa.

Gracias a la capacitación y a los procesos de formación que se vienen desarrollando, se empieza a analizar la posibilidad de utilizar los SAAC con otras poblaciones de estudiantes (por ejemplo, estudiantes con retraso mental); pues hasta la fecha habían sido de uso exclusivo de los estudiantes con discapacidad múltiple. Acciones de generalización que se inician en la Escuela de Rehabilitación y que luego queda demostrada en la ponencia que realiza Gerardo Solano Sibaja sobre el tema de comunicación con otras poblaciones cuyo compromiso motor no era relevante. Dicha presentación la hace en el marco del Primer Simposio Centroamericano y del Caribe sobre Integración del Niño y del Adolescente con NEE, organizado por el Ministerio de Educación Pública y el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial en el año de 1989.

Es así como al finalizar esta década e iniciar los 90's explica Núñez (2008): “...se cuenta con conocimiento de que los SAAC existen, que podrían hacer la diferencia y que todavía teníamos mucho por aprender para tener éxito en su implementación” (p.6).

1.2.2 Segundo Momento: Los 90's la capacitación era necesaria la implementación se fue dando

En el año de 1987, se crea en la Ministerio de Educación Pública la Asesoría Nacional de Discapacidad Múltiple, pero no es hasta el año 93 cuando se publica un documento que pretende normar el manejo de los servicios educativos que atienden población con multidiscapacidad. Este recibe el nombre de: *Normas y Procedimientos para el Manejo de los Servicios de Discapacidad Múltiple* (Núñez 2008).

Dentro de la normativa se establece que los Sistemas Alternativos de Comunicación, son requeridos por parte de esta población. De ahí que una de las áreas por trabajar es la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Por esto la asesora de ese entonces la Licenciada Lady Meléndez, organizo una serie de capacitaciones con el objetivo de capacitar a los docentes que les corresponde cumplir con esta labor establecida en la normativa.

Los cursos que se impartieron fueron de acatamiento y asistencia obligatoria para las docentes que trabajaban con estudiantes que presentaban una condición de Discapacidad Múltiple. Sin embargo, a la hora de implementar estos conocimientos en los ambientes escolares, no se lograba su generalización. Solamente experiencias aisladas en las cuales era posible observar el éxito que los estudiantes podían alcanzar en el desarrollo de la comunicación alternativa y en el aprendizaje. Tal es el caso del grupo de siete estudiantes de la Escuela de Rehabilitación, que utilizando ayudas técnicas de baja tecnología (tablas de comunicación, punteros de cabeza) lograron no solo alcanzar fluidez en la comunicación e iniciar un programa de alfabetización.

Es así como en la búsqueda de formas de implementar los SAAC, se realizan intentos para poder incorporar tecnología más complejas. Mismos que en algunos casos no fueron fructíferos como, por ejemplo, la coordinación con el Instituto Tecnológico de Costa Rica. Otros como los talleres para adaptación de

juguets, con el objetivo de ejercitar las habilidades de “causa-efecto” como un paso previo al señalamiento en los tableros de comunicación.

Esta serie de habilidades o lo que se conoce como “prerrequisitos para la comunicación” tuvieron gran auge en esta época, pues se reforzaban y, a la vez se consideraban indispensables para avanzar en el uso de un SAAC. Por esto para muchos estudiantes que no contaban con estos requisitos el acceso al entrenamiento o aprendizaje de un sistema de comunicación no fue posible. Quedando por fuera cantidad de niños, niñas y adolescentes en especial aquellos con mayores retos sensoriales, cognoscitivos o motrices.,

Es así, por ello que en el año 1998, la Asesora Nacional de Discapacidad Múltiple(Licda. Josefina Bonilla), organiza una capacitación en *Métodos alternativos de comunicación para personas con discapacidad múltiple” la cual fue impartida por tres docentes de Educación Especial (Ana Lucia Ávila, Gloria Rodríguez y Rebeca Núñez).* Esta no solo era de modalidad presencial, sino también se les dio seguimiento a los participantes. Esto facilitó la transferencia del conocimiento teórico a la práctica cotidiana de cada uno de los asistentes a dicho proceso de aprendizaje.

Durante este mismo año, se brinda otra capacitación sobre *Aspectos Generales de la Sordoceguera*, la cual fue de gran importancia, pues se incorporan técnicas diferentes a las tablas de comunicación. Pues, la población meta que utilizaría el sistema de comunicación haría uso de estrategias diferentes como las claves de objeto y claves de contacto, entre otros.

1.2.3 Tercer Momento: Del 2000 en adelante incorporación de la tecnología, Unificación de Acciones

En el año 2002, como lo explica Núñez (2008): la Escuela de Rehabilitación realiza una campaña con la empresa privada para la compra de equipo y ayudas técnicas. Al año siguiente, gracias al apoyo brindando en esta campaña, la

docente Eugenia Castillo viaja a Los Ángeles, a participar en un Congreso de Comunicación y a realizar una pasantía en la ciudad de San Diego.

De forma paralela, la Asesoría de Discapacidad Múltiple del MEP, coordina la compra de equipo y ayudas técnicas tanto para la comunicación como para fisioterapia. Para realizar esta compra, esta entidad coordina con la Escuela de Rehabilitación, quienes colaboran en el establecimiento de un equipo básico de ayudas técnicas para la comunicación. Mismas que fueron entregados a los Centros de Educación Especial del país.

Con el objetivo de que las Ayudas Técnicas que habían sido donadas a los centros educativos, pudiesen ser implementadas en el contexto escolar la Asesoría Nacional de Discapacidad Múltiple y el Centro Nacional de Recursos para la Inclusión Educativa coordinan una capacitación, la cual fue impartida por la Licenciada Eugenia Castillo.

Anteriormente, este mismo centro de recursos impartió cursos de capacitación dirigido a docentes de diversas regiones educativas del país, en el tema de “Sistemas Alternativos de Comunicación”.

Para el 2004, logra ampliarse la oferta de capacitación y en una acción conjunta entre el Departamento de Educación Especial, la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil, Centro Nacional de Recursos y la Embajada de Perú en Costa Rica, se trae al país una experta autorizada para Latinoamérica la señora Rosario Ferrándiz. Esta imparte un Curso Taller denominado Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes PECS.

En este mismo año, ante la gran diversidad de acciones que sobre Sistemas de Comunicación se estaban realizando en el país, se propone desde el Departamento de Educación Especial del MEP crear una Comisión Nacional de Comunicación, la cual tendría como función orientar a los Centros de Educación Especial en la implementación de los SAAC.

Es así como para el año 2005, dicha comisión se propone realizar un diagnóstico de la "...situación en el área de comunicación y lenguaje en cada uno de los centros de educación especial del país" (Núñez, 2008). Esto se realiza con el objetivo de que cada uno de los centros educativos, pudiesen construir su propio proyecto de comunicación a nivel interno.

Dado que dentro de los resultados obtenidos en este diagnóstico, se encontraron una serie de carencias en el área de la comunicación, la Comisión de Comunicación propone que cada centro educativo posea su propia comisión. La cual, a su vez, recibirá el apoyo y seguimiento de los diferentes miembros de la comisión central.

Una vez establecidas las necesidades y acciones por seguir, el Departamento de Educación Especial del MEP coordina y elabora con el Centro Nacional de Recursos una propuesta de capacitación en el área de la comunicación, el cual será dirigido a diversos grupos de profesionales (directores, terapeutas de lenguaje, docentes de Educación Especial, Terapeutas Ocupacionales, entre otros).

Es de esta forma como para el año 2007 se celebra el Primer Congreso de Comunicación en Costa Rica, actividad que logra reunir a los miembros de las Comisiones de Comunicación de los Centros de Educación Especial del país. Se logra de esta forma, obtener un panorama de los avances que se habían alcanzado en cada centro educativo, en el área de la comunicación.

Una vez expuestos los estudios alusivos a la temática en cuestión, en el próximo apartado se expone la justificación y el problema de investigación.

1.3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde temprana edad, el ser humano aprende a comunicarse, esto es gracias a que la madre y otras personas significativas reaccionan a las conductas (llanto, sonrisa, movimientos, gestos faciales, entre otros), atribuyéndoles un significado comunicativo, con lo que les ayudan a progresar en la adquisición de habilidades comunicativas cada vez más complejas. Junto a ello, sus cuidadores suelen crear a su alrededor un clima de afecto y un entorno predecible de acciones compartidas “rutinas”, en las que el bebé se siente seguro y en el cual los demás pueden interpretar, fácilmente sus deseos y afectos.

Por esto, es fundamental dentro de los procedimientos de enseñanza de comunicación aumentativa para niños con grave retraso, los padres y otras personas significativas para que “aprendan” a interpretar las pistas o claves para la comunicación que ya producen, y que, en consecuencia, puedan reaccionar a ellas de manera apropiada y consistente.

Como explica Basil (2010), todos los niños producen algunas pistas o claves comunicativas y que todos los niños sin excepción tienen deseos de comunicar (p.8). Lo que sucede es que los niños con discapacidad motora y multidéficit, se expresan de una manera distinta que, en ocasiones, puede resultar insuficiente para darse a entender con los otros, pero nunca despreciable. Por ello, resulta fundamental que todas aquellas señales atípicas, difíciles de interpretar, que producen los niños, sean comprendidas por las personas de su entorno social inmediato.

Es así como surgen una serie de estrategias de intervención dirigidas a la enseñanza de comunicación, basadas en la adecuación del entorno natural del niño. Esto promueve un aumento significativo de las habilidades del niño, e incrementa su satisfacción, bienestar y el de quienes le rodean. Así como logra trascender los entornos educativos y terapéuticos, pues las estrategias de trabajo involucra a todas las personas significativas de su entorno, y en todos los lugares que frecuentan, como lo Menciona Soro-Camats (2009):

Esto equivale a decir que la intervención ha de obedecer a un enfoque de 24 horas, que permita que el niño se comunique y aprenda a lo largo de todo el día y no solamente en unos momentos y lugares concretos especialmente diseñados para ello. Este enfoque garantizará, además, que el niño generalice con mayor en la actualidad se basan en reproducir las condiciones y los mecanismos naturales responsables de las etapas iniciales del desarrollo de la comunicación humana (p. 9).

El primer objetivo que debe tenerse en cuenta en las etapas iniciales del desarrollo del niño será de los adultos, y resulta en una condición natural de enseñanza y aprendizaje que muchos estudiosos del desarrollo normal del lenguaje, como, por ejemplo, Schaffer (1975) han destacado como fundamental para la adquisición temprana de conceptos y palabras.

El énfasis en este caso se pondrá en la necesidad de enseñar a las personas significativas del entorno, padres, hermanos, maestros, etc., pautas de interacción adecuadas, cómo saber esperar, hacer pausas y usar un lenguaje claro, con intervenciones cortas; o cómo saber sobre interpretar los gestos, expresiones y producciones del niño, situándose un

En la actualidad, en los modelos de aprendizaje desde los cuales se trabaja con personas con discapacidad, la familia desempeña un papel activo y participativo dentro de la planificación educativa de su hijo. Al ser parte del

proceso de enseñanza aprendizaje de la adquisición del sistema de comunicación de su hijo tiene la oportunidad de conocer el método, plantear sus dudas e inconvenientes al respecto.

Dada la necesidad de contribuir a que todos los involucrados en el trabajo con estudiantes con Retos Múltiples, sean capaces de brindar los medios, ofrecer recursos y derribar las barreras para que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus potencialidades y llevar así una vida normalizada como ciudadanos de pleno derecho, se presenta la investigación denominada Aportes de las madres en los procesos pedagógicos desarrollados para él, aprendizaje de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación en sus Hijos e Hijas con Retos Múltiples del Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple del CEESR

1.4 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO DE INVESTIGACION

Desde el siglo XIX, existe gran interés en comprender el origen de la comunicación y el lenguaje en los seres humanos, teniendo especial interés como por medio del lenguaje sea este verbal o no verbal, es posible la interacción de los seres humanos. Función de la comunicación que para las personas con retos múltiples constituye un objetivo básico del trabajo desarrollado dentro como fuera del contexto escolar.

Esto porque para los niños, niñas y adolescentes que presentan retos múltiples, sus características de discapacidad les producen desafíos comunicativos de tal magnitud que se encuentran imposibilitados para acceder a un método convencional de expresión. Dadas a sus capacidades motrices y mentales, no pueden usar ni el lenguaje oral, el escrito, y ni siquiera el gestual (Marina, 1989).

De ahí que desde la década de los 60's y hasta la actualidad, se han venido desarrollando alternativas de comunicación basadas en la perspectiva del lenguaje aumentativo y alternativo, en las cuales como explica Camacho (2007) se presupone que el usuario posee su propio "lenguaje interior" y, por lo tanto, es preciso dotar a dicho usuario de un vehículo funcional capaz de transmitir información a uno o varios interlocutores, de la forma más fluida y sencilla posible, y sin poner en peligro la intencionalidad y coherencia del propio mensaje (p.3).

Se parte de que cada individuo con discapacidad desde que nace interactúa con un ambiente y tiene una serie de experiencias que le permiten paulatinamente comprender, valorar y prospectar su propia existencia. Posee unas características que varían de acuerdo con el proceso evolutivo, las cuales están determinadas por variables madurativas, hereditarias y heurísticas.

De ahí es necesario aclarar como lo explica Camacho (2007): no se trata de rotular al sujeto como discapacitado, sino de ubicarlo en una óptica de oportunidades en la familia, institución educativa y comunidad (p. 3). Esto representa una visión del niño, niña o adolescente con retos múltiples como una persona única e irrepetible que tiene potencialidades a aprovechar en el medio circundante y susceptible al cambio, dado la permeabilidad en su estructura psíquica. El ambiente de atención será todo el entorno que rodea a la persona, sin necesidad de crear uno específicamente para este fin.

Los lingüistas han ido más allá del estudio de las lenguas en particular. Sus metas se enfocan a la comprensión de la naturaleza del lenguaje como fenómeno general. El gran parecido que existe entre los comienzos del lenguaje infantil en todas las lenguas parece sugerir que todos los niños tienen igual capacidad para aprender su lengua materna.

En el caso específico de la población con alguna característica de discapacidad podemos evidenciar ese desarrollo inicial del lenguaje con la variante de que el mismo encuentra un tope específico y debe contarse con los

apoyos necesarios para poder potenciar las formas comunicativas no verbales que fomenten la interacción y permitan la accesibilidad al entorno inmediato.

Apoyos que se han venido desarrollando a partir de mecanismos como los, congresos, seminarios, talleres, y sobre todo cuentan con mayor eficacia desde que los padres, encargados y familiares han sido involucrados, guiados y convertidos en formadores de otros padres para utilizar de forma sistematizada y consciente los diferentes sistemas que utilizan sus hijos (Camacho, 2007).

De ahí que las propuestas educativas y comunicativas dirigidas a niños y niñas con retos múltiples deben considerar la participación de la familia como algo fundamental y necesario para el buen desarrollo de un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC). Esta debe creer y enamorarse de igual forma que el profesional de las formas comunicativas que su hijo utiliza, así como aprender a utilizar las ayudas técnicas y el SAAC que el niño está aprendiendo.

Para los estudiantes, este grupo de personas, son los primeros y más permanentes compañeros comunicativos en su vida. De ahí, la vitalidad de su participación en el proceso comunicativo. Como propone Basil (2001), al considerar que:

Es muy importante el papel de la familia; si esta no colabora en el proceso de enseñanza aprendizaje para la adquisición del sistema de comunicación se obtendrán pocos resultados, por lo tanto es imprescindible diseñar la estrategia educativa junto con la familia, los cuales deben conocer el método y plantear sus dudas e inconvenientes” (p.. 67).

Con su participación es posible potenciar el vínculo y la interacción, en primera instancia, entre padres e hijos, así como también es una forma mediante la cual estos va a poder conocer sus necesidades y, a la vez, darle la posibilidad de elegir actividades, pedir ayuda, comunicar experiencias, intereses, agrados-desagrados.

A partir de esta óptica, cobra relevancia el presente estudio de investigación, pues será a partir del proceso de formación desarrollado con un Grupo de Madres (5 integrantes) de Niños y Niñas en Edad Preescolar con retos múltiples del Centro de Educación Especial de San Ramón, que ellas aprenderán a utilizar no solo el SAAC de sus hijos, sino también lograrán desarrollar mejores y más efectivas formas de comunicarse con estos, lo que permite a su vez, una generalización de la comunicación hacia el entorno familia y comunal del niño.

Otro de los puntos relevantes y que justifica este estudio es el uso del “Modelo Participativo” (Warrick,2002), desde el cual cobra especial importancia el trabajo en equipo con la familia, la cual desde este enfoque de trabajo es quien en conjunto con los profesionales participan en la toma de decisiones en el desarrollo de los planes educativos, incluyendo dentro de estos como área fundamental la comunicación.

Es así, como dentro del Paradigma Ecológico y el Modelo de Participación (Warrick,2002), la familia debe estar incluida de forma directa y activa. Ejerciendo su papel como uno de los agentes de trabajo más importantes en el proceso educativo de su hijo con discapacidad. Proceso que requiere de mayor sistematización de parte de los profesionales involucrados en la atención de personas con discapacidad.

De ahí que en los servicios educativos, “centralizados en el niño” se han ido construyendo modelos de trabajo, que evolucionan a través del planeamiento enfocado en la familia. Un modelo que se implementará en este investigación es la Planificación Futura Personal (P.F.P.), específicamente el “Proceso Oso”, cuya autora fue María Bove, consultora de la Escuela Hilton Perkins. Este proceso de trabajo con la familia no solo permite involucrarlos dentro del programa educativo, sino también dentro de los procesos de intervención que se

desarrollarán con sus hijos. La P.F.P. se basa en la premisa que la familia es la fuente principal de información del niño, y que las necesidades de los niños están muy ligadas a las necesidades de sus familias. Este avance reconoce que la mejor forma de apoyar a los niños y conocer sus necesidades es apoyando y fortaleciendo las destrezas individuales de cada familia. Valora a los padres como los miembros más importantes del equipo (NFCHCY, 1992).

Es así como el estudio tiene gran pertinencia social, ya que busca crear conciencia en las madres para que se fortalezcan y asuman la responsabilidad de favorecer el desarrollo comunicativo de sus hijos e hijas. Dado que es casi imposible separar la comunicación de la interacción social, especialmente en nuestros primeros años, estos primeros diálogos tienen un efecto crítico sobre todo en el desarrollo futuro del niño. Para la mayoría de las madres, estas primeras interacciones evolucionan de lo intuitivo y casi instintivas formas de interactuar.

Las madres y la familia, en general, deben potenciar el aprendizaje que los niños pueden alcanzar en el ambiente más natural para ellos como es su “casa”. Este es un lugar más seguro donde aprender y practicar nuevas habilidades. Si las familias reciben el respaldo y apoyo, ellas pueden enseñar conceptos valiosos con solo involucrar al niño en la preparación de comidas, a que ayude con el cuidado de la casa y realizando actividades de la vida diaria. Comprometiendo nuestros patrones típicos de interacción con niños en las conversaciones sobre lo que ustedes están haciendo juntos lo podrían ayudar no solo a aprender palabras y conceptos sino también a formarse su propia identidad como miembro de la familia. El intercambio de comentarios y sentimientos en el curso normal del día enriquece las relaciones familiares (Milles, 1999).

Cabe rescatar que otra de las razones por las que se justifica la investigación, es que por medio del estudio realizado, será posible sistematizar la experiencia que un grupo de madres de niños preescolares con retos múltiples del

CEESR tuvieron al participar en un proceso de planificación y aprendizaje de los SAAC de sus hijos. Área de investigación, que brindará un aporte teórico y práctico al trabajo realizado en el país en el área de la Comunicación Aumentativa y Alternativa desde la óptica de la familia del niño que utiliza esta forma de comunicación.

Desde el punto de vista práctico les permitirá a las madres sentirse empoderadas en el área de la comunicación, ya que van a aprender a reflexionar sobre su papel en el proceso educativo de su hijo, practicarán actividades con sus hijos e hijas en el contexto del hogar. Esto les ayudará a experimentar nuevos conocimientos que la harán sentir y experimentar poder.

Asimismo, desde el punto de vista teórico, esta investigación posibilita a las madres comprender que el aprendizaje que su hijo o hija requiere para aprender a utilizar un SAAC es un conjunto de acciones (actos, prácticas, objetos o acciones) tendentes a propiciar, fortalecer y desarrolla en sus hijos experiencias comunicativas adecuadas y oportunas, las cuales a su vez, le harán posible desarrollar formas comunicativas (señas, gestos, movimientos, imágenes, vocalizaciones, entre otros) que les permitan expresar sus necesidades básicas, así como a desarrollar al máximo sus potencialidades.

Junto a esto, el uso conjunto del Modelo Participativo (Warrick, 2002) de trabajo con la familia, con el tipo de investigación acción-participativa, permitirá documentar y conocer desde la óptica del modelo cualitativo, así como de la investigación desde la acción el “rol” de las madres en los procesos de planificación y aprendizaje de SAAC de sus hijos con retos múltiple. Ello permite desarrollar procesos continuos de reflexión-acción, que enriquecen no solo el proceso que se lleva a cabo, sino que también hacen posible su continuo análisis sobre la práctica misma. Esto en un proceso de implementación de un SAAC, constituye una herramienta valiosa, pues, muchas veces, se hace necesario

realizar modificaciones que sólo es posible identificar a la hora de que el sistema de comunicación es utilizado, por ejemplo, por el niño en su casa.

Es así como el emprender esta investigación constituye un camino que puede traer consigo muchas sorpresas, pues no sólo es hacer uso de una Metodología de Investigación-Acción desde un Modelo Participativo, sino que implica grandes retos para la investigadora, la cual no solo debe capacitar y enseñar a las madres sobre la comunicación alternativa, sino que también requiere llevarlo a la práctica y, a la vez, motivar a la madres para que sientan que ellas son capaces de hacer uso de los SAAC con sus hijos o hijas, en otros ambientes extraescolares y con otros compañeros de comunicación, logrando así abrirse hacia nuevas formas comunicativas, las cuales le permiten a sus hijos tener la capacidad de autodirección y a ellas la posibilidad de comprenderlo, apoyarlo e interactuar como cualquier madre lo hace con sus hijos o hijas con discapacidad o sin ella.

1.5 PREGUNTAS DE LA INVESTIGACION

Por lo citado anteriormente, surge la siguiente pregunta generadora, así como una serie de preguntas que se derivan de esta.

1.5.1 Pregunta generadora

¿Cómo aprovechar el aporte de los procesos pedagógicos desarrollados en el aula para mejorar la comunicación en el hogar de las madres y sus hijos con Retos Múltiples del Servicio de Preescolar del Grupo de Discapacidad Múltiple del Centro de Educación Especial de San Ramón (CEER)?

1.5.2 Preguntas derivadas

A partir de la pregunta generadora se derivan una serie de interrogaciones que a continuación se presentan:

1.5.2.1 ¿Qué significado tiene la comunicación alternativa y aumentativa para las madres de niños con retos múltiples del CEESR?

1.5.2.2 ¿Comprenden las madres las implicaciones que el multideficit de sus hijos tiene en su desarrollo comunicativo ?

1.5.2.3 ¿Cómo propician las madres la comunicación de sus hijos dentro de las actividades de vida diaria de la familia?

1.5.2.4 ¿Cuál es el rol que asume las madres como apoyo a los procesos pedagógicos desarrollados en el aula y sus implicaciones en la comunicación con la familia?

1.5.2.5 ¿Cuáles son las formas de comunicación no verbales que de acuerdo con las madres han sido aprendidas por los niños y niñas en el proceso pedagógico desarrollado por el centro educativo.

1.5.2.6 ¿Qué tipo estrategias de comunicación no verbal sería más adecuadas para utilizar dentro de la familia con la participación de las madres?

1.5.2.7 ¿Cuáles son los logro y dificultades enfrentados por las madres al aplicar las estrategias de comunicación no verbal dentro de la familia?

1.6 OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

A partir del planteamiento de las preguntas (generadora y derivada) que dan origen a la investigación surgen los siguientes objetivos generales, así como específicos.

1.6.1 Objetivos generales

1.6.1.1 Favorecer la participación de las madres en el proceso de desarrollo de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación para mejorar la comunicación de sus hijos con retos múltiples del Servicio de Preescolar del Grupo de Retos Múltiple en el Centro de Educación Especial de San Ramón en el año 2011.

1.6.1.2 Diseñar y aplicar un Plan de Capacitación en Comunicación Alternativa con la participación de las madres de niños y niñas con retos múltiples del centro educativo en estudio.

1.6.2 Objetivos específicos

1.6.2.1 Determinar el significado que tiene la comunicación alternativa y aumentativa para las madres de niños con retos múltiples del Centro de Educación Especial de San Ramón.

1.6.2.2 Identificar, si las madres comprenden las implicaciones que los retos múltiples sus hijos tienen para el desarrollo de habilidades comunicativas en estos.

1.6.2.3 Determinar cómo las madres propician la comunicación de sus hijos dentro de la vida diaria de la familia.

1.6.2.4 Explicar el rol que asume las madre como apoyo a los procesos pedagógicos desarrollados en el aula y sus implicaciones en la comunicación con la familia.

1.6.2.5 Identificar según el criterio de las madres, las formas de comunicación no verbales aprendidas por los niños y niñas en el proceso pedagógico desarrollado por el centro educativo.

1.6.2.6 Seleccionar las estrategias de comunicación no verbal más adecuadas para utilizar dentro de la familia con la participación de las madres.

1.6.2.7 Determinar los logros y dificultades enfrentados por las madres al aplicar las estrategias de comunicación no verbal dentro de la familia.

1.6. ALCANCES Y DELIMITACIONES DE LA INVESTIGACION

Una vez definidos los objetivos de la investigación surgió la necesidad de establecer cuáles son los alcances y delimitaciones que a continuación se describen:

1.6.1 Alcances

Se considera que la investigación servirá para:

- Tener el conocimiento necesario con respecto a los apoyos que recibirán los niños con retos múltiples por parte de sus madres en el hogar para la generalización de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación dentro de este entorno.
- Los niños recibirán una mejor atención.
- Las madres estarán mejor capacitadas y ofrecerán a sus hijos mejores estrategias para el desarrollo de las habilidades comunicativas.
- Ser utilizado por los docentes involucrados en el estudio, con fines de mejorar el servicio que se brinda.
- Utilizarse en otros ámbitos o lugares que presentan alguna similitud con la investigación.

1.6.2 Delimitaciones

Esta investigación se realizó bajo las siguientes especificaciones:

- El estudio se realizó con un grupo de cinco madres de niños con retos múltiples que asisten al Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple del CEESR.
- El estudio se realizó en la provincia de Alajuela, ciudad de San Ramón, en el Centro de Educación Especial de San Ramón, en el servicio de

Preescolar de Discapacidad Múltiple, Dirección Regional de Occidente, en el circuito 01.

- Mediante el uso de talleres participativos se propone la ejecución del Plan de Acción de la investigación, mediante el cual fue posible lograr los objetivos propuestos.

CAPITULO II
FUNDAMENTACION TEÓRICA

En este capítulo se presenta la fundamentación teórica de los ejes temáticos de la investigación, de tal manera que sirva de referente para interpretar los resultados de la investigación. Este, a su vez, le brinda fiabilidad a la investigación, al tomar como base los aportes teóricos y prácticos que otros investigadores han realizado en torno a la temática.

2.1 Familia

La familia no es solo una colección de individuos es un “sistema social”; por lo tanto, no es la suma de los miembros que la conforman, sino debe pensarse como un sistema relacional complejo y dinámico que supera y articula a sus miembros, los cuales interactúan agrupados en distintos subsistemas (conyugal, parental, filial, abuelos, etc.) Minuchin (año), citado por Garzón (2004) propone una serie de principios que se aplican a las familias, los cuales son:

“La familia es en sí misma, un todo estructurado”, una unidad completa con elementos interdependientes, en donde las interacciones entre sus miembros son recíprocas, representan un dar y recibir continuos, acomodación y adaptación, en lugar de patrones de interacción lineales de causa-efecto.

“La familia intenta mantener la estabilidad”: En el esfuerzo por conservarla, el comportamiento de los integrantes de la familia se percibe como propositivo. La resistencia al cambio es algo que ocurre dentro de todo sistema social, por lo que la familia también en su afán por mantener la estabilidad se resiste al cambio (p.69).

Por esas razones, el funcionamiento de cada uno de los miembros del sistema ayuda a mantener y cambiar el comportamiento de los otros. Efectuar un cambio en un miembro proporciona la oportunidad para proyectar el cambio en otros.

Por lo afirmado anteriormente, cuando uno de sus integrantes al nacer es diagnosticado con una discapacidad, ocurre una “crisis o cambio dentro del sistema” que implica a los demás miembros de la familia, estos adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza (Bronfrenbrenner, 1986). Dicha reorganización modifica las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia; además afecta otros escenarios o contextos ecológicos, donde funciona el niño con discapacidad como es la escuela.

Mucho se ha escrito sobre las dinámicas familiares y los procesos emocionales encontrados por las familias de los niños con discapacidades. Los expertos, como Ken Moses, T. Barry Brazelton y Elizabeth Kubler-Ross, han escrito sobre el sentimiento de pérdida que acompaña el nacimiento del niño que es diferente a aquel niño que los padres han imaginado.

No importa qué tan bien informados o intelectuales sean los padres, éstos en un momento de pérdida en el cual pueden experimentarse sentimientos de enojo, frustración, culpa, entre otros. De ahí que los profesionales que trabajan con la familia y, en este caso, en particular, con las madres no pueden olvidar que las familias se encuentran en un continuo proceso de acoplamiento, por lo general, se están acoplando con las presiones de toda la vida familiar y, también, con el esfuerzo extra requerido para completar las necesidades de un niño con una condición de discapacidad.

A su vez, los educadores son esencialmente proveedores de información y coraje, razón por la cual, mientras nos concentramos en un niño, el educador puede ayudar a la familia a desarrollar nuevas metas para hijo o hija que podrían diferir de los que los padres hayan tenido antes que el niño naciera. El educador debe estar en sintonía con las preocupaciones que un padre está confrontando y debe calibrar la información que podría ser de mayor ayuda y cuándo ofrecerla.

Pues quiere hacerse un trabajo en equipo, en donde los padres sean miembros activo de éste para abordar las necesidades de la persona de forma holística, en donde tanto los padres como los otros miembros de la familia (hermanos, abuelos, tíos, entre otros) sean partícipes activos del proceso a construir dentro del área de la comunicación aumentativa y alternativa.

2.2 Adaptación de las familia: “Ser padre de niños con retos múltiples”

Después de que una familia y en especial los padres reciben un diagnóstico de que uno de sus miembros presenta una discapacidad, se inicia un proceso de adaptación o ajuste continuo a las nuevas situaciones de vida que trae consigo la llegada de un niño que requiere de atención o cuidados médicos especiales, como ocurre cuando se presentan condiciones de multidiscapacidad. Shea , Bauer (2001) mencionan que existen varias teorías que tratan de explicar la forma en que ocurre tal adaptación. En esta investigación se hace mención a las siguientes:

2.2.1 Teoría de las Etapas

De manera tradicional, la adaptación de la familia a los miembros con necesidades educativas especiales (N.E.E.) se percibe como la progresión por medio de una serie de etapas psicológicas: Conmoción, Negación, Regateo, Ira, Depresión y Aceptación.

Es comprensible que los padres de niños con discapacidad experimenten tristeza crónica, un proceso de aflicción permanente a lo largo de la vida de padre e hijo/a. Misma que puede encontrarse con períodos críticos, en especial, cuando se dan los procesos de transición de una etapa a otra de la vida del hijo con discapacidad.

Aunque esta teoría es ampliamente aceptada, esta ha sido debatida por autores como Blacher (1984), Allen Affleck (1995), quienes consideran que no se cuenta con evidencia empírica que asegure que los padres experimenten este tipo de sensaciones de igual forma. Así como también lo explica Kratochvil (1988) "...la presunción de una etapa final el cierre cuando culmina la adaptación o aceptación de la situación" (p 70.). Esto se ha evidenciado en entrevistas a los padres, quienes a pesar de la adaptación general, experimentaban "períodos de depresión". Sentimientos que eran generados por metas no alcanzadas, preocupaciones respecto del futuro de sus hijos, entre otras.

Por esto, se han propuesto explicaciones alternativas respecto de adaptación de la familia al nacimiento o diagnóstico de un hijo con NEE, Bauer , Shea (1987) presentan una perspectiva integradora sobre la adaptación de la familia, donde el ajuste se convierte en un "...proceso de desarrollo, un esfuerzo por satisfacer tanto las necesidades de los padres como del niño". De ahí que la adaptación familia se percibe como si ocurriera dentro de varios contextos ecológicos, personales, familiares, sociales y culturales.

Kamplé (1989) ,por su parte, propone que el ajuste de la familia al nacimiento de un hijo con una NEE es una transición en el desarrollo de la familia.

2.2.2 Perspectiva integradora

En la perspectiva integradora, los contextos ecológicos propuestos por Bronfrenbrenner (1986) citado por Shea , Bauer (2001), constituye un marco conceptual, para comprender lo que ocurre entre los diferentes escenarios: a) el hogar inmediato, b) el sistema social, c) hogar vs sociedad y d) las creencias y valores de la sociedad, así como los factores personales con los que cuenta la familia para enfrentar las necesidades educativas de sus hijos.

Dentro de estas funciones personales, puede mencionarse la capacidad del individuo para manejar la tensión psicológica y lo que aporta el escenario familiar y el papel de la paternidad, es decir, la forma en que los padres asumen y distribuyen sus roles frente a la discapacidad de sus hijos.

La adaptación de las familias, desde una perspectiva ecológica asume que cualquier evento que ocurra en el interior del sistema repercute en el sistema entero, en cuyo interior hay una serie de espirales de retroalimentación tanto positivas como negativas, las cuales pueden incrementar o interrumpir la tensión psicológica que pueda experimentar la familia.

De ahí que es necesario que los programas educativos, no pueden pretender por sí mismo eliminarla, sino más bien ayudar a la familia en sus esfuerzos por desarrollar formas más efectivas de manejar la tensión. Proceso que solo es posible lograrlo mediante el trabajo en equipo con la familia. Por esto, en la investigación que se propone, el Modelo de Transición de Bronfenbrenner es el que mejor se adapta a la propuesta de acción por desarrollar con el grupo de madres objeto de este análisis.

Esto, también, por la fuerte relación que se ha observado entre el progreso de los niños, cuyas madres experimentaban menor tensión psicológica.

Caso contrario en aquellos cuyas progenitoras sentían mayor estrés o frustración frente a la discapacidad de sus hijos. Esto puede encontrarse en los padres, cuyos hijos experimentan, por ejemplo, habilidades de comunicación limitadas o retraso en su desarrollo motor. Como es el caso de los niños con retos múltiples con quienes se trabaja en esta investigación, en donde para las madres existe preocupaciones relacionadas con las necesidades presentes y futuras de sus hijos, así como incertidumbre respecto al progreso.

Estos sentimientos pueden irse revirtiendo y permitir una adaptación más positiva, por medio de los apoyos familiares externos. Estos se encuentran en el trabajo, el vecindario, la escuela y la comunidad, así como también mediante los profesionales que interactúan con la familia, o las otras madres que viven la

misma experiencia y todos aquellos sistemas de apoyo que son brindados por instituciones: todos constituyen factores significativos en el proceso de desarrollo y ajuste que la familia de un niño con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.) pueda ir alcanzado.

Este tipo de apoyos externos a la familia van a traer consigo la “interacción entre contextos”. En uno de los ambientes en donde, en ocasiones a las familias se les dificulta adaptarse es a nivel escolar, de ahí que Mc Afee citado por Shea Bauer (2001) sugieren tres recomendaciones para fomentar la coordinación de los esfuerzos de estos ámbitos en beneficio del niño con NEE. Dentro de estos puede citarse:

- a. Formular un acuerdo por escrito o de manera oral entre la escuela y el hogar para incrementar el potencial con que cada uno contribuye hacia una meta en común para el niño,
- b. dar a los padres responsabilidades en los procesos educativos de sus hijos. y,
- c. la escuela y la familia de forma conjunta deben buscar formas de recuperar el apoyo comunitario en beneficio del sistema familiar (p.71).

El nivel y la forma en que la familia va a participar en el proceso educativo de sus hijos es variable, pues estas, en ocasiones, deciden no participar en la programación educativa, lo cual no significa que los padres no se comprometan en el contexto más amplio del hogar y la comunidad.

Como lo explica MacMilan (1983), los padres tienen derecho a elegir no participar en un programa formal cuando consideren que esta omisión es beneficiosa para la familia y el hijo (p.73). Esto porque la decisión o el grado de participación deben partir de las necesidades y preferencias individuales de los padres, no de las expectativas que los profesionales tengan sobre el niño.

La satisfacción de las necesidades específicas de los padres debe ser la meta del trabajo en “equipo colaborativo” (concepto que se define en los apartados siguientes). En este, las estrategias de intervención se diseñan para responder a las necesidades y preocupaciones expresadas por la familia y a su estilo de adaptación. La repercusión del niño con NEE en las relaciones familiares y en la familia en sí necesita evaluarse con cuidado por los profesionales si quieren apoyar con éxito a la familia.

2.3 Roles Familiares:

Cada familia cuenta con una serie de roles, los cuales son descritos a continuación:

2.3.1 Conociendo las Funciones de la Familia

Para tener una relación positiva con la familia y proveerle de una intervención educativa efectiva, es necesario entender el sistema familiar en general y cómo una familia en particular funciona. Esto porque tanto la estructura y las características de cada familia, influirá en la participación familiar.

El sistema familiar en sí refleja la composición, el nivel socioeconómico, los recursos, los atributos personales, y los retos especiales de cada familia en particular. Estas características influyen en los roles y responsabilidades de cada miembro, así como en la forma de tomar decisiones, la comunicación dentro y fuera de ella.

Acorde con Gil (2010) las funciones que tiene una familia son: “... proveer afecto, afiliación, apoyo económico, cuidado diario, socialización, recreación y educación de sus miembros “ (p.1).

Por ello, a continuación se describe de forma general cada una de estas y en particular, como se cumplen dentro de una familia que tiene un hijo o hija con discapacidad.

La familia tiene como una de sus funciones básicas la de Proveer Afecto, mismo que dentro de la familia es considerado algo fundamental, como lo explica Gil (2009): "... estudios sobre familias que se consideran exitosas consistentemente reportan que estas familias enfatizan el rol de compartir afecto".(p.3)

Dentro de las diversas formas que una familia puede manifestar y compartir el afecto, esta misma autora menciona que, principalmente, puede observarse: 1) intercambio de afecto físico y verbal y 2) el intercambio de amor incondicional (Gil, 2009). Mediante estas es posible establecer relaciones de "apego entre padres e hijos", lo cual debe estar presentes para permitir el desarrollo del niño con una discapacidad o sin ella. Sin embargo, en el caso de los niños con discapacidad múltiple, el contacto personal cercano con la familia y cuidadores significativos tiene un impacto profundo en el aprendizaje cognoscitivo. Pues, aunque el niño con retos múltiples necesita experiencias que sean similares en clase y calidad a las de cualquier otro niño. Las experiencias, sin embargo, deben ser modificadas para amoldarse a las necesidades de tipo sensorial que presente.

De ahí que el apego entre los miembros de la familia es prioridad y consiste en alentar interacciones recíprocas entre padres e hijos que profundizan los compromisos emocionales entre ellos.

Existen diferencias culturales de cómo las familias profundizan sus compromisos emocionales y cómo se muestran afecto. Mismas que es necesario conocer para así poderles dar una funcionalidad para el desarrollo del niño. Esto, sin embargo, como menciona Gil (2009), no deja de lado que: "...los niños tienen necesidades básicas de aceptación, apreciación y amor. El intercambio de amor incondicional es un ingrediente esencial en el afecto familiar" (p. 4).

Otra función que cumple la familia es la de brindar Autoestima a los miembros que la componen, esta como lo explica la autora antes mencionada: "...ayudan a los miembros a establecer quiénes son ellos y qué valor tienen como personas" (p.10).

Cuando en la familia uno de sus miembros presenta una necesidad especial, esto puede impactar la autoestima de todos. Por una parte, los padres pueden tener problemas en esta área, si ellos creen que sus genes o su mala conducta causó la discapacidad de su hijo.

Para los hermanos y hermanas de un niño con multidiscapacidad es difícil no solo comprender por qué su hermano obtiene tanta atención de sus padres y ellos no. Como lo explican Miles , Riggio (1999):

Como educadores es importante ofrecer un permiso paterno de no ser consumido por el cuidado y la coordinación de los servicios para el niño con multidéficit. Podemos afirmar que cada niño en una familia es igualmente importante. Debemos ser capaces de ayudar a los padres a comprender que algunos hermanos sienten un abrumador sentimiento de responsabilidad por su hermano con retos múltiples. Los padres que son sensibles a esto pueden ayudar a los hermanos y hermanas a vivir los encantos de su propia infancia (p. 45).

No es el objetivo de esta investigación discutir el impacto psicológico de tener un hermano con discapacidad múltiple, sino reconocer que los hermanos son importantes miembros de la familia y del equipo.

De igual forma, explica Gil (2009) que la autoestima familiar, puede verse afectada por factores como los que a continuación se mencionan: "... si el infante no responde inmediatamente cuando lo trata de calmar, o cuando lo estimula, cuando trata con los temas existenciales relacionados con la razón de la discapacidad del niño" (p.10).

Otro tipo de situaciones que pueden ver afectada la autoestima ocurre en las familias quienes han tenido múltiples retos y han experimentado niveles bajos de autoestima casi todas sus vidas. Tal es el caso, por ejemplo, de mujeres que

han experimentado condiciones de pobreza, especialmente madres solteras, ellas son altamente vulnerables a la desmoralización, depresión e impotencia.

La autoestima familiar e individual de cualquier ser humano es un reto durante toda la vida. Por esto, construirla sobre las fortalezas de la familia es una forma de empoderamiento para todos los miembros que la conforman. De esta forma, la familia puede aprender que su autoestima va a estar relacionada con las acciones que desarrolla y las cosas buenas que pasan como resultado de estas. Ello en el caso de esta investigación, es de gran pertinencia, pues dentro del Modelo Pedagógico de Trabajo en Comunicación es esencial que las madres sientan que ellas son capaces de estimular y desarrollar habilidades comunicativas aumentativas y alternativas en sus hijos con restos múltiples. Pues, es importante que estas reconozcan la necesidad imperante en todo ser humano de contar con sistema viable de comunicación para compensar sus necesidades, en general, para adaptarse y expresarse en su entorno.

Cabe señalar que la autoestima no sólo es importante para los padres y hermanos, sino también para el hijo con discapacidad. Su propia autoestima está influenciada por sus familias, educadores, sus iguales y otros. La clave para su desarrollo es asegurarse que la discapacidad no ensombrezca otras características individuales, intereses y atributos.

La autoestima de la familia y del niño puede ser influenciado por cómo usted les afirma sus fortalezas de manera genuina; tristemente, muchas familias y estudiantes están más acostumbradas a ver sus debilidades y necesidades señaladas en vez de sus fortalezas. Por esto es importante no solo reforzar la autoestima de la persona con discapacidad, sino que también esta se verá beneficiada si en su familia implementan estrategias de autodeterminación enseñada y apoyada por estos.

Al igual que la familia brinda afecto y autoestima las Necesidades Espirituales que esta pueda brindar y tener puede impactar grandemente los valores de la familia. Como lo explica Gil (2009):

Una de las contribuciones del niño con discapacidad a la familia es que este haya sido un catalizador para el crecimiento espiritual. La función espiritual juega un papel en 1) interpretando el significado de la discapacidad del niño y 2) tener una comunidad religiosa que proporcione apoyo concreto y emocional (p. 8).

Otra función que la familia viene a suplir es de tipo económico, los recursos de las familias varían tremendamente y las finanzas afectan cómo responden a los retos de sus hijos con discapacidad. Algunos pueden y gastan más que otros, pero esto no quiere decir que las familias que no pueden gastar mucho, están menos comprometidos que las familias con recursos económicos.

Como lo propone la autora antes mencionada, en países como Estados Unidos de América, las investigaciones muestran que las familias gastan más en los niños con necesidades que en sus otros niños: comida especial, transporte a la escuela o citas, equipo especial, cuidado médico, terapias, etc.

Muchos padres de familia especialmente las madres dejan su trabajo o lo hacen de forma parcial, cuando tienen un niño con necesidades especiales. Algunas otras dejan sus estudios.

Esta situación hace necesario para las familias contar con el apoyo de programas sociales de apoyo económico, los cuales, en el caso de Costa Rica, son brindados por instituciones como la Caja Costarricense de Seguro Social (Pensiones de Invalidez), el Ministerio de Educación Pública (becas de transporte y del Fondo Nacional de Becas), el Centro Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (Cenare) o la Junta de Protección Social, entre otros. Estas brindan ayudas económicas y programas gratuitos garantizados por el gobierno.

Junto a esto, las familias tienen más problemas en encontrar cuidado de niño para su hijo especial para salir a trabajar, de ahí que para las madres sea más difícil contar con opciones laborales fuera del hogar. Como es el caso de la mayoría de las madres que forman parte de esta investigación.

Otra función básica consiste en responder a las necesidades físicas y de salud de sus miembros. Dentro de estas, se incluyen tareas diarias como: cocinar, limpiar, lavar ropa, transporte, obtener cuidado médico, entre otros.

La mayor parte de la vida en familia se dedica a la atención de estas necesidades.

El cuidado diario es una de las formas más significativas de interacción familiar: Padres, niños y jóvenes, y familia extensa a menudo trabajan en conjunto para llevar a cabo sus roles y responsabilidades.

Los niños con discapacidades del desarrollo y condiciones médicas crónicas afectan a la familia con respecto al cuidado diario. Las familias usan mucho de su tiempo con sus hijos especiales en control de esfínteres, bañarse, cuidado personal, alimentación, monitoreo médico. Algunos necesitan monitoreo las 24 horas del día.

También, incluye citas médicas, procedimientos médicos o terapias llevadas a cabo en casa, papeleo del seguro médico.

Conforme el niño con necesidades crece, puede que estas tareas las lleve a cabo independiente o parcialmente.

Los hermanos en edad escolar puede que ayuden a su hermano especial en algunas de estas tareas.

Otra de las necesidades que la familia viene a suplir durante la vida de todo ser humano es la de "socialización". Esta es vital para la calidad general de vida para la mayoría de los individuos. Las personas con necesidades especiales de todas las edades necesitan aprender a compartir con otros, a tolerar que la atención no solo pueda dirigirse hacia ellos, esperar turnos, entre otros. Habilidades sociales que solo es posible adquirir en contacto con otros niños.

Muchas familias experimentan estrés en responder las necesidades de socialización de su niño o joven con necesidades especiales. Esto por el temor de

que sus hijos sean rechazados por sus iguales y el impacto que esto puede tener en su autoestima.

Como lo explica Gil (2009): "...los niños con algún tipo de necesidad educativa especial son menos aceptados que sus iguales que funcionan de manera promedio en la escuela..." (p.12). Esto puede deberse a que las mismas familias o hasta los profesionales no están seguros de cómo facilitar este tipo de relaciones.

Esta misma autora propone que algunas formas de promover la interacción social pueden ser: " 1) juntar los estudiantes para que ellos tengan la oportunidad de socializar, 2) apoyar al estudiante para que se conecte con otros, 3) adaptar el ambiente para acomodar al estudiante (Gil, 2009, p 13).

De la mano con las necesidades de socialización se ubican las de tipo recreativo. La recreación, el juego, y el disfrute de tiempo libre son componentes importantes de la vida en familia.

En este tipo de necesidad podemos incluir el deporte, juegos, aficiones, jugar dentro o fuera de la casa y, en especial, poder ser participante dentro de los mismos. Esto cobra gran valor para las personas con discapacidad múltiple, para quienes el acceso a las actividades recreativas puede requerir de adaptaciones que faciliten al acceso al juego de una forma funcional.

Algunos elementos que pueden influir el concepto que tenga la familia sobre "recreación y descanso" son por ejemplo la cultura, los recursos económicos o de la comunidad, entre otros. Estos interactúan uno con otros y como pueden promover o favorecer las actividades recreativas de la persona con discapacidad, también la limitan, por ejemplo, que la familia todos los años en verano van a la playa vs que no acostumbre salir de vacaciones por motivo de trabajo, que la familia acostumbre realizar a menudo fiestas en la casa vs. que participen en fiestas por motivos religiosos, una familia con recursos económicos suficientes para salir de paseo dos o tres veces al año vs. una en donde no se cuente con ingresos suficientes para ir de paseo, entre otros.

Finalmente, existe una de las necesidades a las que la familia, por lo general pone especial énfasis: “educación de sus miembros”. Proceso que para la mayoría de los niños con discapacidad inicia desde temprana edad y que implica una serie de ajustes en su estilo de vida antes del nacimiento de su hijo. Pues, como explican en Lazarum.com desde edades tempranas, para la familia de niños con retos múltiples, es necesario realizar modificaciones en el entorno familiar, la rutina diaria de la casa, las actividades de la familia y las actividades sociales, en función de que las mismas permitan la plena participación de este dentro de ellas. Dentro de estas puede mencionarse, por ejemplo, la posición en que duerme el niño, cómo se le da la comida, cómo lo bañan, en qué momento le realizan los ejercicios, cómo se relacionan con él las personas que conviven en la casa, entre otros.

Aspectos que son parte de un proceso educativo, que inicia en la mayoría de los casos desde edad temprana, por lo que la familia, pero de forma particular “las madres” requieren de la orientación del profesional para conocer aspectos como los antes mencionados, especialmente cuando su hijo presenta una condición de discapacidad que afecte la movilidad o el funcionamiento de órganos implicados en la alimentación o en los procesos respiratorios (por ejemplo en niño oxígeno dependientes) .

De ahí que el nivel de participación que las familias y en esta investigación en particular “las madres”, pueda tener dentro del proceso educativo, no puede ser igual en todas; pues existen una serie de factores internos y externos, tales como los valores de la familia, prioridades personales, económicas y el tiempo disponible, que es necesario tener en cuenta a la hora de trabajar con ellas.

Esto, sin embargo, no significa que no se interesen por su hijo con discapacidad o que no deseen que este progrese. Como lo explica Gil (2009): “Los profesionales deben recordar que las necesidades educativas son sólo una de las funciones que la familia debe responder”. (p. 11)

De ahí que a la hora de proponer planes y programas educativos en colaboración con la familia es necesario que estos sean consecuentes con los valores de la familia, sus prioridades, y el tiempo disponible.

2.4 Familia, educación especial y modelo colaborativo

Acorde con La Ley 7.600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1996), los padres tienen derecho de:

ARTÍCULO 20.- Derecho de los padres de familia: A los padres de familia o encargados de estudiantes con discapacidad, se les garantiza el derecho de participar en la selección, ubicación, organización y evaluación de los servicios educativos (p. 14).

Como se explica en la Guía para la Atención Educativa de Personas con Discapacidad Motora, elaborada en Andalucía, España, en el año 1992: “La respuesta educativa a este alumnado debe sustentarse en una estrecha colaboración entre la escuela y el ámbito familiar” (p.23)

Producto de la nueva reglamentación que tanto a nivel mundial como de nuestro país se promulgó en el año de 1996, se ha producido cambios importantes en el Sistema Educativo, los cuales a su vez han modificado el rol de las familias en la educación de sus niños, especialmente de aquellos con discapacidades.

Explica Miles, Riggio (1999) como dicho cambio propone un “...trabajo en conjunto con los padres”, quienes deben participar en el proceso educativo y de forma conjunta con los docentes tomar decisiones con respecto al desarrollo de planes educativos, así como a la hora de seleccionar el programa más apropiado para su hijo.

De esta forma, se va construyendo un "...modelo colaborativo de trabajo con las familias", en esta investigación con las "madres", en el cual como explica Olson (1988) "...debe tomar en cuenta las necesidades inmediatas de la familia pasando necesidades de información y educación hasta el requerimiento de capacitación en habilidades" (p. 77).

Describen, por su parte, Shea Baeur (2001) el Modelo de colaboración como un sistema recurrente, donde se repiten los pasos en el modelo conforme se desarrolla la colaboración con la familia. Las fases de este modelo incluyen:

- a) actividades introductorias y evaluación de las necesidades de los padres y la familia
- b) selección de metas y objetivos
- c) Planificación y puesta en práctica de actividades
- d) Evaluación de actividades

Fases en las que deben ser incluidos a los padres como compañeros en el planeamiento educativo, entonces debe crearse un ambiente en el cual su opinión pueda ser compartida y valorada. Pues, como explica Miles (1999): "... estos pueden ser los Miembros Más Resistentes del Equipo" (p. 51).

De ahí lo importante que es *tener una estructura formal que permite un flujo fácil de información entre los padres y los proveedores de servicios*. Como se mencionó anteriormente, el Modelo de Colaboración constituye una estrategia para incluir a los miembros de la familia en el proceso de desarrollar planes de trabajo. Sin embargo, dentro de los modelos de Planificación Enfocada a la Familia que se han propuesto para el trabajo con padres en nuestro país, el uso de la Planificación Futura Personal o MAPAS, constituye la estrategia más utilizada y a continuación descrita.

Planificación Futura Personal o MAPAS

El proceso de Planificación Futura Personal, según describe Miles (1999), es un proceso de trabajo muy positivo; ya que mueve juntas a las personas que con frecuencia son excluidas de las reuniones de planeamiento educativo (ejemplo, parientes, vecinos, amigos, proveedores de cuidados al niño). Este proceso los alienta a compartir todo lo que ellos saben y desean para la persona con discapacidad múltiple.

Con su uso se logra no solo un cambio de enfoque de trabajo, pues se reemplaza lo que con frecuencia es un proceso de planeamiento clínico donde los profesionales tienen el control, permitiendo unir a las personas en un proceso abierto, en ambientes más naturales, por ejemplo, la escuela, la casa del niño, entre otros.

El proceso involucra el desarrollo de una variedad de “mapas” que exploran la historia pasada del niño, las habilidades actuales y sus gustos y aversiones, comunicación, elecciones, sueños futuros y otras áreas que son decididas por el grupo. Los planes personales futuros no se detienen en una discapacidad, sino que buscan en todo lo que es positivo y posible. No es accidental que el proceso utilice el término de “mapas” porque el resultado es un mapa o un anteproyecto que traza un curso de dónde está el niño en el presente hasta el destino de un feliz y productivo futuro para el niño y la familia. Se concentra en las necesidades y deseos del individuo y de la familia y le da valiosa información y significado al proceso que es muy frecuentemente impedido por la jerga educacional y médica. Dependiendo de los deseos de la familia, los mapas, pueden crearse de forma que se extiendan hasta la vida adulta. Otros podrían trazar los sueños para el futuro inmediato.

Al crear un “mapa de comunicación”, los miembros de la familia, los amigos y otros cuidadores, que podrían de otra forma ser excluido de las reuniones de

planeamiento educativo, obtienen la oportunidad de compartir las muchas formas en las que el niño se comunica.

En este mapa, puede utilizarse, especialmente en niños que no han desarrollado aún el lenguaje formal, las formas en que el niño interactúa con una variedad de personas. Este proceso no solo ayuda a los profesionales a pensar sobre las formas de comunicación que un niño podría aprender a usar de forma efectiva, sino también fomenta la confianza a aquellos que están cerca del niño – confianza en sus propias habilidades para comunicarse con él.

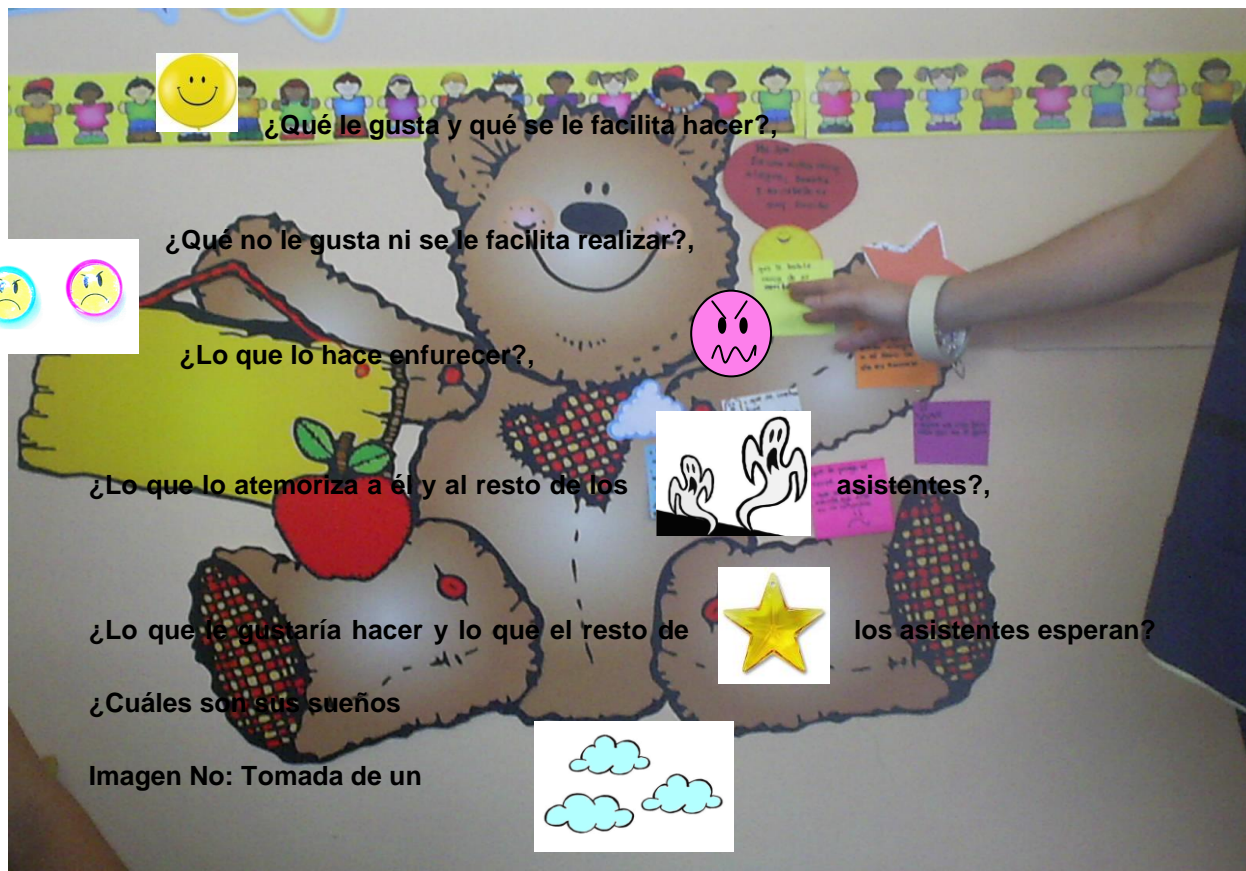
Conforme se desarrolla la comunicación con una variedad de personas es común que cada uno esté ansioso de participar de tal grupo, por lo que se podría desarrollar extensas listas de formas en las que se comunica el niño. Muchas veces, esta lista contiene muchos más temas que lo que el maestro podría haber identificado.

Una estrategia para realizar esta actividad de planeación y que es será utilizada en esta investigación por ser bastante significativa para el niño como a padres y profesores, es la elaboración de proyecto oso y/o mapas comunicativos, con los cuales puede irse construyendo conscientemente de manera clara y corresponsable el proyecto de vida del alumno a corto, mediano y largo plazo. En este proceso de planeación, todas las personas que conocen y están interesadas en el estudiante se involucran (familia, el equipo de trabajo, otros especialistas, compañeros de clases y miembros de la comunidad).

El proyecto Oso es una estrategia diseñada por María Bove (especialista en integración escolar de la Universidad de Castleton en Vermont, E.U.) en conjunto con Stephen Perreault, constituye el punto de partida para elaborar el perfil dinámico funcional del alumno.

Se trata de un sistema de evaluación que se caracteriza por reunir en un ambiente amistoso y relajado a todas las personas con quienes interactúa el alumno, cotidianamente; padres, equipo multidisciplinario, maestra de grupo,

autoridades escolares, otros, para compartir información sobre las capacidades y necesidades del alumno así como acordar compromisos colaborativos. presenta en forma lúdica a partir de la creación de un poster - sobre el alumno - con imágenes correspondientes a describir



Proceso Oso realizado en el CEESR el 14 de junio del 2009.

2.4.1 Las madres como colaboradoras en el Aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos con sus hijos con retos múltiples

Como explica Tirado (2008), la participación de la familia es fundamental en la evolución favorable de las áreas que permiten al niño la elaboración de aprendizajes básicos para su desarrollo y para su autonomía. Esto es posible de observar, en aspectos como el autocuidado, la comunicación, el comportamiento y

la movilidad que el niño va logrando. Esto por medio de estrategias que se comparte con la docente en las aulas y a las cuales se les da seguimiento en el hogar.

La evolución de los alumnos gracias al acompañamiento de los padres en el aula no solo va a evidenciarse en el logro de mayores destrezas y habilidades, sino también a través mejores relaciones madre-hijo, lo cual posibilita a las madres comprender mejor no solo que se está trabajando con su hijo en el aula, sino posibilita que las actividades ocupacionales implementadas en el aula puedan tener continuidad en el hogar, pues estas van encontrando el sentido que tiene para ellas y para sus hijos, que participen en el hogar en pequeñas tareas y asuman compromisos que favorecen a toda la familia. Las madres son quienes informan de las actividades y estrategias pedagógicas al resto de la familia.

De esta forma, las madres se transforman en “coterapeutas en el aula” (Tirado, 2008), pues no solo participan y facilitan los aprendizajes de sus hijos tanto en el hogar como en el aula, sino también los objetivos que se plantean en el aula con sus hijos se basan en descubrir conjuntamente su fortalezas y sus destrezas, los intentos comunicativos que se da entre ellos les permite una interacción que es lo que genera logros y lazos afectivos significativos.

Algunos aspectos importantes que los profesionales destacan sobre la participación de la madre en el aula para la adquisición de logros en los niños son:

- La seguridad que brinda al niño en la realización de las actividades permite su fácil aprendizaje.
- La persona que asiste a la clase, por lo general, debe ser alguien de su casa, quien, a su vez, se convierte en su “mediador comunicativo” para el aprendizaje de CAA (comunicación facilitada o guiada por el adulto, quien brinda apoyo directo al niño ya sea para acceder al tipo de recurso para la comunicación que este utilice por ejemplo un calendario de objetos, un tablero de comunicación, entre otros).
- Es la persona que participa con el niño quien fungirá como el medio para dar a conocer al resto de familia las recomendaciones dadas a nivel institucional, esto facilita el logro de objetivos y su generalización hacia otros ambientes.

- La persona que participa del proceso es parte del equipo de trabajo, y debe conocer muy bien el plan de intervención.
- El adulto puede reforzar las habilidades adquiridas en otros contextos y el resto del tiempo en ambientes naturales.
- La persona que participa del proceso de aula es conocedor del diagnóstico y contraindicaciones que tiene el niño para hacer algunas actividades.
- La persona que asiste junto al niño aprende actividades en la fundación que puede hacer en casa y al tiempo desarrolla la creatividad para innovar otras actividades.
- El adulto tiene más oportunidad de observar las formas de comunicación del niño y de sugerir que apoyo requiere en todas las áreas.
- La madre se convierte de alguna forma en la maestra del niño tanto en el aula como en el hogar.

2.5 La Intervención de los padres en el aula

Giangreco, Cloninger e Iverson (1990) consideran que la participación activa de la familia “es la piedra angular” para una planificación continuada de la enseñanza porque los padres son los que mejor conocen las características de sus hijos. Si bien los profesionales observan a los niños durante cuatro o cinco horas diarias, este periodo solo representa una fracción del día equivalente a una tercera parte del año. Las familias son quienes tienen primordial interés en que sus hijos aprendan y es muy probable que sean los únicos que van a intervenir a lo largo de toda su vida. Por lo tanto, al trabajar juntos padres y profesionales pueden influir positivamente en el hogar, si se les proporciona suficientes orientaciones en las actividades. Muchos padres enseñan a sus hijos autonomía personal y de la vida diaria complementando los aprendizajes que recibe en el aula. Muchos concuerdan con la efectividad y la eficacia de los padres tanto para ellos como para sus hijos.

Los padres deben formar parte de los equipos de trabajo en las instituciones para desarrollar el plan de trabajo con cada uno de sus hijos (ONCE,

1996). Las reuniones de padres con los profesionales son una ocasión para establecer comunicación directa y positiva, permitiendo una participación en igualdad de condiciones para determinar, conjuntamente, las necesidades de los niños, que servicios recibirá y qué resultados se espera de ellos.

Existen numerosas investigaciones y proyectos de intervención de los padres exitosas y positivas (Barbetta Heron, 1991; Sandler Coren, 1981; Thruston, Dasta, 1990). Cuando se les proporciona buen asesoramiento a los padres durante todas las etapas de desarrollo de sus hijos, ellos son capaces de resolver sus propios problemas.

Coparticipar con la familia tiene más de actitud que de técnica y constituye la cobertura bajo la cual se producen todas las interacciones terapéuticas. La correlación con una familia en el aula es hacerle saber a sus miembros que el profesional los comprende y trabaja con y para ellos, lo que les ayuda a aumentar sus conocimientos sobre sí mismos y de sus hijos, hacer frente a sus problemas y solucionarlos a su modo (Stuyvesant, 1996). Existen muchos conocimientos que ayudarán a los padres a adaptarse mejor y con madurez para sí mismos.

Dentro de este proceso de participación familiar, los padres pueden experimentar sentimientos de duda, cansancio, frustración, pero a medida que estos descubren posibilidades y entienden que no se espera que ellos sean perfectos sino seres humanos, estos sentimientos se van modificando. En este periodo de crecimiento ante los problemas encuentran sus propias respuestas y soluciones creativas. Si se les permite participar de forma igualitaria en el equipo, los padres aprenderán a ser terapeutas dispuestos y capaces de realizar su tarea, con la dedicación de cualquier profesional (Kappen, 1993). Un padre bien informado es muy valioso si se le trata con la misma dignidad, respeto y consideración que a los demás miembros del equipo. Si conjuntamente se comparte en un plano de igualdad y armonía, nuestros esfuerzos y sueños por un futuro mejor se habrán hecho realidad.

El trabajo de los padres, en el aula se considera, actualmente, como una de las formas más eficaces para optimizar el desarrollo de los niños y sus familias. La participación en estos procesos, les permite obtener logros importantes, no sólo para su hijo, sino para toda la familia, porque aprenden a valorar en los niños sus habilidades, no sus limitaciones, a resaltar sus posibilidades no sus debilidades y, sobre todo, a no olvidar que primero que todo, es un niño,

Si bien es cierto y como lo explica Tirado (2008) lograr que los padres y maestros trabajen de forma conjunta dentro del aula, es de gran beneficio tanto para la familia como para el niño, quien va a obtener procesos educativos más significativos. Sin embargo, en algunos casos, no es posible por situaciones propias de la familia (por ejemplo, el cuidado de otros hermanos menores, el trabajo de la madre fuera del hogar, entre otras). Mismas que no deben ser vistas por los profesionales como impedimentos para lograr su colaboración dentro del proceso educativo. Sino más bien imponen al profesional la búsqueda de “estrategias” que puedan hacer partícipe al padre de familia (por ejemplo, tareas para el hogar, visitas al centro educativo, en ocasiones especiales, trabajo en el hogar, entre otras) dentro del proceso y que al igual que para aquellos que si es posible estar con su hijo en el centro educativo, este logre sentirse participé del proceso educativo del niño.

2.6 Servicio de educación preescolar del Grupo de Retos Múltiples del CEESR

Al desarrollarse esta investigación con un grupo de madres de niños con retos múltiples, que se encuentran en la etapa preescolar, y cuyas edades oscilan entre los 3 y 6 años de edad; es importante describir de forma general algunas de las características del desarrollo infantil que fueron tomadas en cuenta durante el estudio como elementos fundamentales que no pueden dejarse de lado a la hora

de estimular las habilidades comunicativas y del desarrollo, en general, de su hijo en esta etapa de su vida.

2.6.1 Características del desarrollo de los niños con retos múltiples durante la Etapa Preescolar (3 a 6 años)

Dentro de las características propias de esta etapa del desarrollo pueden mencionarse las siguientes:

Socialización

El desarrollo social del niño entre los tres y seis años evoluciona significativamente, adquiriendo hábitos propios de la cultura donde está creciendo, así como estableciendo relaciones más variadas de las que tuvo durante los dos primeros años de su vida. Pues como explica León (1992), "...el vínculo madre-hijo continúa teniendo mucho importancia en esta etapa; sin embargo, el mundo social del niño empieza a expandir y a desarrollarse en otras dimensiones" (p. 56).

Cabe señalar que uno de los factores que amplía el mundo social del niño, lo constituye el ingreso a la guardería o al jardín de niños, pues allí tendrá contacto con otros niños y otras personas (por ejemplo, los maestros, niñeras, profesores de apoyo, entre otros). Con estos aprenderá nuevas habilidades y destrezas, sino también una serie de conductas, las cuales exigen al niño el control sus impulsos a compartir la atención del adulto, el espacio y las actividades con otros niños. Pues aunque muchos de los niños con retos múltiples han iniciado su escolarización desde Estimulación Temprana, no será hasta que ingresan a los niveles de Maternal o Kinder que tendrán este tipo de experiencia.

Por medio de este, los niños aprenden no solo las normas sociales, sino también las "manifestaciones aceptadas para su edad y grupo cultural". Proceso de índole social, mediante el cual el niño va formando, poco a poco, su personalidad.

Como explica León (1992):“...todo lo que rodea al niño en esta etapa sirve en alguna medida como modelo de estimulación al desarrollo” (p. 67). De ahí que los niños, cuyas madres refuerzan conductas como: curiosidad, superación, persistencia, tienden a desarrollar mayor motivación y persistencia en su aprendizaje y en su vida en general como lo explica esta misma autora.

Ante esto, la importancia de promover espacios en los entornos escolares para la educación de los padres (en esta investigación, las madres) para poder lograr un mayor desarrollo en los niños. Pues si estos son conscientes de su papel dentro del aprendizaje de habilidades de “motivación e interés” en el niño, podrán ser colaboradores de este. Esto en el caso de los estudiantes que presentan multidiscapacidad constituye no solo un factor que contribuye en su desarrollo social, sino a nivel general.

Desarrollo psicomotor

En su desarrollo psicomotor, el niño que presenta retos múltiples, puede presentar problemas motores asociados a su condición, tales como: retraso en su desarrollo psicomotor, apraxias motoras, entre otros. Estos afectarán su funcionamiento motor en general tanto Ante esta condición, para esta etapa de su desarrollo algunos podrían estar iniciando procesos de marcha con apoyo (por ejemplo, el uso andaderas) o de forma independiente, otros, por su parte, cuentan con aparatos ortopédicos que facilitan su desplazamiento. De ahí que el desarrollo de en esta área dependerán de factores internos a cada uno de los niños. Sin embargo, la madre como el docente, debe procurar el desarrollo de una adecuada postura y movilidad, sea a través de ayudas técnicas adecuadas así como del uso de adecuados patrones de orientación y movilidad, en especial, para aquellos niños que presentan deficiencias visuales asociadas (por ejemplo,ceguera cortical, atrofia cortical, entre otros).

Algunas características generales son la maduración del sistema muscular y nervioso y la estructura ósea, habiendo aparecido ya la primera dentición.

Resulta una etapa en que tiene gran importancia las destrezas motoras y hay un evidente avance en la coordinación óculo-manual. De aquí la importancia que dentro del currículo se otorga al contacto del niño/a con materiales de naturaleza diferente y experiencias diversas que posibiliten ejercitar las habilidades motora y manipulativas esenciales para el posterior desarrollo de aprendizajes instrumentales escolares. Esto en los niños que presentan retos múltiples no debe dejarse de lado, tratando de establecer las estrategias y los apoyos necesarios para estimular el uso de sus miembros superiores “manos, dedos” o inferiores “pies, dedos”; para así desarrollar habilidades de coordinación ojo mano.

Desarrollo cognoscitivo

Durante este periodo cronológico el niño y la niña presentan un pensamiento más flexible, pero sin tener aún la madurez que un adulto, no posee todavía pensamiento abstracto. El niño se encuentra en la etapa preoperacional de desarrollo cognitivo, como explica Piaget durante esta etapa, se desarrolla la función simbólica que permite representar al niño/a lugares y eventos de su mundo interior, de su propio mundo. Esta función simbólica se manifiesta en el lenguaje, la imitación diferida y el juego simbólico, todavía el niño/a se encuentra con limitaciones impuestas por el egocentrismo y la irreversibilidad. Estamos en un periodo muy importante para estimular y desarrollar la cognición.

En esta fase, como explica León (1992), el pensamiento se mantiene relacionado con los “objetos reales” que no necesariamente se encuentran a la vista del niño, pero que si son visibles y palpables para él. De ahí que su pensamiento sigue siendo “concreto” y, además, está caracterizado por ser egocéntrico, por lo que el niño no puede ubicarse en el lugar de la otra persona.

Pues, para muchos de los niños con multidiscapacidad, el acceso al mundo simbólico puede verse afectado no solo por la capacidad para comprenderlo, sino también para acezarlo como sucede cuando presentan problemas sensoriales, por ejemplo, a nivel visual. Esto los ubica dentro de una etapa pre simbólica, que al

igual que en el desarrollo normal puede ir desnaturalizando, para lograr el acceso a un nivel de pensamiento cada vez más abstracto.

Por consiguiente, las características observadas en el desempeño cognoscitivo del niño de 3 a 6 años, no solo deben ser tomadas en consideración a la hora de establecer y planificar los procesos de enseñanza- aprendizaje del niño preescolar. Sino también a la hora de implementar las estrategias de trabajo en comunicación aumentativa y alternativa con niños de este grupo etario. Pues como propone León (1992), el niño en esta etapa del desarrollo cognoscitivo, empieza la construcción de símbolos, proceso que es posible mediante la asociación entre palabras y objetos reales.

Por esto y como se explicara en el apartado de comunicación y lenguaje, es necesario de que a la hora de establecer los recursos para el diseño y aplicación de un sistema de comunicación aumentativo o alternativo para niños de este grupo de edad que presentan retos múltiples, se tenga en cuenta este principio del desarrollo cognoscitivo y el niño cuente con la posibilidad de establecer la asociación entre símbolo (por ejemplo, una fotografía, un pictograma, entre otros) y objeto (real, miniatura, parte del objeto, entre otros), para así poder comprender e interiorizar su significado.

El juego como medio para el aprendizaje

El **juego** para el niño es muy importante, porque a través de él experimenta, aprende, comprende la realidad que le rodea, libera tensiones, desarrolla su imaginación, su ingenio, ayuda a resolver conflictos y entender su entorno. Realmente, es una herramienta indispensable para su **desarrollo, tanto físico, cognitivo, psicológico y social.**

Actualmente, se propone en el sitio **web: pequesymas.com** (2011) la mayoría de los servicios escolares para niños pequeños (guarderías, jardines de niños, preescolares, entre otros) cuentan con periodos de **juego**, dado que es el mecanismo de aprendizaje más importante para el niño. Un **modelo lúdico** personalizado hará que el niño se interese por todos los temas, siendo el

adulto el que le **guía** los pasos hacia lo que es necesario enseñarle. Toda información mediada por el **juego** dará resultados asombrosos, puesto que el niño es más receptivo a recibir de esta manera la información.

Es así como por medio del juego los niños/as, independientemente de presentar o no alguna limitación funcional ejercitan una actividad fundamental, “aprenden acerca del mundo”. De ahí su relevancia dentro del proceso de trabajo con los niños que presentan retos múltiples, así como lo importante que es concienciar a las madres de lo importante y necesario que es el juego para sus hijos. Este si bien va a requerir de mediación del adulto (juguete adecuado con ayuda. El que puede ser enriquecedor para personas con ese tipo de discapacidad, pero, para ello, necesita ayuda de terceras personas), en ocasiones, o de adaptaciones para su acceso (por ejemplo, el uso de pulsadores). Y es que para poder utilizar juguetes, muchos niños necesitan que éstos sean adaptados; es decir, que **el juguete se ajuste a las posibilidades de movimiento del niño, a su capacidad para ver y oír y a su nivel de comprensión del mundo.**

Sin embargo, bien planificado es una actividad de alto agrado para los niños y que estimulan diversos procesos cognitivos, tales como la atención, la memoria, el razonamiento, la creatividad, la capacidad de análisis y síntesis o la lógica.

Para elegir los juguetes por utilizar con los niños que presentan discapacidad, hay que considerar sus necesidades, sus capacidades y sus habilidades; no obstante, las cuestiones a tener en cuenta, a la hora de seleccionar los juguetes serán las mismas que para cualquier otro niño.

El juego con los niños con estas características se debe desarrollar sin presión y sin miedo a fracasar, sin imponer reglas rígidas y procurando estar a su nivel. Muy importante es no dejarlos solos en el juego, ya que su capacidad de atención disminuye con respecto a los demás niños; no obstante, no deja de sorprender su capacidad creativa. Por esto hay que dejar que el niño imponga su propio ritmo y descubrir lo que es más adecuado para él.

Al tomar en cuenta lo antes expuesto y tomando como eje central que el juego es no solo un medio natural de aprendizaje del niño, sino también de “expresión” que le permite desarrollar habilidades de comunicación y lenguaje. Por esto el uso de **la Estimulación Asistida del Lenguaje (EAL)**, es una estrategia de enseñanza en la cual el facilitador modela el uso del sistema de comunicación aumentativo o alternativo que está aprendiendo un niño en particular, utilizando para esto dentro de las situaciones de aprendizaje “...el juego como un medio para modelar una forma de comunicación específica, al niño que presenta necesidades complejas de comunicación”. Por ejemplo, el uso movimientos, expresiones faciales, vocalizaciones, gestos o señas, símbolos gráficos (pictogramas), entre otros.

Si se espera que la persona, especialmente el niño, con necesidades complejas de comunicación aprenda a usar un sistema de comunicación asistida en forma frecuente e interactiva, entonces debe proveersele modelos frecuentes de uso interactivo.

Esto implica modelar su expresión y expandirla, pero aún antes que eso, implica ofrecer un entrenamiento receptivo, no en una forma directiva con formato de pregunta respuesta, sino de una forma dinámica e interactiva, en el transcurso de oportunidades frecuentes de la actividad diaria y el juego.

Ningún niño nace sabiendo comunicarse con símbolos pictográficos, o con señas, pues no ve ni experimenta en general modelos de comunicación basados en ellos a su alrededor, de modo que si los adultos que lo rodean no se constituyen en sus propios modelos de cómo hacer uso de esos símbolos, de cómo combinarlos para la transmisión de mensajes espontáneos, de cómo transmitir las diversas funciones comunicativas susceptibles de ser expresadas por medio de ellos, no podrá aprender a hacerlo por sí solo.

Es curioso, casi nadie escapa del hecho de que si queremos enseñar a un niño (y aclaro aquí que cuando decimos “un niño”, lo mismo es válido para un joven o un adulto con niveles cognitivos equiparables) a expresarse por medio de

gestos, seguramente se harán los gestos, simultáneamente al mensaje verbal que se está comunicando; así es como los niños aprenden nuevas señas.

Lenguaje vs Comunicación

Durante esta etapa del desarrollo humano, el lenguaje como un medio de expresión verbal se incrementa en comprensión y utilización. Según Papalia Olds (1992), los niños pueden dar y seguir órdenes sencillas y nombrar cosas familiares, pueden definir palabras sencillas y conocen algunos antónimos, conjunciones, preposiciones y artículos, pero aún generalizan demasiado las reglas de lingüística. Según Fawller (1981), el vocabulario del niño en esta etapa puede consistir tanto de las palabras que conoce el niño y aquellas que oyen y repiten aún sin reconocer el significado.

Cuando el niño no presenta un patrón del desarrollo “normal” producto de una discapacidad o de varias, la cual le impide desarrollar un lenguaje verbal subraya León (1992): “...a pesar que el lenguaje facilita el proceso de pensamiento, no es necesariamente un requisito para que las habilidades mentales puedan desarrollarse” (p. 38). Explica esta misma autora que algunos niños con limitaciones funcionales (discapacidad) son muy inteligentes y aprenden otras formas de comunicarse que les permiten una adaptación adecuada al entorno en que viven. Estas formas de comunicarse pueden implicar el uso de recursos como imágenes, lenguaje de señas, braille, claves de objeto, movimientos, palabras, entre otros.

El aprendizaje de formas comunicativas diferentes al lenguaje verbal en niños preescolares, van a implicar el uso de una variedad de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, (tema que será desarrollado más adelante), ayudaran al niño complementar o reemplazar al habla cuando ésta está ausente, o cuando sus alteraciones impiden a la persona satisfacer sus necesidades diarias de comunicación en los diferentes contextos en que se desempeña.

Estos aunque pueden aprenderse en cualquier etapa de la vida, en el caso de los niños con retos múltiples, cuanto más temprano se identifiquen y aprendan las funciones y formas de comunicación por desarrollar mayor y mejor será no solo su desarrollo posterior, sino también su acceso a los procesos de aprendizaje propios de cada ciclo escolar en particular. De ahí la importancia de que las madres aprendan a estimular y desarrollar en el hogar los sistemas de comunicación con sus niños desde temprana edad.

2.6.2 Características curriculares y de aprendizaje de los niños de edad preescolar Necesidades Educativas Múltiples

Como explica Álvarez (2002) ,“...el trabajo con la diversidad desde una perspectiva inclusiva si bien implica el diseño de respuestas educativas flexibles y/o adaptables en función de las características específicas de cada niño o niña, particularmente de aquellos que presentan NEE” (p. 21).

Esto, sin embargo, debe desarrollarse considerando el Programa de Educación Preescolar emanada por el Ministerio de Educación Pública, el cual brinda un marco general para la organización y planificación del proceso de enseñanza aprendizaje. En este sentido, la atención de la diversidad no implica diferencias desde el punto de vista curricular, sino que, por el contrario, el objetivo consiste más bien en lograr un trabajo, que inserto dentro del marco que definen estas bases curriculares, considere todas las adaptaciones que se requieran para lograr la mayor participación y aprendizaje posibles.

Estas adaptaciones se realizarán teniendo en consideración las características específicas que presenta cada estudiante. Existen diferentes aspectos que son susceptibles de ser adaptados para potenciar el proceso de enseñanza aprendizaje. Dependiendo de las características de los niños y niñas, las adaptaciones pueden enfocarse en elementos relacionados directamente con las bases del currículo, como también pueden estar orientadas a modificar el espacio educativo, incorporando algunos implementos que facilitarán, en

condiciones más igualitarias, el acceso de los preescolares con NEE al proceso de enseñanza aprendizaje.

En cuanto a la primera alternativa, existen diferentes medidas de flexibilización para lograr una mayor adecuación del currículo a las características de cada niño a niña. Por ejemplo, se puede graduar el nivel de complejidad de las actividades; priorizar determinados aprendizajes más relevantes para determinado niño o niña; flexibilizar los tiempos definidos para su logro; diseñar actividades en que se presenten los contenidos por medio de distintas modalidades sensoriales; introducir algunos nuevos aprendizajes esperados en función de las necesidades específicas de comunicación del niño, entre muchas otras posibilidades.

Dentro de las adaptaciones que facilitan el acceso, en ocasiones es necesario tomar algunas sencillas medidas como el uso de material de mayor tamaño para facilitar la manipulación; o el empleo de recursos técnicos para la accesibilidad comunicativa como: el uso de un computador, para facilitar la escritura a niños y niñas que presentan dificultades motoras, entre otras.

Finalmente, en relación con los materiales, es probable de que en muchas ocasiones, deban adaptarse elementos o crear recursos propios para estimular su exploración, reconocimiento y la interacción lúdica.

De esta forma, desde una base curricular establecida para toda la población preescolar del país, se hacen las adaptaciones necesarias desde un modelo que además de ser adecuado para un niño con retos múltiples es funcional y ecológico. Funcional, porque incluye todas las áreas de desarrollo referentes a las necesidades actuales y futuras del alumno y ecológico por considerar el ambiente diario del individuo y sus necesidades particulares, integrando escuela, casa, familia, comunidad, respetando el medio cultural, ambiental, social y económico del alumno.

2.6.3 Orientaciones técnico-pedagógicas para trabajar con niños y niñas de 3 a 6 años

Uno de los aspectos fundamentales por enfatizar en este período, es la preparación para el desarrollo de la lectura y escritura. Desarrollar habilidades en este sentido, es uno de los principales desafíos que se presenta en el trabajo con niños y niñas, que presentan NEE asociadas a discapacidad motora. La adquisición de estas competencias en los niveles iniciales, tiene suma importancia como medio de comunicación con el mundo en general, así como para el logro de futuros aprendizajes. Álvarez (2002) propone una serie de orientaciones que se presentan en el Anexo 6 de la investigación.

2.6.4 Principios orientativos para la enseñanza y el desarrollo de un programa de atención para niños preescolares con retos múltiples

La interacción o combinación entre dos o más deficiencias influye en el aprendizaje y desarrollo del niño, requiriendo una enseñanza especializada acorde con las características individuales del sujeto. Necesitará adaptaciones específicas para desarrollar una comprensión de las actividades diarias y adquirir un sistema de comunicación propio que le permita llegar a controlar su entorno. Cada combinación de discapacidades dará como resultado unas necesidades únicas y excepcionales de aprendizaje.

Está claro de que enseñar a los niños pequeños con múltiples discapacidades es un trabajo complicado que requiere un enfoque grupal que incluya a la familia. Dependiendo de las necesidades de aprendizaje del niño, el equipo educativo puede requerir la orientación de un terapeuta ocupacional o un fisioterapeuta, un especialista en motricidad, un terapeuta de lenguaje, un psicólogo, un profesor en deficiencias visuales, un profesor para niños sordos y con dificultades auditivas, entre otras.

Dadas las diversas perspectivas de las diferentes disciplinas se corre el riesgo de llevar adelante un programa educativo poco sistemático, inarticulado o fragmentado. La mejor manera de propiciar una educación significativa es integrar los diferentes objetivos y estrategias dentro de un Plan Educativo Individualizado que favorezca la estructuración subjetiva y la comunicación del niño con su entorno.

Algunos elementos que de acuerdo con Benedict, et al. (2005) son fundamentales a la hora de planificar un plan educativo en niños con retos múltiples son:

- La enseñanza a niños con retos múltiples está orientada a crear las habilidades cognitivas, motoras, cinéticas y táctiles. El niño necesitará tener experiencias de aprendizaje para comprender lo que percibe por medio de diferentes sentidos.
- Aprender a utilizar y comprender la información sensorial logra mejorarse por medio de actividades significativas y motivadoras dentro de las situaciones naturales.
- Los niños con múltiples discapacidades necesitan tiempo y oportunidades para manipular los objetos y para explorarlos con el tacto.
- El niño con discapacidad motriz o con dificultad en el proceso sensorial puede necesitar mucho más tiempo.
- Las oportunidades prácticas y una implicación activa crean en el niño un desarrollo de conceptos comunicación, y de comprensión de la actividad.
- Aprender a utilizar y comprender la información sensorial se logra mejor a través de actividades significativas y motivadoras dentro de las situaciones naturales.
- Muchos de estos niños pequeños necesitan más tiempo para procesar la información, y producir una respuesta. Es importante dejar al niño tiempo para que centre la atención, y para que explore los materiales antes de explicar la actividad.

- Los niños con deficiencias múltiples necesitan más tiempo para que cobre sentido lo que está ocurriendo.
- Cambios en las direcciones, materiales, actividades, las rutinas diarias, el arreglo de la habitación necesitan hacerse de forma gradual. El niño se sentirá totalmente confuso si las cosas se hacen de forma diferente cada vez, y si cada cosa está en sitios diferentes.
- Tener una actividad cotidiana previsible crea un sentido de control esencial, y proporciona oportunidades significativas para el desarrollo de habilidades.
- Los niños con retos múltiples tienen muy poco control sobre los acontecimientos de sus vidas.
- Esta carencia de control tiene consecuencias motivadoras y cognitivas, que dan como resultado una incapacidad para el aprendizaje.
- Estos niños tienen una motivación reducida para iniciar respuestas que controlen acontecimientos, y tienen dificultad en aprender que sus acciones puedan dar como resultado consecuencias deseables, parecen desinteresados en el mundo que les rodea, desmotivados para aprender, y carecen de iniciativa. Se convierten en receptores pasivos, en vez de activos participantes.
- Por otro lado, practicar la filosofía de seguir las iniciativas del niño, le capacitará para desarrollar un sentido de control sobre los acontecimientos
- Al desarrollar y proporcionar actividades de enseñanza a niños con retos múltiples, existen muchas formas de seguimiento de las iniciativas del niño.
- La estimulación de respuesta dependiente es una estrategia importante de seguimiento de las iniciativas del niño para promover un aprendizaje activo.

2.6.5 Estrategias metodológicas en la atención de niños con retos múltiples

Dentro de las estrategias metodológicas que se utilizan en los procesos de atención educativa de los niños en edad preescolar se encuentran:



Imagen No: tomada del artículo elaborado por Benedict et.al, 2005.

2.6.5.1 El establecimiento de rutinas diarias de actividades dentro del aula

Según explica Benedict, et.al. (2005): “Una rutina coherente y predecible es esencial a la hora de enseñar habilidades funcionales a los niños. Las actividad cotidiana se compone de una serie de actividades que se suceden una tras otra. Estas no ocurren de forma aislada, fluyen con naturalidad. De ahí que desarrollar estrategias de aprendizaje dentro de las rutinas permite al niño anticipar y transitar de una actividad a otra, aumentando así su independencia.

Junto a esto es importante proporcionar al niño señales claras a la hora de cambiar de una actividad a la otra, por lo que recomienda esta misma autora, esto se puede llevar a cabo diciendo y señalando “SE TERMINÓ”, usando un timbre o haciendo participar al niño en la colocación del ese objeto de dicha actividad en su sitio (calendario)

De acuerdo con Goossens, Sapp Elder (1999), el programa diario de aula sirven como fuente principal de las actividades. Considere, por ejemplo, un programa preescolar típico de niños entre 3 y 5 años. En un intento de abordar la necesidad de esta amplia gama de niños, las actividades en las cuales puede utilizarse y pueden implementarse durante la Rutina Diaria en actividades, tales como:

- El periodo del círculo: días de semana, meses del año, identificación, estado del tiempo
- Tiempo de música: mediante canciones tales como ¡Buenos Días!, ¡Hola! ; ¡Hola! entre otras.
- A la hora de la alimentación o al preparar alimentos.
- Unidades educativas: ayudantes de la comunidad, verduras, transporte, entre otros.
- Actividades pre académicas: coincidencia de color, que coinciden con el objeto, marchando número, conceptos de número...
- Tareas diarias de la clase: obtener el correo, teniendo el recuento de comida, regar las plantas, alimentación de las aves o al pez...
- Juego-trabajo: uso de juguetes ricos en idioma: granero de sonidos animales, dicen de...
- Dramatización: reproducir escenarios: alimentación de la baby doll, cambiando los pañales de bebé, dar de comer a la muñeca, pretender ser un bombero, un policía, un médico o enfermera...
- Varias secuencias de comandos conversacionales: Yo tengo un secreto..., Todo sobre mí... Cosas diferentes de mí...Supongo que lo que sucedió a usted...

Cuando se determinan las actividades de la clase es importante hacer una distinción entre muestras que tienen una función de selección de decisiones y muestras propicias para la prestación de simulación asistida por idioma. Como el número de elecciones dentro de una determinada actividad puede ser bastante grande, el facilitador podría considerar la opción de visualización, haciendo como idioma simulación muestra de ayudado de forma independiente. Muchas actividades dentro del entorno de preescolar requerirá tanto elaboración, elección, muestra para la simulación del idioma subvencionado. Durante el tiempo de la música, por ejemplo, un grupo de 23 canciones estén disponibles para la elaboración de la elección. Cada estudiante se da una oportunidad para seleccionar una canción para ser cantada. El número de opciones de canción seleccionada del tablero y el formato de presentación utilizado, dependerá del nivel de habilidad (habilidades de comprensión y de discriminación) de cada niño.

Por esto, con el objetivo de lograr el mayor intercambio de ideas es importante tener en cuenta que una gran actividad puede requerir varios soportes de mensajes concentrados para que realmente la actividad sea lo más provechosa posible para el desarrollo comunicativo del niño. Por ejemplo, un grupo único de mensajes generado para todas las actividades, desarrolladas en el aula no haría justicia a las necesidades de comunicación de todas las actividades así como la de los niños.

En lugar de generar un grupo colectivo de mensaje para todas las actividades del aula el docente puede construir varios soportes o tableros para generar mensajes concentrados. Esto permitirá un mayor desarrollo del lenguaje con apoyo y enriquecerá el desarrollo de las actividades propuestas dentro de la rutina diaria.



Imagen No: tomada del artículo de Benedict et. Al. 200.

2.6.5.2 Brindar oportunidades para la elegir

Brindar oportunidades para elegir a los niños a la hora de realizar actividades dentro de las rutinas de actividades de la clase, es una estrategia que estimula la participación activa, y ofrece un sentimiento de control.

Ocurre, sin embargo, como explica Benedict et.al. (2005) que muchos maestros de niños con discapacidades múltiples graves tienen índices bajos de respuesta a expresiones infantiles de preferencias de parte de sus estudiantes. Esto puede deberse a que los niños no han tenido la experiencia o quizás no comprendan lo que se les pregunta. Por esto requerirán una enseñanza directa

para aprender cómo hacer elecciones. Lo más sencillo es comenzar ofreciéndoles su comida o juguete favorito, con algo que al niño no le gusta.

De esta forma, es posible que el niño elija su objeto preferido, y empezará a entender que sí puede hacer una elección. Al principio, los niños también necesitarán experimentar los resultados naturales de sus elecciones.

Es importante no elegir por el niño, o cambiar su elección. Si el niño elige algo que no le gusta, por ejemplo, determinado tipo de comida, hay que animarlo a probarla y después ofrecerle elegir de nuevo. Siempre que sea posible, deben limitarse las prácticas de enseñanza dirigidas por el adulto, ya que favorecen que el niño se haga dependiente en las sugerencias de enseñanza durante las actividades cotidianas.

Rechazar algún tipo de comida que no es de agrado, o aceptar un juguete favorito son conductas comunicativas que indican: “No quiero eso” o “Quiero eso”. Estas conductas no simbólicas pueden utilizarse para aumentar la comunicación del niño.

De ahí que los docentes deberán proporcionar varias oportunidades a lo largo del día, para que el niño aprenda a hacer elecciones. Debe tenerse en cuenta el contexto, en el que al niño se le propone que haga esa elección: dónde, cuándo, y como son las propuestas para esa elección, por medio de objetos reales, dibujos, preguntas habladas o por gestos. Además, es importante observar los sentimientos y el lenguaje corporal del niño como respuesta a la propuesta de dicha elección. ¿Parece sentirse confuso, agarra lo primero que se le ofrece, espera una sugerencia, o parece estar a gusto? Contrastar que conductas indican la preferencia del niño.

El profesor deberá consultar con la familia y personas que lo cuidan, para identificar e interpretar las conductas no verbales de este. Algunos niños muestran claramente lo que les gusta y lo que no. Otros muestran señales imperceptibles un ligero cambio en la postura corporal, o un aumento en la tensión, puede indicar preferencia.

Permitir que tenga oportunidades para decidir si quiere o no participar en una actividad: seleccionar actividades, personas, cómo hacer una actividad y cómo terminarla

2.6.5.3 Análisis de tarea

Una vez definidas las actividades por desarrollar con los estudiantes en el aula, los maestros deberán realizarse un análisis de tarea. Esto significa dividir la actividad específica en pequeños pasos, fáciles de enseñar unos tras otros.

Pues, la mayoría de los estudiantes que presenta discapacidad múltiple, no podrá adquirir una nueva destreza toda de una vez. Esto implica tener en cuenta cada paso que compone una actividad en su orden de secuencia. Por ejemplo, si un niño está aprendiendo a cepillarse los dientes, por ejemplo, puede empezar por la simple tolerancia del cepillo en la boca, como primer paso. Más adelante, cuando el niño este preparado, pueden agregarse otros, tales como buscar el dentífrico, quitarle la tapa, presionarlo para que la pasta quede sobre el cepillo, etc.

Una estrategia que puede resultar útil a la hora de utilizar el análisis de tarea, es anotar los pasos cuando se enseña una destreza nueva o compleja.

2.6.5.4 Encadenamiento y configuración

El encadenamiento es un procedimiento en el que el niño aprende un paso del análisis de tarea hasta haber adquirido todos los pasos, completando la actividad.

En el encadenamiento hacia delante, el niño debe dominar el primer paso antes de dar el siguiente. En el encadenamiento hacia atrás, el profesor realiza toda la actividad excepto el último paso. El niño debe completar el último paso. A

continuación, el niño debe completar los dos últimos pasos y así sucesivamente. Esta técnica resulta efectiva ya que el niño se siente a gusto con el resultado. Un enfoque de tarea completa es la técnica mediante la que se enseña al niño la actividad completa, o todos los pasos simultáneamente. Esto produce resultados más rápidos, siendo una forma de enseñar más natural. Las técnicas de configuración son estrategias de enseñanza efectivas cuando el repertorio normal de conductas del niño no incluye la habilidad de conducta seleccionada. La configuración incluye el refuerzo de cualquier aproximación sucesiva de conducta.

2.6.5.5 Consideraciones del entorno

Dentro de las estrategias para la atención educativa de niños con retos múltiples, el entorno juega un rol importante, pues es posible que el niño con multidéficit necesite adaptaciones especiales dentro de las cuales Álvarez (2002) menciona:

- El aula debe estar ubicada en un primer piso, donde permanezca el niño o niña, si el establecimiento no cuenta con rampa o ascensor.
- Modificar la altura de pizarras, espejos, perchas, para que puedan estar al alcance y ser utilizados por todos los estudiantes incluidos los niños y niñas con discapacidad motora.
- Instalar maniguetas de puertas y armarios para que puedan ser utilizados por niños y niñas que presentan dificultad en la manipulación.
- Adecuar el mobiliario escolar de manera que el niño o niña con discapacidad motora pueda utilizarlo y trabajar junto con sus pares.
- En el caso de niños y niñas con dificultad en la funcionalidad de las extremidades superiores (brazos y manos), se sugiere fijar el material a la mesa de trabajo, agrandar el formato de las actividades gráficas (dibujos), simplificar y crear material de apoyo, para facilitar la manipulación y la

prensión de algunos instrumentos pedagógicos (lápices, pinceles, tijeras, plumones, etc.).

- Para el uso del baño es necesario hacerse algunas adaptaciones que brinden independencia al niño o niña, como: poner barandas laterales en la taza de baño, en dónde pueda afirmar, especialmente en las transferencias de la silla de ruedas a la taza del baño.
- Probar con diferentes adaptaciones en las prendas de vestir: reemplazar cierres o botones por velcro, utilizar botones grandes, usar ropa con elástico en vez de cierre.
- Ubicar lavamanos a diferentes alturas (uno más bajo) y que considere el acceso de la silla de ruedas, poner el espejo inclinado para que permita al niño y niña en silla de ruedas mirar su imagen.
- Contar con una grifería adecuada en el lavamanos para ser manipulada con facilidad por niños y niñas que usen prótesis de brazo (gancho), o que tengan disminuida la fuerza muscular.
- Es importante que el aula se encuentre libre de obstáculos innecesarios y ordenada, de modo que el niño pueda moverse libremente sin problemas ni temor a golpearse o tropezar con los objetos.
- Ya que algunos niños con discapacidades múltiples, son muy sensibles a los estímulos o se distraen con facilidad, es importante comprobar si el entorno tiene sonidos o ruidos extraños. Dentro del espacio de trabajo es esencial presentar los materiales de forma organizada. Utilizar bandejas, cajas, divisiones para definir el espacio y ayudar a los niños a organizar sus cajones y armarios.
- La colocación de los materiales para aumentar el éxito del niño y su independencia deberá basarse en un funcionamiento sensoriomotriz óptimo. Los artículos y materiales deberán dejarse en un lugar coherente y de fácil acceso, para que el niño los pueda encontrar independientemente.
- Algunas veces, puede ser necesario añadir al entorno un indicador táctil para que el niño pueda localizar los objetos.

- Señalar vías utilizando corredores en la alfombra, diferentes superficies de suelo o paneles divisorios en habitaciones proporcionando marcas para facilitar la orientación y la movilidad.
- La iluminación individualizada y adaptable puede favorecer el uso óptimo de la visión. Las necesidades de luz difieren en los niños según sus etiologías específicas. Debe, también, comprobarse el espacio y contrastes.

AMBIENTES DEL HOGAR PARA LA COMUNICACIÓN

2.6.5.6 Comprensión y desarrollo de la comunicación.

Menciona Camacho (2001) que los estudios de la comunicación pre-lingüística hechos por Bates (1979, Piaget (1951), Schaffer (1979), Werner y Kaplan (1963), citados por Stillman, R., y Battle, C., (1984) plantean el resultado del inicio del lenguaje como un complejo proceso de interacción del desarrollo cognitivo de los niños y las experiencias sociales.

Como lo explican Chomsky Vigotsky (citado por Camacho, 2001) el desarrollo del lenguaje va a depender, en buena medida de la capacidad desarrollada para recibir estímulos e integrar estos para construir significados.

Esto porque el lenguaje está determinado de un lado por factores externos a él por ejemplo, las personas, objetos, actividades que participan en el hecho comunicativo y variables en las interacciones comunicativas y, por otro lado, por factores internos en los que se incluyen cómo percibe el niño la situación y cómo elige lo que vale la pena decir.

Esto, a su vez, debe ocurrir en un ambiente en un ambiente real con particulares propiedades coherentes, y es necesario que el “programa” de funcionamiento mental represente este ambiente de forma sistemática (rutinas diarias) estableciendo relaciones entre los distintos aspectos que en él aparecen, para que se produzca el adecuado desarrollo cognitivo. Todo esto a su vez,

contribuye en el desarrollo del pensamiento del niño y en sus habilidades comunicativas.

Para muchos niños con discapacidad múltiple el acceso al lenguaje oral es limitado o inexistente. Como explica Camacho (2001): al encontrarse afectadas a nivel cerebral varias vías sensoriales (visión, audición, sistema somático, perceptivo, memoria, entre otros) para los niños con multidiscapacidad: "...se dificulta el acceso al mundo como a las palabras. Como consecuencia la relación entre la palabra y el mundo es extremadamente difícil de obtener "(p, 41).

Es por esto que basado en las investigaciones de Chomsky, Piaget, Vigostky, et al Jean Van Dijk (1965 ,1967), citado por Stillman Battle (1984) formula un enfoque llamado "comunicación a través del movimiento" (mismo que será ampliado en otro apartado del capítulo), este enfoque está basado en el desarrollo de las habilidades representacionales y simbólicas que subyacen al lenguaje. El enfoque de Van Dijk se centra sobre el desarrollo, en el contexto de las interacciones sociales, de las habilidades que conducen al funcionamiento representacional y simbólico en donde la comunicación es vista no como una habilidad independiente, sino como un aspecto de la cognición y un reflejo del desarrollo cognitivo que se pone de manifiesto en las interacciones sociales en las que participa el niño.

Como parte del enfoque basado en el movimiento se propone al interlocutor del niño "la madre, el padre, los docentes, hermanos" una serie de acciones que propicien la interacción el desarrollo de competencias comunicativas, en donde estén implícitas habilidades para expresar sentimientos y experiencias. El papel del interlocutor será el siguiente:

- "Proporcionar el acceso a encuentros de interacción motivadoras para el niño o la niña.

- Basándose en el conocimiento de estos encuentros interactivos, el adulto puede interpretar las expresiones del niño como que se remiten a una representación mental de algunos aspectos de estos encuentros.
- Hacer la interpretación accesible al niño mediante la imitación de la forma de expresión y desarrollando la misma. El desarrollo contiene elementos lingüísticos.
- Buscar la reacción del niño.
- Interpretar la reacción del niño, (p.51).

Este tipo de acciones no solo facilitarán la comprensión que el niño tenga del mundo que lo rodea, sino también de lo que en él ocurre. Esto, a su vez, facilita el acceso al mundo de las palabras, mismas que aprenderá en “interacción” con el mundo, logrando alcanzar formas de comunicación efectivas para estos y sus padres.

2.7 Definición de retos múltiples: definición y características

La población de niños con “retos múltiples y /o discapacidad múltiple” *1 ha aumentado significativamente durante los últimos años, describir a estos niños es una tarea complicada. Esto por factores, tales como: la naturaleza extremadamente heterogénea contribuye a la dificultad en desarrollar una definición concisa. Cada uno de estos pequeños tiene necesidades de aprendizaje únicas. Lo que a un niño le puede ayudar, a otro puede que no, o puede que a otro lo perjudique. Segundo, el término retos múltiples tiene diferentes significados, dependiendo de nuestras definiciones, actitudes, perspectivas, y experiencias.

2.7.1 Retos múltiples y/o discapacidad múltiple

Al definir esta limitación funcional, generalmente se hace referencia a la combinación de dos o más discapacidades, de carácter psíquico, sensorial y/ o físico que tiene como resultado una necesidad excepcional y única de aprendizaje porque los canales fundamentales de recepción y/ o expresión de información como el visual, verbal y motor se encuentran seriamente dañados.

De ahí que Haring, citado por Ávila (1996) y The Lectiric Law Library's On (1999) concuerdan en definir a una persona con retos múltiples como: “una persona que posee una condición discapacitante a nivel física o mental que limita tres o más capacidades funcionales como movilidad, comunicación, autocuidado, interacciones sociales, habilidades laborales y que requieren de servicios educativos o vocacionales especiales”.

Por su parte en la Escuela de Orientación y Educación Especial de la Universidad de Costa Rica (1996) define retos múltiples desde una nueva perspectiva. “...acorde con la nueva tendencia de conceptualizar la discapacidad en términos de los servicios que se requieren para atenderla en lugar de las limitaciones que la caracterizan” (p. 23).

*1

En esta investigación el termino Retos múltiples, discapacidad múltiple, multi déficit, serán utilizados como sinónimos, esto por la similitud conceptual, para responder a los lineamientos del posgrado y del uso terminológico que dentro de las autoridades educativas es propuesto en el país.

A su vez, el Ministerio de Educación Pública en el documento Normas y Procedimientos para el Manejo de los Servicios Educativos para Estudiantes con Discapacidad Múltiple (2005), al definir la población que presenta discapacidad múltiple hay una nueva concepción de retos múltiples:

aquellas que requieren de tofos o algunos de los siguientes formas de abordaje educativo, Sistemas Alternativos para la Comunicación, adaptaciones para el mejor desempeño físico y motor, establecimiento del repertorio básico de comportamiento para el aprendizaje y de la adecuada interacción social, así como de apoyo para la ejecución de actividades cotidianas (p.5).

Asimismo en esta se menciona que las personas con retos múltiples “...son aquellas que presentan entre otras las siguientes combinaciones de discapacidad en un nivel funcional:

- Limitaciones importantes del movimiento
- Limitaciones intelectuales significativas
- Conductas de interferencia con el aprendizaje
- Limitaciones para la comunicación y para la interacción social
- Discapacidad sensorial dual
- Funcionamiento degenerativo
- Dificultades para la alimentación y complicaciones de salud” (p.5)

De acuerdo con Haring, citado por Vargas Benavidez (2002) : “Se define multidéficit o discapacidades múltiples, como la existencia de más de una discapacidad en una misma persona, es decir, la presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, educacionales y socioemocionales asociadas, con frecuencia, (también) a pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos, problemas conductuales, que impactan de manera significativa en su desarrollo educativo, social y vocacional

Por lo tanto, dentro del contexto educativo que ocupa y respondiendo al paradigma ecológico, las “Personas con Necesidades Educativas Múltiples” (N.E.M.) requieren ayudas o recursos que no están habitualmente disponibles en su contexto educativo para posibilitarles su proceso de construcción de las experiencias de aprendizaje establecidas en el diseño curricular ([red,sordoceguera.org](http://red.sordoceguera.org)., 2005)..

Estas personas con mayores necesidades educativas significan retos para el educador por las múltiples dificultades que presentan. Por ello, se deben proporcionar los medios necesarios al niño con N.E.M. y su familia para acceder a experiencias que le permitan el desarrollo de una comunicación efectiva y funcional para lograr una adecuada interacción con los demás y mejorar su calidad de vida.

Es muy importante recalcar como menciona Vargas et.al, (2002) que las personas con necesidades educativas múltiples, poseen talentos, habilidades, capacidades, destrezas y aspiraciones, son personas con conocimiento, experiencia, ideas, intereses y deseos, por lo que antes de encapsularlos en una condición discapacitante, deben reconocerse sus fortalezas, lo que incrementa las oportunidades de brindarles una mejor calidad de vida.

2.7.2 Etiología

Existen diversas causas prenatales, perinatales y post natales que pueden producir que una persona presente una Necesidad Educativa Múltiple dentro de estas menciona Benedict et.al (2005), varias condiciones que pueden causar retos múltiples, las cuales se mencionan a continuación:

a) Causas prenatales: Infecciones perinatales (rubeola, citomegalovirus, entre otras) pueden producir algún tipo de discapacidad como retardo mental, parálisis cerebral, ceguera, sordera y malformaciones cardíacas.

De las anomalías congénitas y defectos del tubo neural pueden resultar deficiencias, tales como: espina bífida, anencefalia y otras anormalidades estructurales.

De los defectos cromosómicos pueden resultar diferentes enfermedades y síndromes que también pueden provocar necesidades educativas múltiples.

Las enfermedades genéticas como la distrofia muscular y atrofia músculo-espinal pueden combinarse con otros síndromes.

También, que los padres sean consumidores de alcohol o drogas y que exista desnutrición puede tener como consecuencia múltiples retos.

b) Causas perinatales: Las dificultades durante el nacimiento pueden ocurrir tanto en la madre como en el bebé. En algunos casos, los factores maternos pueden ser: presión alta en la sangre (toxemia), placenta previa y anormalidades del útero o pelvis (Batshaw Perret, 1992).

En cuanto a factores del niño, tenemos: prematuridad, hemorragias, traumatismos, hipoxia e infecciones que, de alguna manera, pueden dañar el sistema nervioso y producir graves discapacidades.

c) Causas postnatales y desórdenes conductuales que van acompañados de otras discapacidades.

2.7.3 Características de las personas

Como se explica en el artículo publicado en la redsordoceguera.org, denominado Personas con Necesidades Educativas Múltiples (2005), en la población de niños y jóvenes que presentan necesidades educativas múltiples se observan diversas características de aprendizaje y conductuales, por lo que resulta difícil una clasificación exacta de estas. Aunque como se explica en el

texto pueden observarse los siguientes elementos en común en las personas con N.E.M:

- En muchos niños, jóvenes o adultos con necesidades educativas múltiples se presenta retraso en el desarrollo físico en general, tanto a nivel motor como sensorial. Evidencian un retraso motor que les impide caminar por sí solos y requieren de ayudas externas como sillas de ruedas, muletas o bastones. Otros niños nunca adquieren los patrones motores básicos como sostener la cabeza, tomar objetos, girar sobre su cuerpo, etc. En general, sus movimientos son limitados, ya que sus músculos pueden presentar hipertonía, hipotonía, o bien, estar poco desarrollados. Es común que adquieran posturas anormales y reflejos a causa de un daño cerebral.
- Es común que evidencien retraso a nivel sensorial y que presenten algún reto de tipo visual y/o auditivo:
 - Deficiencias auditivas y sordera: aunque estas pueden ser muy diversas, de acuerdo con la American Annals of the Deaf (1985) según cita Benedict, et. al. (2005), aproximadamente el 20% de la población, que presenta pérdidas auditivas tiene retos múltiples. Estas repercuten en el habla y adquisición del lenguaje, en especial, cuando estas se presentan en el momento del nacimiento o antes de adquirir el lenguaje, que cuando la pérdida auditiva es tardía. De ahí que un diagnóstico precoz y una intervención educativa temprana proporcionan mayores oportunidades para el desarrollo de habilidades lingüísticas en los niños.
 - Deficiencias visuales y ceguera: las dificultades visuales pueden ser muy variadas. Muchos niños presentan retos visuales desde el momento del nacimiento y otros los han adquirido de manera tardía. En muchos, la visión suele ser estática, en otros es variable. Algunas personas presentan condiciones estables y otros deterioros rápidos o graduales. En muchos su visión puede mejorar con aparatos ópticos y lentes correctivos. Pueden tener una agudeza visual central restringida, a nivel periférico o bien, presentar ambas.

- Es frecuente que las personas con necesidades educativas múltiples también presenten problemas físicos y otras complicaciones médicas como cuadros convulsivos, problemas respiratorios (neumonía, bronquitis, asma, entre otros).
- En cuanto al desarrollo de destrezas cognitivas, pueden evidenciar retraso mental que afecte de forma diversa su desempeño en las habilidades adaptativas (académico funcional, participación del medio físico y social, autodirección, entre otras). Sus habilidades de aprendizaje pueden caracterizarse por estilos de aprendizaje pasivo, dificultades de atención, percepción, discriminación, simbolización y abstracción. Junto a esto, a causa del problema motor que le acompaña en la mayoría de los casos, las habilidades para la escritura pueden verse afectadas. Sin embargo si reciben apoyo educativo intensivo durante los primeros años, pueden adquirir este tipo de habilidades como la lectoescritura.
- Los niños con necesidades educativas múltiples evidencian también un significativo retraso a nivel de las distintas áreas del lenguaje, esto por factores como:
 - Evolución anormal de la motricidad de los órganos fonoarticulatorios. Esto se manifiesta en que reflejos tan básicos como el de succión, deglución, mordedura y náuseas, pueden ser exagerados, o bien, estar ausentes. “Como producto de una lesión cerebral, estos reflejos pueden persistir al no ser inhibidos, frenando el desarrollo de las siguientes etapas: beber, tragar, masticar, balbucear, entre otros.

Esto no solo afecta el desarrollo del lenguaje, sino también como se menciona en el sitio redsordoceguera.org, los procesos de alimentación, los cuales ocasionan problemas para la deglución y masticación del menor. Esto no solo hace necesario una dieta especial (alimentos semisólidos, o en papilla) sino también afecta el estado nutricional de los estudiantes, ocasionando, a su vez, problemas gástricos (gastritis, úlceras, reflujo gástrico, entre otros). Por esto muchos estudiantes con este tipo de n.e.e.,

requieren el uso de sondas gástricas (PEC) para la alimentación por las complicaciones antes mencionadas.

De ahí que una intervención en etapas tempranas, en el área de alimentación (técnicas miofuncionales) es fundamental, en el aprendizaje de patrones adecuados para la deglución y masticación.

- Los problemas relacionados con el lenguaje expresivo se pueden manifestar en:

- ❖ Retraso del habla y del lenguaje: muchos niños con necesidades educativas múltiples no hablan, o bien, su habla es limitada y restringida a unas pocas palabras o frases. Evidencian dificultades de comprensión y expresión del lenguaje.
- ❖ Patrones desviados del habla: algunos menores con necesidades educativas múltiples evidencian patrones atípicos del habla y pueden presentar dificultades en el área pragmática, sus expresiones pueden ser fuera del contexto o poco atinentes a la situación. Pueden presentar un habla ecológica tanto inmediata como diferida; repetir palabras, frases o avisos publicitarios de televisión o radio escuchados anteriormente.

A causa de estos factores, muchos niños con necesidades educativas múltiples utilizan alternativas de lenguaje como apoyo: tableros de comunicación (que incluyen imágenes, palabras o símbolos), el lenguaje de señas, lenguaje dactilológico y/o comunicación total.

- Los niños con necesidades educativas múltiples presentan un retraso maduracional evidenciado, principalmente, en un deterioro en el aspecto de la conducta adaptativa, es decir, las habilidades o conductas de una persona para cuidar de sus necesidades básicas. Este retraso limita su capacidad de alimentarse, vestirse, desvestirse, peinarse, etc. de manera independiente.

- Los menores con necesidades educativas múltiples evidencian dificultades en la interacción con las demás personas. Muchos de ellos no son capaces de iniciar una interacción ni responder a ella. Pueden presentar conductas de aislamiento. Algunos niños con necesidades educativas especiales que logran interactuar con otros, lo hacen de manera inadecuada.
- Otros niños con necesidades educativas múltiples pueden presentar conductas estereotipadas como: balancear su cuerpo, rechinar los dientes, chupar objetos, mover los dedos delante de los ojos, entre otras..

2.8 Lineamientos técnicos y organizativos para la Atención Educativa en Costa Rica de estudiantes con retos múltiples

De acuerdo con la Asesoría Nacional de Discapacidad Múltiple del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica (2005):

la atención educativa a las personas con discapacidad múltiple se diseña, se organiza y se aplica en el marco de los Derechos de las Personas de nuestra Constitución Política, de la Ley Fundamental de Educación, del Código de la Niñez y, más específicamente, de los mandatos que emanan de la Ley 7 600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y de su reglamento (p.11).

El marco legal mencionado establece, por lo tanto, el derecho de las personas con discapacidad múltiple de 0 a 20 años de edad de todo el país, a tener acceso al servicio educativo que mejor se adapte a sus posibilidades y necesidades, así como el deber del estado de proveer dicho servicio.

Al igual que el resto de los servicios de la educación especial y de la educación inclusiva costarricenses, la atención educativa a la población con discapacidad múltiple se rige por los principios de: **“igualdad de oportunidades, no discriminación, participación, autonomía personal y accesibilidad”**.

Es así como para la atención educativa de los diferentes servicios de discapacidad múltiple la Normativa para la Atención Educativa de los estudiantes con este tipo de discapacidad identifica los siguientes componentes:

2.8.1 Programación del trabajo pedagógico

Es necesario que a la hora de diseñar una propuesta pedagógica que se ajuste a las habilidades y necesidades educativas de los estudiantes con retos múltiples el docente de aula cuente con:

✓ Planeamiento didáctico

Las acciones educativas que el maestro de discapacidad múltiple realiza con sus estudiantes debe estar reflejado en el Planeamiento Didáctico, el cual puede ser de tipo bimensual, trimestral o de un mayor período (semestral, anual). Para su construcción, se requiere, el Programa Individual de Enseñanza (P. I. E.) y el Plan Diario (Esquema Semanal).

✓ Plan bimensual

En este se planifica el trabajo para grupos o subgrupos de estudiante, atendiendo las distintas áreas del Plan de Estudios. Estas acciones debe estar acordes con la edad cronológica y el nivel escolar que cursa el estudiante, independientemente su grado o tipo de discapacidad, así como de acuerdo con el enfoque ecológico. Este planeamiento podrá organizarse de forma bimensual, o si el caso lo amerita podrá, ser aplicado por períodos más largos, según los objetivos propuestos y las particularidades de los alumnos, considerando las características de la población y las de su entorno.

✓ **Programa individual de enseñanza (P.I.E.)**

Una vez que el estudiante ha sido valorado en equipo, debe diseñarse un programa tendente a mejorar la situación integral del alumno con discapacidad múltiple.

Este programa, en la medida de lo posible, debe ser elaborado y aplicado por todas las personas que tienen relación directa con el estudiante, por ejemplo fisioterapeuta, terapeuta de lenguaje, docente de aula, padres de familia, entre otros.

✓ **Plan Diario**

Con el objetivo de organizar el trabajo pedagógico que diariamente el docente desarrolla dentro del salón de clase con los estudiantes, es necesario contar con un plan de trabajo diario o semanal “minutas” en las cuales se describa de forma secuencial las acciones por realizar.

De forma conjunta al Plan Diario o Semanal el maestro debe escribir la crónica respectiva. El modelo de crónica quedara a criterio del profesor, ya sea semanal o diaria, grupal o individual. Sin embargo, es necesario destacar en ella la asistencia, los logros o avances, las variables que impiden el desarrollo de la lección, las acciones que contribuyen en el desarrollo de las destrezas de sus alumnos, así como cualquier detalle que facilite la interpretación del trabajo que se planifica en el aula.

2.8.1 Aspectos curriculares

De acuerdo con lo establecido en los Planes de Estudio para las Aulas Integradas y los Centro de Educación Especial, la frecuencia de la atención educativa y la asistencia a los mismos estará regida por estos y por el nivel escolar en el que se encuentren los estudiantes.

Junto con esto, las áreas del currículo escolar, están definidas por la edad cronológica y el nivel correspondiente a la misma.

2.8.2 Metodología

De acuerdo con el documento Normas y Procedimientos para la Atención Educativa de las Personas con Discapacidad Múltiple (2005) la metodología de trabajo utilizada por el docente con sus estudiantes debe seguir estrategias pedagógicas: funcionales, creativas, que involucren los aspectos fundamentales de relaciones y habilidades de desempeño en el entorno, respetando el criterio, los intereses y las necesidades de los estudiantes y familiares. Además, debe proponer situaciones de aprendizaje novedosas y motivadoras para los estudiantes y su entorno, aprovechando al máximo los recursos a su disposición. Las actividades han de reflejar un enfoque ecológico integral y una formación paralela para las otras personas que constituyen el medio del alumno como lo es la familia.

2.8.3 Material didáctico

El material didáctico que se utiliza debía ser atinente a las situaciones de aprendizaje y acorde con los intereses y las necesidades del estudiante. Tomando en especial consideración las adaptaciones o ajustes que el material requiera para permitir el acceso del estudiante a estos, en especial el uso de ayudas técnicas de baja o alta tecnología, así como también materiales concretos, semiconcretos, gráficos, los cuales se ajusten a los niveles lingüísticos de cada uno de los estudiantes que presentan retos múltiples.

2.8.4 Evaluación y diagnóstico

La evaluación y el diagnóstico deberán quedar establecidos en función de las habilidades que el estudiante posea y de las sugerencias en términos de su desarrollo potencial y de los recursos y apoyos requeridos para generar ese potencial en un posible plazo.

Su registro debe incluir las observaciones y sugerencias de la persona con discapacidad múltiple, así como las de todos los profesionales y familiares involucrados en su proceso de desarrollo y aprendizaje; ya sea que estén involucrados en la labor propia de un equipo técnico o consultivo.

2.8.5 Trabajo con padres de familia

Como se explica en Normas y Procedimientos para el Manejo de los Servicios Educativos para Estudiantes con Discapacidad Múltiple (2005) debe: “...mantenerse un contacto directo con el hogar. También se tienen que organizar **talleres para padres** de estos alumnos, en los cuales se desarrollen actividades tanto formativas como informativas” (p.35).

Pues es de suma importancia lograr la participación de la familia en todos los niveles de toma de decisión ,es decir, tanto para la programación, como en la implementación de las acciones educativas con el estudiante, además de que debe velarse por un adecuado seguimiento del programa educativo en el hogar.

Esto porque el principal apoyo que tiene el estudiante para su éxito escolar es el que recibe de su familia. Por esa razón, es que el educador especial, debe promover acciones dirigidas a lograr la participación efectiva del padre de familia en todos los procesos de atención educativa por los que pasa su hijo.

Disposiciones que de acuerdo con la CIRCULAR DM-0033-11-11 del 28 de noviembre del 2011 emanado por el Ministerio de Educación Pública explica en su inciso B.5: “ ...en los servicios de Educación Especial, el planeamiento se

regirá por lo establecido en los documentos de Normas y Procedimientos Técnicos-Administrativos por especialidad”, manteniéndose, por lo tanto, los criterios antes descritos para la atención educativa en los Servicios de Discapacidad Múltiple en los Centro de Educación Especial.

2.9 Desarrollo de los procesos de trabajo del CEESR en el área de la Comunicación alternativa

En el año 1990, en el Centro de Educación Especial de San Ramón, se reciben, por primera vez, no solo estudiantes con Retraso Mental, sino que también ingresan niños con otras discapacidades como Parálisis Cerebral Infantil, Trastornos de la Comunicación y Problemas de Lenguaje (Retraso en el Desarrollo del Lenguaje, Trastornos de la Comunicación, entre otros), cuyas edades oscilaban entre los 3 meses de edad y los 16 años.

Con su ingreso al CEESR, una de las docentes que impartía en la especialidad de retraso mental asume este servicio, creándose el Grupo de Discapacidad Múltiple, en una modalidad de atención educativa de tipo multinivel.

Dentro de las áreas de trabajo que se desarrollaron desde el año de 1990, la comunicación aumentativa y alternativa, era parte fundamental del trabajo. Por lo que la docente a cargo de este servicio recibió algunas capacitaciones sobre el tema de la comunicación, las cuales no tuvieron el impacto esperado en la atención educativa de los niños que en ese entonces asistían a dicho servicio. Junto a esto la coyuntura a nivel nacional, como lo menciona Núñez (2008) se encontraba en una etapa de “Recepción de Información”, con la llegada de profesionales de otros países que trajeron al país información sobre comunicación alternativa. Por lo que las primeras experiencias se limitaban a centros educativos de la provincia de San José.

En 1999, la profesora a cargo de este servicio se pensiona e ingresa una nueva docente, a la cual se le brinda la oportunidad de capacitarse en el área de

la comunicación alternativa en la Escuela de Rehabilitación en la Pitaya de San José. A partir de este proceso de aprendizaje se inicia un trabajo con un grupo de diez niños y niñas que, en su mayoría, presentaban parálisis cerebral, no podían desplazarse de forma independiente y su capacidad de hablar estaba afectada.

Por esto, partir del proceso de observación del trabajo en comunicación aumentativa y alternativa que se desarrollaba en otras instituciones, la investigación bibliográfica, el ensayo, error de estrategias, ideas y actividades, se da inicio al trabajo en el área de Comunicación, buscando por medio de esta lograr comprender y dar significado a los gestos, movimientos, miradas de los niños.

En el 2002 se da la apertura del código de Terapia de Lenguaje en el centro, logrando de esta forma dar una estructura más formal al trabajo que se venía desarrollando en el área de la comunicación con los estudiantes, iniciando, de esta forma, el uso de recursos para la comunicación aumentativa y alternativa como el Libro de Pictogramas de la Dra. Roxana Mayer Johnson, a partir del cual fue posible construir para algunos estudiantes sus primeros tableros de comunicación. Esto permitió un mayor desarrollo de las habilidades comunicativas, en ellos y en los procesos de aprendizaje que se llevaban a cabo.

De manera conjunta la Asesoría Nacional de Discapacidad Múltiple del Ministerio de Educación Pública y el Centro Nacional de Recursos para la Inclusión Educativa en el año 2004, realizan una serie de capacitaciones sobre el tema de la Comunicación Aumentativa y Alternativa dirigidas a docentes de los diversos centros de educación especial del país. Mismas que brindaron un conocimiento uniforme y sistemático sobre los diversos Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa. Esto fue de beneficio para el trabajo desarrollado en el CEESR, en especial, porque se tuvo la oportunidad de participar en capacitaciones sobre la Atención Educativa de niños Sordociegos, así como del uso y aplicación de los Sistemas de Calendarios.

Al finalizar este periodo de capacitación en el año 2005, el MEP a través de la Asesoría de Educación Especial entrega a los centro de educación especial del país con mayor cobertura una serie de Ayudas Técnicas para la Comunicación. Aunque el CEESR, no se vio beneficiado de forma directa con todo el “staff” de recursos gracias a la Lic. Eugenia Castillo se dio la donación de un comunicador de dos opciones, un switch, un mouse adaptado y el Programa Bordmaker en su versión 5. Mismas que vinieron a fortalecer el trabajo desarrollado en comunicación aumentativa y alternativa.

En este mismo año, el Departamento de Educación Especial del MEP crear una Comisión Nacional de Comunicación, de la cual formo parte la terapeuta de Lenguaje del CEESR la Lic. Edith Vásquez Brenes. Dentro de las funciones que dicha comisión tenia se encontraba la de orientar a los Centros de Educación Especial en la implementación de los SAAC.

Es así como para el año 2005, dicha comisión solicita a cada centro de educación especial, incluyendo el antes mencionado elaboren un diagnóstico de la “situación en el área de comunicación y lenguaje del centro” y a partir del mismo propongan un Proyecto de comunicación a nivel interno. Mismo que en el caso del CEESR fue elaborado por un grupo de profesoras y la terapeuta de lenguaje.

Debido a que dentro de los resultados obtenidos en este diagnóstico, se encontraron una serie de carencias en el área de la comunicación, la Comisión de Comunicación propone que cada centro educativo posea su propia comisión. La cual, a su vez, recibirá el apoyo y seguimiento de los diferentes miembros de la comisión central.

Dicha comisión existe en el centro desde el año 2005 y hasta la fecha, aunque ya no cuenta con la supervisión de la Comisión Nacional de Comunicación en la actualidad, se desarrollan una serie de estrategias de trabajo que pretenden dar un seguimiento al trabajo que dentro del centro los docentes y otros profesionales desarrollan en esta área.

Dentro de las estrategias de trabajo desarrolladas por dicha comisión de comunicación en el centro, anualmente se realizan talleres de inducción sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa, así como sobre el uso de los SAAC en los estudiantes con necesidades complejas de comunicación para los docentes de nuevo ingreso, así como también sobre temas relacionados con la comunicación como: Técnicas Mi funcionales, Construcción de materiales didácticos a partir del uso de pictogramas: cuentos, lecturas con imágenes, canciones, rutinas de actividades, entre otros. Dichas actividades se encuentran dirigidas a docentes y personal técnico administrativo de la institución.

De ahí que durante el año 2011 surge la iniciativa de parte del servicio de Terapia de Lenguaje quien se encontraba a cargo de la Lic. Cindy Torres, de participar en un proyecto de trabajo dirigido a padres de familia, en el caso particular un Grupo de Madres de Niños con Discapacidad Múltiple, que se encontraban en el Nivel de Preescolar. Mismo que es objeto de esta investigación y que pretende aprovechar el aporte de los procesos pedagógicos desarrollados en el aula para mejorar la comunicación en el hogar de las madres y sus hijos.

2.9.1 Participación que los padres de familia dentro de los procesos de trabajo en el área de la Comunicación Aumentativa y Alternativa en el CEESR

La participación de los padres de familia dentro de los procesos de trabajo en el área de Comunicación Aumentativa y Alternativa dentro del aula, implicaba un rol que en el Centro de Educación Especial de San Ramón, era algo poco habitual tanto para las docentes como para los mismos padres.

Esto, sin embargo, como explica Tirado (2008), apenas empieza a ser comprendido por los profesionales y los mismos padres de familia, quienes han

visto los beneficios que tiene para el niño y su familia ser partícipes activos dentro del proceso de enseñanza de sus hijos con discapacidad.

Así al iniciar experiencias de trabajo en equipo entre los padres y maestros, para el desarrollo del área de la comunicación aumentativa y alternativa con sus hijos en el CEESR, ha sido posible obtener procesos de trabajo significativos tanto para el niño como para su familia. Esto se fue logrando por medio de experiencias de trabajo, como las desarrolladas en el Servicio de Estimulación Temprana del CEESR, donde desde el año 2000, los padres han sido parte fundamental del proceso de trabajo de su hijo dentro del aula, ya que son ellos los primeros que tienen contacto directo con los niños, y sentirse como tal, les permitió ser los protagonistas y adoptar una actitud más positiva hacia el proceso educativo.

Si bien los objetivos del programa apuntan al aprendizaje del niño, los cambios en el comportamiento de las madres son un puente fundamental para su logro. Estos cambios deben considerar tanto el área afectiva como la intelectual, porque la actitud y el compromiso que asuman las madres para la educación de sus hijos dirigen sus propios aprendizajes sobre cómo conducir a sus hijos.

Incluyendo dentro de este proceso los primeros aprendizajes básicos en comunicación aumentativa y alternativa, tales como el señalamiento, el aprendizaje de funciones comunicativas básicas como: rechazar, solicitar, afirmar, pedir más, entre otras. Mismos que mediante el trabajo en conjunto con el padre de familia en el aula, constituyen estrategias que van a posibilitar el inicio a temprana edad por parte de los niños con necesidades complejas de comunicación de formas comunicativas aumentativas y alternativas.

Condición que como explica Basil Soro Camants (2001) constituye uno de los objetivos fundamentales de la intervención en comunicación en las etapas iniciales del desarrollo. Logrando de esta forma que estos, aprendan a interpretar las pistas o claves para la comunicación que sus hijos producen y que, en consecuencia, puedan reaccionar a ellas de manera apropiada y consistente.

Es así como de igual forma que en el servicio de Estimulación Temprana, en el nivel de Discapacidad Múltiple se incluyen desde temprana edad a los padres de familia en el trabajo de aula. Esto por factores, tales como el apoyo necesario dentro de los procesos de alimentación, las condiciones de salud de los menores (por ejemplo, crisis convulsivas, uso de respiradores o tanques de oxígeno, sondas gástricas, entre otros); sino también por el apoyo que el padre puede brindar en el trabajo pedagógico y viceversa el aporte de estos procesos pedagógicos para el manejo del niño en el hogar. Es así como desde el año de 1999 y hasta la fecha, las madres son parte fundamental del trabajo en el aula.

Apoyo que se ha tratado de ampliar, hacia otros ámbitos, tales como, por ejemplo, mediante el uso de estrategias educativas, tales como: Exposiciones Temáticas, construcción del Libro de Actividades o Experiencias Especiales de los Niños, Lectura de Cuentos, elaboración de materiales para la comunicación (soportes: tablero, calendarios), pictogramas, entre otros. Con este tipo de actividades, trataba de involucrarse a las madres de una forma activa dentro del proceso educativo, buscando, de esta forma, como explica Tirado (2008) que estas superarán el rol de cuidado y protección de su hijo con discapacidad dentro del aula y asumieran una actitud más activa en la promoción de la autonomía personal, social y laboral de sus hijos desde temprana edad mediante el trabajo escolar desarrollado dentro de este contexto.

Además Crook , Miles (1999) mencionan:

... no es posible desarrollar el lenguaje aparte de las ideas y experiencias o aparte del ambiente y relaciones en las cuales esas ideas y experiencias ocurren... de ahí que las conversaciones con significado deben ser el contexto para todo el aprendizaje del lenguaje en niños con retos múltiples” (p. 200).

De ahí que el uso de estrategias como las descritas anteriormente que permitan al niño, hablar desde lo que ocurre cotidianamente en su vida, constituye una forma de estimular el desarrollo comunicativo, y a la vez, de ir involucrando a la familia dentro de las interacción y en la recepción de información sobre lo que está sucediendo a su alrededor.

Por esto, de igual forma que en los servicios educativos antes descritos, en los otros niveles escolares impartidos en el CEESR (Maternal, kínder, Preparatoria, I, II, III y IV) se ha trabajado con el padre de familia, buscando su participación dentro de los procesos de trabajo en CAA con sus hijos. Para esto, las estrategias utilizadas por las profesoras van desde Charlas sobre temas relacionados con comunicación aumentativa y alternativa, sesiones de trabajo individual con apoyo de otros profesionales (Terapia de Lenguaje, Problemas Emocionales y de Conducta) para orientarlos en el uso de algún tipo de SAAC o soporte de comunicación, por ejemplo, las agendas del Programa de Comunicación por Intercambio de Imágenes, entre otras.

Estas, como se describió anteriormente, contaban con el apoyo de otros profesionales del centro educativo, como la profesora de Terapia de Lenguaje, quien durante el periodo de 2007 al 2009, desarrollo, algunas experiencias de trabajo con padres de familia para enseñarles a utilizar SAAC específicos como fue el caso de los PECS (Sistema de Intercambio de Imágenes).

Sin embargo, como todo “proceso de trabajo” requiere de continua revisión, análisis y replanteamiento, por lo que, en la actualidad, surgió la inquietud de poder lograr mayor articulación entre las estrategias pedagógicas utilizadas en el aula para estimular el aprendizaje de la CAA y el aporte que estas podían tener en el desempeño comunicativo de los niños en el hogar. Pues, como explica Tirado (2008),

Para que las estrategias de intervención y adecuación del entorno dirigidas a la enseñanza temprana de comunicación resulten realmente en un aumento significativo de las habilidades del niño, e incrementen de verdad su satisfacción y su bienestar y el de quienes le rodean, deben trascender los entornos educativos y terapéuticos y ser adoptadas por todas las personas significativas de su entorno, y en todos los lugares que frecuentan” (p, 25).

Esto aunque no necesariamente se logre en un cien por ciento en los hogares de todos los niños que presentan retos múltiples del Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple, sí pretendía crear un espacio para que las madres pudieran construir por sí misma y de forma participativa aprendizajes sobre el tema de la comunicación aumentativa y alternativa. Mismos, que a su vez, le permitieran contar con una visión más clara no solo de cómo pueden comunicarse con sus hijos, sino también de cómo enseñarles a sus familiares a hacerlo.

2.9.2 Los SACC en el desarrollo temprano de los estudiantes con NEE

El tema de la enseñanza de comunicación aumentativa a niños pequeños con Retos Múltiples, según explica Tetzchner (1993) ,(citado por, Basil, 2001), debe iniciarse desde temprana edad y basarse en un conocimiento profundo de los factores que explican el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en las primeras etapas de la vida del ser humano (p.10).

Esta propuesta se debe a que, a menudo, se espera a introducir la comunicación aumentativa y alternativa hasta que la intervención sobre el lenguaje oral u otras formas comunicativas han fracasado. El motivo de esto obedece a la idea de que si el niño ya tiene una forma alternativa de expresarse no va a esforzarse en hablar.

Según explica Basil (2001), esto realmente no parece ser así. Los datos clínicos así como los resultados de algunas investigaciones indican que el uso de

signos manuales o de ayudas técnicas para la comunicación no parece entorpecer el desarrollo del habla, sino que, en muchos casos, lo facilita. Existen ya numerosos ejemplos documentados de niños que han empezado a hablar a edades avanzadas, cuando ya se había desesperado de ello, justamente poco después de haberse iniciado en el uso de signos manuales o gráficos.

En muchas de estas experiencias se observó que las primeras palabras pronunciadas por los niños correspondían precisamente a los signos ya aprendidos, cuyo uso facilitó probablemente la adquisición de la palabra hablada correspondiente (Casey, 1978; Ronski, Sevcik Pate, 1988; von Tetzchner, 1984).

Esto es así, porque la madre y otras personas significativas reaccionan a las conductas típicas de los bebés y niños pequeños, atribuyéndoles significación comunicativa más allá de la que realmente tienen, con lo que les ayudan a progresar en la adquisición de habilidades comunicativas cada vez más complejas. Los bebés aprenden a comunicarse también gracias a que sus cuidadores suelen crear a su alrededor un clima de afecto y un entorno predecible de acciones compartidas, en el que el bebé se siente seguro y los demás pueden interpretar, fácilmente, sus deseos y afectos. Los procedimientos más actuales de enseñanza de comunicación aumentativa para niños con grave retraso en el desarrollo se basan en reproducir las condiciones y los mecanismos naturales responsables de las etapas iniciales del desarrollo de la comunicación humana (Basil y Soro-Camats, 1996; Basil, Soro-Camats y von Tetzchner, 1994; Basil y Soro)

El primer objetivo de esta intervención en las etapas iniciales del desarrollo será conseguir que los padres y otras personas significativas para los niños aprendan a interpretar las pistas o claves para la comunicación que estos ya producen, y que en consecuencia puedan reaccionar a ellas de manera apropiada y consistente, es fundamental no olvidar que todos los niños producen algunas pistas o claves comunicativas y que todos los niños, sin excepción, tienen deseos de comunicar. Lo que ocurre con frecuencia es que los niños con discapacidad motora, al igual que otros niños con dificultades del desarrollo, se expresan, de

una manera distinta, tal vez insuficiente, pero nunca despreciable. Por ello, resulta fundamental que las señales atípicas, difíciles de interpretar, que producen estos niños, sean comprendidas por su entorno social.

Considerando el rol que el adulto tiene en el desarrollo de la comunicación a temprana, a continuación se presenta el siguiente cuadro resumen elaborado por Crook Miles (1999):

Cuadro 2.1

EL ROL DEL ADULTO FOMENTANDO EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN TEMPRANA

ROL DEL ADULTO	¿QUÉ?	¿POR QUÉ?	¿CÓMO?
Ser responsables de los movimientos del niño.	Aprender a observar las sutiles formas de expresión del niño, responder a éstas de forma que el niño sepa que usted las ha notado.	Aumentar intencionalmente los movimientos del niño.	Observe y toque al niño cuidadosamente para ver hacia dónde se dirige su atención. Note los patrones respiratorios, tensión muscular, movimientos corporales, pequeños movimientos de las manos. Responda con imitación, y contacto gentil no controlado y voz. Lea los gestos repetidos del niño como comunicativos y responda conforme.
Utilizar pistas táctiles.	Un contacto gentil con el cuerpo o manos; una gentil manipulación para indicar lo que viene.	Menor oportunidad de sorprender o impresionar al niño; hacer el mundo más predecible.	Levante los brazos del infante cada vez antes de levantarlo, golpee el pañal antes de cambiarlo, toque el hombro del niño o adulto para indicarle saludo o despedida.
Facilitar el acceso táctil.	Permitir y fomentar que el niño utilice sus manos para explorar objetos y personas.	Darle acceso a las personas y cosas; darle información.	Cargue al niño con usted, permita el toque de la cara para leer las expresiones, adapte los materiales para darle atributos táctiles distintivos,

(continúa)

Facilitar los turnos.	Crear oportunidades de compañerismo igual en las interacciones.	Darle oportunidades para aprender sobre las interacciones naturales, implica igualdad entre los compañeros, resulta en intercambios balanceados que son mutuamente interesantes y agradables.	construya ambientes seguros que fomenten las exploraciones táctiles. Imite las acciones del niño. Juegue juegos infantiles tales como escondidas. Dele oportunidades de escogencia. Únasele en las actividades.
Hacer el lenguaje accesible.	Invitar el acceso a la conversación (habla y señas), gestos, palabras, dibujos, objetos utilizados como símbolos.	Hacer posible el aprendizaje del lenguaje.	Utilice las palabras y oraciones que sean simples y significativas (por señas y con la voz). "Aquí está tu leche. ¿Quieres tomarla?". Invite al niño que es ciego a tocar los signos mientras usted lo hace (sus manos gentilmente debajo de las del niño). Dele objetos simbólicos o dibujos cuando sea apropiado.

Tomado del Libro Conversaciones Extraordinarias (1999), Cook y Milles.

2.10 Comunicación

2.10.1 Axiomas de la comunicación

Diversos enfoques de la comunicación humana la conciben como un ritual que los seres humanos llevan a cabo desde que nacen. Los teóricos han determinado cinco axiomas de la comunicación,¹ también conocidos como axiomas de Paul Watzlawick (2011):

- ✓ Es imposible **no comunicarse**.

- ✓ Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y uno de relación, tales que el segundo califica al primero y es por ende una metacomunicación.
- ✓ La naturaleza de una relación depende de la puntuación de secuencias de comunicación entre los comunicantes.
- ✓ Los seres humanos se comunican tanto digital como analógicamente. El lenguaje digital cuenta con una sintaxis lógica sumamente compleja y poderosa, pero carece de una semántica adecuada en el campo de la relación, mientras que el lenguaje analógico posee la semántica, pero no una sintaxis adecuada para la definición inequívoca de la naturaleza de las relaciones.
- ✓ Los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios según estén basados en la igualdad o la diferencia

2.10.2 Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA)

Definiciones:

Según explica la Asociación en Defensa del Infante Neurológico (AEDIN) (2011) la Comunicación Aumentativa–Alternativa (C.A.A) se refiere a:

“...todos los recursos, las estrategias y las técnicas que ayudan a complementar o reemplazar al habla cuando esta ausente, o sus alteraciones impiden a la persona satisfacer sus necesidades diarias de comunicación en los diferentes contextos en que se desempeña. Si complementan al habla la llamamos: estrategias y recursos **Aumentativo**. Si reemplazan al habla la llamamos: estrategias y recursos **Alternativos**. Cuando la persona no puede hacer un uso funcional del habla para comunicarse con otros en todos los contextos en los que se desempeña” (p.1).

Algunas instituciones internacionales la definen de la siguiente forma:

Un documento producido por la División 12 de Interés Especial en la Comunicación Aumentativa Alternativa de la ASHA –American Speech-Language-Hearing Association, definió en 2005 a la CAA como sigue –noten cómo la vincula a la CIF que ya conocen de la OMS-:

...CAA se refiere a un área de investigación, clínica y práctica educativa. CAA involucra la intención de estudiar y cuando es necesario compensar, impedimentos temporales o permanentes, limitaciones de la actividad, y restricciones de la participación de personas con severos desórdenes de la producción y/o comprensión del habla –lenguaje, incluyendo los modos de comunicación oral y escrita (2005, p.1).

ASHA (2004-2005) ha definido varios términos relativos al campo de la CAA: la Comunicación Aumentativa Alternativa debería ser pensada como un sistema con cuatro componentes primarios: símbolos, dispositivos, estrategias y técnicas.

Ya se señaló que un sistema de CAA implica el uso de múltiples modos de comunicación, y este criterio de multimodalidad es destacable cada vez que se piensa en un abordaje en este campo, del mismo modo en que nuestra propia comunicación es multimodal.

“Un grupo integrado de componentes que incluye símbolos, dispositivos, estrategias y técnicas usados por los individuos para incrementar su comunicación” (ASHA,1991)

“Cuando se trata del abordaje de personas con necesidades complejas de communication” (ISAAC, 2001)

La comunicación aumentativa y alternativa (CAA) es el conjunto de formas, estrategias y métodos de comunicación utilizados por personas con discapacidades específicas que no les permiten la comunicación a través del lenguaje y/o del habla. Con un sistema de CAA, se hace posible que mantengan una relación comunicativa con las otras personas de su entorno. Para facilitar la comunicación, se diseñan programas de intervención que potencien al máximo las capacidades comunicativas: el habla residual; los gestos; la comunicación a través de signos gráficos (pictogramas), de las tecnologías de apoyo (comunicadores) y de los sistemas del acceso al ordenador. En esta actuación, tiene primordial importancia

De acuerdo con Warrick (2002): “El termino comunicación aumentativa describe la forma que usan las personas para comunicarse cuando no pueden hablar suficientemente claro, para que les entiendan aquellos que le rodean; mientras que comunicación alternativa se refiere a métodos de comunicación usados para reemplazar completamente el habla. Hoy en día los términos comunicación aumentativa y CAA se usan para abarcar una amplia gama de métodos adaptados de comunicación (Warick, 2012).

Mayer Johnson (2001) explica en su Guía del Sistema de Símbolos Visuales que: “Un sistema aumentativo y alternativo de comunicación (CAA) utiliza ayudas, estrategias y técnicas que complementan las habilidades comunicativas que ya posee el individuo o reemplaza las faltantes. Una intervención aumentativa o alternativa de comunicación (AAC) efectiva generalmente involucra una enfoque multimodal. Puede emplearse una comunicación de modos tales como: gestos, lenguaje de señas, discurso residual o vocalización, expresiones faciales y ayudas de comunicación” (p. IV)

2.10.2 Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (S.A.A.C.):

A continuación se presentan algunos aspectos fundamentales a la hora de hablar sobre S.A.A.C. como lo es su definición, población beneficiada, las ventajas y desventajas, así como los tipos de sistemas de comunicación que se utilizan de forma frecuente en el Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple del CEESR.

2.10.2.1 Definición

La aplicación de cualquier sistema de comunicación aumentativo o alternativo debe permitir que su usuario pueda desarrollar una comunicación que sea *funcional*, es decir, que los elementos del sistema sean un instrumento para expresar y comprender un amplio abanico pragmático; *espontánea*, que le permita iniciar por sí mismo acciones comunicativas, y que los elementos de dicha comunicación sean generalizables, que puedan utilizarse en distintos contextos y con diferentes interlocutores (Tamarit, 1988).

Es la comunicación de apoyo de ayuda. La palabra “aumentativa” subraya el hecho de que la enseñanza de formas alternativas de comunicación tiene un doble objetivo, a saber: promover y apoyar el habla, y garantizar una forma de comunicación alternativa si la persona no va a aprender a hablar” (Martínez, Von Tetzchner,sf)

Es cualquier forma de comunicación distinta del habla empleada por una persona en contextos de comunicación. El uso de signos manuales y gráficos, el sistema Morse, la escritura, etc., son formas alternativas de comunicación para una persona que presenta dificultad para hablar (Martinsen, Tetzchner.,sf)

De acuerdo con las definiciones anteriores puede decirse que los sistemas aumentativos de comunicación permiten prevenir y/o remediar algún déficit de comunicación y lenguaje que resultan de difícil manejo cuando se interviene demasiado tarde.

Estos sistemas constituyen una medida de habilitación dirigida tanto a facilitar la comprensión como la expresión del lenguaje.

Cualquier sistema de comunicación que aumente la comunicación de forma única o alternada, le permitirá al individuo salir de su aislamiento y lograr mayor autonomía e independencia. Los sistemas de comunicación no vocal son plafones que suplen la dificultad de articular la lengua.

Estos sistemas comunicativos no vocales tienen que responder a todas las necesidades lingüísticas que necesite. No se solventan solo con el icono o con el indicio sino con el símbolo. El sistema que empleemos que sea aumentativo , aumentador y alternativo, para lo cual, ha de conseguirse:

- Proveer de un medio/instrumento temporal de comunicación hasta que se establezca el habla o esta sea entendible.
- Proveer medio de comunicación a largo plazo cuando el desarrollo del habla se vea imposible.
- Proveer de un medio para facilitar el desarrollo o el restablecimiento del habla.
- Que funcione como medio impulsor y alternativo.

Estas dificultades han de ser no solo un medio de expresión, sino un medio de control ambiental, de ocupación de tiempo de ocio, de educación y formación y de ocupación profesional para aquel individuo que no adquirirá el lenguaje oral.

2.10.2. 2 Cuáles personas son beneficiarios de los SAAC

Los SAAC pueden ser apropiados para las personas:

- de todos los niveles de edad;

- con una variedad de discapacidades, dentro de estos se incluye: Parálisis cerebral, Autismo, Afasias, disfasias, Demencias, Traumatismos craneoencefálico, malformaciones craneoencefálicas, enfermedad neuromuscular progresiva, discapacidad intelectual cognitiva, discapacidad sensorial: sordos, ciegos, sordoeceguera;

-que necesiten una ayuda de comunicación tanto temporal como permanentemente;

-que necesiten un complemento para sus habilidades comunicacionales (habla, gestos, lenguaje de señas, entre otros).

2.10.2.3 Ventajas y desventajas de los SAAC

Dentro de las ventajas que puede traer a una persona aprender y utilizar un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación pueden mencionarse:

-El uso de un SAAC le permite a una persona adquirir y desarrollar Estrategias de tipo no verbal para la Comunicación.

-Los SAAC constituyen para las personas que los utilizan excelentes recursos para la Socialización e interacción con los otros.

- Las posibilidades que ofrecen los SAAC de anticipar y planificar las actividades que se realizan en la vida diaria de quien los utiliza, le permite a muchos usuarios reducir la ansiedad y tener un mayor control sobre los acontecimientos de su entorno, así como porque estos posibilitan la autodeterminación.

-Evitan el aislamiento que los problemas de comunicación pueden ocasionarle a una persona, pues esta va a tener la posibilidad y oportunidad de dar a conocer a las personas de su entorno inmediato sus deseos, necesidades, intereses y elecciones.

-Mejoran la interacción que tiene la persona con discapacidad con las personas de su entorno y viceversa, pues tanto una como otra parte podrán interactuar de forma más equitativa.

-El uso de las nuevas tecnologías como recurso de apoyo para la comunicación aumentativa y, en especial la alternativa, permiten a la persona contar con posibilidades de convertirse en un comunicado independiente. Así como también facilita la comprensión e interpretación del mensaje que le persona quiere darnos a conocer, esto por la adaptabilidad con la que la ayuda técnica puede ajustarse a las características personas de su usuario.

-A causa de la posibilidad que le ofrecen los SAAC a las personas de aprender a representar las ideas en un formato usual (estructura sintáctica) al lenguaje oral, pero mediante el uso de señas, símbolos, movimientos (por ejemplo, la dactilología) entre otros, esto facilita y contribuye a la comprensión de parte del interlocutor de la comunicación.

-Los procesos de aprendizaje y desarrollo de un SAAC requieren ser realizados en el mejor de los casos en el ambiente natural y en las actividades cotidianas que la persona realiza durante su día típico. Esto facilita su aprendizaje y utilización.

A pesar de las ventajas que ofrecen los SAAC para las personas con discapacidad esto, a su vez, tienen algunas Desventajas dentro de estas se pueden mencionarse:

-Para algunos interlocutores resulta difícil comprender, lo que una persona usuaria de un SAAC desea comunicar, de ahí que se recurre a reducir la cantidad de personas con las cuales interactúan, lo que afecta las posibilidades de socialización e interacción que puedan tener estos.

-En ocasiones, cuando se utilizan SAAC los docentes, padres y otros profesionales, informan a la persona “anticipan” que va a ocurrir, pero olvidan

preguntar, solicitar su opinión al respecto, lo cual produce “unidireccionalidad comunicativa” donde uno informa y el otro es un receptor pasivo ante la situación comunicativa.

-El acceso a algunos SAAC de comunicación puede ser complejo para algunas personas con discapacidad es especial cuando su compromiso es a nivel cognitivo, por la dificultad de discriminación visual de los enunciados en especial si hace uso de imágenes o símbolos.

-Si los SAAC no se utilizan combinando diferentes formas comunicativas, incluyendo dentro de estas el lenguaje a nivel verbal, pueden verse perjudicados el desarrollo de esta capacidad en aquellos niños que tengan la habilidad para utilizar los sistemas de comunicación como impulsores para el desarrollo de lenguaje verbal.

-Dado que su implementación puede requerir de tiempo estos pueden ser lentos y requerir de amplitud de memoria por parte del usuario.

-Al utilizar un SAAC el interlocutor necesita conocer y saber cómo se implementa para poder comunicarse con la persona que lo utiliza.

2.10.2.4 El rol del docente al implementar estrategias de comunicación en personas con retos múltiples y/o sordoceguera, según su perspectiva.

El docente como uno de los Interlocutores de Comunicación de los estudiantes con retos múltiples cumple una serie de funciones a la hora de implementar estrategias de comunicación. Dentro de estas pueden mencionarse:

-En la evaluación del estudiante con retos múltiples, en donde este debe conocer y comprender las expectativas a partir de las cuales la familia hará o está haciendo uso de un SAAC con su hijo. Para esto requiere del uso de estrategias (observación, entrevista, entre otras) que le permitan conocer las habilidades,

necesidades (en áreas tales como: la visión, la audición, movimiento, habla, lenguaje, comportamiento intelectual y social) y metas (actuales y futuras) tanto del estudiante como de sus familiares.

-Participar como un miembro activo en la toma de decisiones del Equipo de Trabajo Interdisciplinario (Fisioterapeuta, Terapeuta de Lenguaje, Profesora de Deficiencias Visuales, Problemas Emocionales, entre otros) acerca del SAAC a utilizar con el estudiante que presenta retos múltiples, así como durante sesiones de revisión y análisis de los resultados alcanzados a partir del sistema de comunicación implementado con su estudiante.

-A partir del SAAC electo para cada estudiante, este con el apoyo de otros profesionales como los antes citados y dependiendo de las habilidades así como de las necesidades de cada estudiante participara en el diseño de los materiales a utilizar para la comunicación. Para tal propósito es necesario, a la vez, contar con el apoyo y colaboración de los padres de familia. Estos deberán ser parte activa de tal proceso.

- Una vez seleccionado y ubicado el SAAC a utilizar con él o la estudiante, el docente juega un papel primordial a la hora de implementar los sistemas de comunicación dentro de ambientes naturales y como parte de las Rutinas Diarias del Aula. Proceso que, a su vez, requiere del apoyo de los padres de familia, para la continuidad del mismo dentro de otro ambiente natural de gran riqueza comunicativa como lo es el hogar.

- En su implementación el docente y todos los otros profesionales involucrados con el niño con retos múltiples y/o sordoceguera, no deben olvidar que son interlocutores de comunicación, gente importante para sus estudiantes. Como lo propone Warrick (2002): para las personas que usan comunicación alternativa el papel de su interlocutor es mirar y leer signos o gestos o ver o interpretar un mensaje en un tablero de comunicación” (p.30).

- Mediante el uso de SAAC, el docente debe propiciar y promover la socialización del estudiante con retos múltiples y/o sordoceguera con las personas de su entorno inmediato, por ejemplo, sus compañeros, otros maestros, otros niños del centro educativo o de su vecindario. Para esto, el uso del juego o de actividades lúdicas ofrece un excelente recurso que permite al niño aprender no solo a compartir con otros niños sino a comunicarse con estos.

- El docente, a su vez, debe promover la participación familiar dentro del proceso educativo, creando modelos de trabajo participativos; en los cuales los miembros de la familia tengan un papel activo en la toma de decisiones y en el trabajo de sus hijos. De ahí, lo importante que es crear espacios de revisión y análisis continuo del proceso educativo en conjunto con la familia.

2.10.3 Tipos de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (S.A.A.C.)

Como parte del proceso de trabajo en CAA que se desarrollo con el grupo de madres de niños con Retos Múltiples del Servicio de Preescolar del CEESR los SAAC que se abordaron fueron los siguientes:

2.10.3.1 Sistema Pictográfico SPC

El Sistema de Símbolos Pictográficos se han utilizado como Sistema Alternativo y/o Complementario de Comunicación (SSAAC) desde tiempos inmemoriales. Sin embargo, fueron sistematizados hasta la década de los 70, cuando se empezó a utilizar el Sistema Pictográfico de Comunicación en el trabajo con estudiantes con necesidades complejas de comunicación. Esto creo la necesidad de que los profesores tuvieran que dedicar mucho tiempo a diseñar ilustraciones que sirvieran para la rehabilitación, educación y comunicación de su alumnado.

En el año de 1981 Roxana Mayer Johnson una Terapeuta de Lenguaje de USA facilitó este trabajo con el diseño de 300 dibujos sencillos que simbolizaban conceptos habitualmente utilizados en un repertorio comunicativo básico, con el que ofrecía una herramienta práctica y útil para la comunicación.

Actualmente, se ha ampliado este repertorio de símbolos a más de 3000 o más, así como también se han ampliado los formatos y soportes disponibles de alta o baja tecnología que se utilizan para implementar el sistema de comunicación.

De acuerdo con Torres (2001), el Sistema Pictográfico de Comunicación es un SAAC con ayuda y que precisa de un soporte físico, esto es, un material o ayuda técnica para acceder a los códigos que utiliza.

- **Descripción del Sistema Pictográfico de Comunicación (S.P.C.)**

Los símbolos pictográficos utilizados en el SPC se componen, principalmente, de dibujos simples, lo cual es una de sus ventajas, pues al guardar una semejanza con lo que representan en la realidad es más fácil reconocerlos y asociarlos por parte de sus usuarios.

Sobre cada símbolo, se encuentra una palabra que representa cada dibujo, aunque algunos de estos no están dibujadas dado su significado abstracto por lo tanto, están simplemente escritas.

Los símbolos han sido diseñados para representar las palabras y conceptos de uso más común, ser apropiados para que lo puedan usar todos los grupos de edad y ser reproducidos clara y, fácilmente, abaratando costos y facilitando la tarea de preparación de material y paneles.

Cada dibujo o palabra del SPC puede presentarse en tamaños de 2´5, 5 y 8 cm. Sin embargo, su tamaño dependerá de las necesidades de cada usuario (capacidad motriz, visual, etc.). Normalmente, se comenzará por un tamaño grande para que los detalles diferenciadores de los símbolos sean captados con

mayor facilidad, para pasar posteriormente a símbolos más pequeños y manejables.

Como explica Torres (2001), el SPC no tiene una sintaxis propia, al carecer de nexos, adverbios y partículas, lo cual hace que la construcción de frases sea muy simple. En caso de que esto sea necesario, para enriquecer un mensaje se pueden utilizar símbolos y palabras de otros sistemas.

A la hora de la conjugación de los verbos se ha incorporado, en algunos casos un símbolo a la inicial de la palabra que indica la acción. En otras ocasiones, el diseño del símbolo ya implica un tiempo determinado verbal.

En cuanto a los colores a la hora de reproducir los símbolos es recomendable que cada categoría de palabras sea copiada en un papel de color diferente. Puede utilizarse cualquier sistema de color siempre que este sea consistente, sin embargo, se recomienda usar el mismo código de color promovido por el Sistema BLISS.

Dentro de las ventajas que cita Arreguin (1993) que tiene utilizar este mismo sistema de color se encuentran:

- Ayuda a recordar al niño donde están los símbolos y, de esta manera, se agiliza su búsqueda.
- Hace el tablero de comunicación más atractivo y animado para los usuarios.
- Favorece el desarrollo de la organización sintáctica de enunciados sencillos.
- Existe una mayor flexibilidad para poder combinar diferentes tipos de símbolos.

- **Consideraciones a la hora de elaborar una ayuda de comunicación no vocal**

A la hora de elaborar un recurso para la comunicación, en primer lugar, hay que tener en cuenta una minuciosa planificación de la misma para que se ajuste a las características y necesidades de cada persona.

De ahí que es importante que el niño, joven o adulto que usará la ayuda deberá participar siempre y tanto como sea posible dentro de este proceso, también es acertado incluir a quienes sean importantes en la vida diaria de la persona como, por ejemplo, los padres, hermanos, otros familiares, amigos, compañeros, personas de la comunidad, entre otros.

Desde el principio, como aclara Torres (2001), debe tenerse claro cuál es el objetivo de la ayuda, es decir, quién la usará, dónde se usará y para qué fin servirá.

Dentro de los objetivos que deben tenerse presentes a la hora de su planificación pueden mencionarse: instaurar o ampliar los canales de comunicación social de las personas con alteración o imposibilidad del habla, colaborando así a una mejor calidad de vida. Otro objetivo será aumentar la autonomía de la persona, mejorando así su autoestima, desarrollo social, cognitivo, afectivo, etc.

- **Selección del medio de indicación**

Una vez decidido que el/la alumno/a es candidato/a para el SPC existen diferentes técnicas y aparatos para facilitarle los medios más adecuados de indicación de palabras. Dentro de estas formas de señalamiento Torres (2001) menciona:

- El medio más sencillo y eficaz, siempre que el/la alumno/a pueda, es indicar con el dedo en un tablero o libro de comunicación.
- En los casos en que esto no sea posible, hay que buscar una respuesta

consistente y controlable en el/la alumno/a (movimiento de ojos, asentir con la cabeza, presionar con el pie, etc.). Esto, en algunos casos, es muy difícil de detectar, y es tal el abanico de posibilidades que no puede sintetizarse. En estos casos, la colaboración del fisioterapeuta se hace primordial.

- **Modelos de soporte:**

El soporte de comunicación a utilizar estará en función de la forma como señala la persona o accesa a los símbolos y de la cantidad de vocabulario que el/la alumno/a vaya consiguiendo. Los más comunes son:

- Tablero de Comunicación.

Es un soporte rectangular, generalmente de cartulina, protegido por plástico en el que los símbolos que conoce el sujeto se van añadiendo con una estructura lógica. El/la alumno/a puede transportarlo con facilidad por lo que la comunicación es más generalizable.

- Libros de Comunicación.- Pueden tener gran cantidad de formas y tamaños, suelen utilizarse carpetas con varias hojas de plástico en las que se colocan folios con símbolos o álbumes de fotos. Generalmente, se utilizan cuando para el/la alumno/a el tablero es insuficiente, como complemento del mismo. Un sujeto con un vocabulario muy amplio puede tener un tablero con los símbolos de uso más frecuente y además un libro de comunicación en el que se coloquen por temas el resto de símbolos que conoce.

- Aparatos electrónicos y mecánicos.

Se utilizan para los/as alumnos gravemente afectados, sobre todo, motóricamente. La variedad de soportes es inmensa.

- **Estrategias de enseñanza para el sistema de comunicación**

El tiempo que un usuario necesita para aprender a usar correctamente el SPC depende de sus habilidades, de los objetivos conseguir, del estímulo recibido de los interlocutores y de la situación, por lo que este tiempo puede variar

considerablemente de un usuario a otro. Por otra parte, las personas con las que el usuario va a comunicarse, requerirán también niveles de entrenamiento diferentes.

Antes de que comience el entrenamiento real es recomendable diseñar un plan de entrenamiento básico. Este plan debe incluir el número y orden de palabras a enseñar, así como quién estará involucrado. También, son recomendables los registros diarios del progreso, para mantenerse al tanto de qué palabras se practicaron, cuándo y con qué éxito. Si el instructor está organizado y presenta las palabras a enseñar de una manera organizada, el entrenamiento tendrá unas mayores probabilidades de éxito.

Una vez que se ha organizado el plan, existen cuatro etapas básicas que deben seguirse:

- ✓ Enseñar los símbolos.
- En las primeras sesiones se escogerán tan solo unas pocas palabras, intentando que estas motiven a la persona a usarlas en una comunicación real (sí, no, comer, beber...).
- ✓ Poner las palabras aprendidas en el soporte de comunicación.
- ✓ Se recomienda elaborar el soporte, mientras se instruye a la persona, y no de antemano, por lo tanto, a medida que se vayan aprendiendo los símbolos, se irán transfiriendo al soporte de comunicación.
- ✓ Incorporar las palabras aprendidas a la comunicación real.
- Esto se hará tan pronto como sea posible, para ello habrá que implicar a todas las personas del entorno del sujeto, para que lo animen a usar los símbolos. El hecho de usar los símbolos inmediatamente para una comunicación real hará que la persona se sienta mucho más motivada para aprender nuevos símbolos.
- ✓ Enseñar a encadenar palabras.
- A medida que aumenta el vocabulario puede comenzarse a encadenar las palabras para conseguir estructuras de frase simplificadas. Se recomienda no enseñar el uso de palabras, tales como artículos o verbos auxiliares excepto en circunstancias extraordinarias. Es mucho más importante que cada símbolo del

tablero sirva para transmitir un significado que para producir frases gramaticalmente correctas.

Las palabras se colocan en el tablero, en columnas, procurando que las palabras más utilizadas sean colocadas en los lugares de más fácil acceso para el usuario, con la siguiente progresión de izquierda a derecha:

PERSONA/ VERBOS/ QUÉ/ DESCRIPTIVOS/ DÓNDE/ CUÁNDO

La categoría social se coloca alrededor de o dentro de la columna básica, en el lugar que más se ajuste a las condiciones del sujeto. Conviene dejar espacios cerca de cada grupo de palabras para ir completándolo a medida que el/la alumno/a vaya aumentando su vocabulario.

Si el tablero supone un espacio muy pequeño para las necesidades educativas de un/a alumno/a, puede elaborarse un cuaderno con distintos centros de interés en el que la capacidad de vocabulario es mucho mayor. También puede seguir utilizando tableros adecuados a sus diferentes entornos, con el cuaderno como complemento. Dependerá de las circunstancias de cada caso concreto

2.10.3.2 Sistema de Caja Calendario

El enfoque basado en el movimiento que sirve de base a la metodología de las Cajas Calendario, tiene su origen según explica Writter (s.f.) en las enseñanzas efectuadas por el Dr. Van Dijk y sus colaboradores del Instituto para sordos de Sint Michielgestel, de Holanda. Este fue creado como vehículo para favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior. En sus orígenes las técnicas se desarrollaron en deficientes auditivos, adaptándolas con posterioridad al tratamiento de sordociegos. Sus prácticas y métodos han sido objeto de ampliación, aplicándolas a poblaciones de niños con discapacidad motriz.

La mayor parte de los artículos especializados que dieron origen al enfoque basado en el movimiento se escribieron entre mediados de los años 60 y principios de los 70.

Writer (s.f.) explica citando a Stillman Battle (1984) que el enfoque basado en el movimiento, lejos de proponer una secuencia de actividades al margen de las rutinas diarias del niño, proporciona una metodología para la estructuración de su jornada cotidiana.

Señala Van Dijk, (1965a, 1965b, 1965c, 1965d, 1966, 1967, 1968, 1969) citado por Writer la necesidad de iniciar las actividades en sus contextos naturales y en los momentos en que normalmente tendrían lugar, proponiendo, a su vez que los objetos y acontecimientos que se presentan al niño deben ser funcionales, es decir, el niño debe estar motivado y tener razones para participar en las actividades.

Esto para evitar que este enfoque sea interpretado como una jerarquía de actividades aisladas (por ejemplo, arrastrarse, dar palmadas, mecer) que se realizan en lugares separados (colchonetas o bancos), en lugar de como un vehículo práctico para mejorar el nivel de respuesta del niño en los ambientes del hogar, la escuela y la comunidad.

- **Principios básicos del enfoque**

De acuerdo con Benedict et. al. (2005) algunos de los principios que rigen este enfoque son:

- ✓ La comunicación con el mundo interpersonal evoluciona a partir de las interacciones con el ambiente y con las personas que en él se encuentran
- ✓ El desarrollo humano consiste en "...la tarea de alcanzar una mayor distancia" (1967 p.62) El niño debe percibirse como alguien distinto de su entorno.
- ✓ La distancia a la que se refiere Van Dijk posee dos dimensiones: proximidad (distancia entre el niño y otras personas) y tiempo (período entre el modelo ambiental y respuesta del pequeño)

- ✓ Aunque el lenguaje no siempre se desarrolla, todos los niños se comunican, si bien no necesariamente por medio de comportamientos simbólicos.
- ✓ La comunicación del niño puede producirse por medio de palabras, signos manuales, gestos naturales, la tensión de un músculo, el movimiento de una mano, un cambio en la dirección de la mirada e incluso una sonrisa. Todo esfuerzo comunicativo debe ser considerado válido y valioso.
- ✓ El enfoque basado en el movimiento fue creado como un vehículo para favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior. Van Dijk (1965c) considera que la comunicación abierta sólo podrá tener lugar en el marco de una “relación mutua de movimiento y acción” (p. 46).
- ✓ El lenguaje simbólico empieza a ser posible cuando el niño puede separarse a si mismo del “aquí y ahora” y comunicarse con referencia a objetos, personas y acontecimientos que no están presentes.

- **Características fundamentales del enfoque**

Algunas de las características fundamentales del enfoque basado en el movimientos que menciona Benedict et. al. (2005) en su investigación son:

- ✓ Las actividades se inician en contextos naturales y en los momentos en los que normalmente tendrían lugar. No deben ser aisladas, deben utilizarse como un vehículo para mejorar el nivel de respuesta del niño en los ambientes del hogar, la escuela y la comunidad.
- ✓ Los objetos y acontecimientos presentados al niño deben ser funcionales
- ✓ La enseñanza de las destrezas comunicativas no se encuentra separada del resto de las áreas nucleares del desarrollo.
- ✓ El lenguaje forma parte de la totalidad de las cosas que hacen los niños

- **Niveles de Comunicación**

En el enfoque basado en el movimiento se propone una secuencia aproximada de niveles de comunicación a lo largo de la cual el niño progresa en el desarrollo de su conciencia simbólica. Autores como Stillman Battle (1984) niegan decididamente la existencia de límites formales entre los niveles; explicando que, los programas elaborados para un niño concreto contemplan, a menudo, actividades correspondientes a niveles distintos.

De acuerdo con Writer (s.f), los principales niveles que incluye el programa de Van Dijk son seis: nutrición, resonancia, movimiento coactivo, referencia no representativa, imitación diferida y gestos naturales. Mismos que a continuación se describen en la investigación:

Nutrición

Por nutrición se entiende el desarrollo de un vínculo social acogedor entre el niño y otra persona. Van Dijk (1967) habla de nutrición como de un sentimiento de seguridad, un "...sentirse en casa como uno mismo y con otro" (p. 88). El amor, el afecto y una estimulación agradable recibidos de otra persona constituyen la base de la relación de confianza.

Resonancia

La resonancia es un término tomado de la física que denota "...un efecto producido en respuesta a las vibraciones de otro cuerpo" (Darnell, 1982, p. 33). Sopers (1971) define la resonancia en términos de movimientos rítmicos que reverberan desde el niño cuando se interrumpe súbitamente un estímulo agradable. En este nivel, la resonancia se logra, por lo general, a través de movimientos de todo el cuerpo, pero también puede ser suscitada mediante otras formas de estimulación sensorial.

Stillman Battle (1984, p.163) señalan tres razones importantes para la participación del niño en las actividades de resonancia: a) se despierta su atención y se le hace interactuar con otras personas; b) se desarrolla en él un conocimiento de cómo sus actividades pueden modificar el entorno y c) se favorece el establecimiento de relaciones positivas con los demás.

Turiansky Bove (1975) señalan la necesidad de que el educador penetre en el universo del niño en este nivel y desarrolle con él un diálogo no verbal. Stillman y Battle (1984) afirman que el educador debe responder al comportamiento infantil como si fuera comunicativo, en lugar de intentar enseñar al niño conductas comunicativas propias. El objetivo debe ser suscitar respuestas naturales, no imponer o modelar respuestas artificiales.

Movimiento coactivo

Los movimientos coactivos son los que el niño efectúa en paralelo con (al lado de un modelo infantil o adulto. Estos movimientos se realizan al unísono, pero exigen una separación física entre el niño y el adulto. Algunos niños precisan que la iniciación del movimiento se suscite con una inducción física plena, claves táctiles y/o signos manuales previos a la demostración del verdadero movimiento coactivo. Van Dijk (1965b) observa que numerosos alumnos encuentran el trabajo en grupo más estimulante, y que, en este marco, realizan movimientos coactivos que no llevan a cabo cuando están solos con otra persona.

Referencia no representativa

En la referencia no representativa, el niño indica y sitúa las partes de su cuerpo (brazos, piernas, cabeza, etc.) en respuesta a un modelo tridimensional (una persona, un muñeco, una figura de arcilla). Fiebre (1976) identifica tres comportamientos básicos que estas actividades intentan suscitar:

- 1) reconocimiento e indicación de las partes del cuerpo con mayor detalle;
- 2) conductas de señalamiento de objetos;
- 3) mayor distancia en el tiempo y el

espacio entre el niño y el referente de la comunicación. Turiansky Dave (1975) citan como principal función de la referencia no representativa la elaboración de una imagen corporal por medio de la referencia a partes concretas del cuerpo del niño. Consideran por otra parte, que el uso de dibujos esquemáticos de figuras humanas en fases posteriores facilita también el desarrollo de una representación simbólica del yo.

Imitación diferida

En la imitación diferida, el niño reproduce un modelo cuando éste ha dejado de estar presente. Stillman Battle (1984) enumeran cuatro áreas fundamentales en las que deben centrarse las actividades relacionadas con el desarrollo del comportamiento imitativo: 1) comprensión por parte del niño de la correspondencia entre sus acciones y las acciones observadas en los demás; 2) capacidad para representar las cualidades dinámicas observadas; 3) capacidad del educador para emplear la imitación como instrumento para mostrar al niño cómo debe hacer las cosas y 4) capacidad del niño para ampliar sus imágenes mentales de las cosas vistas, oídas y/o sentidas.

Gestos naturales

El gesto natural se define como una representación motora del modo en que el niño emplea normalmente un objeto o participa en un acontecimiento. Gran parte de los signos utilizados en el lenguaje de signos para los sordos se derivan de los gestos naturales que realizan los adultos. Por ejemplo, el signo del Lesco (Lengua Costarricense para Sordos) para "carro" consiste en asir ambos lados de un volante "invisible" y simular que se mueve. Aunque ello representa el modo en que el adulto utiliza (conduce) un carro puede no ser un gesto natural para el niño que desconoce la experiencia de la conducción. Van Dijk (1965a) afirma que los gestos naturales se desarrollan a partir de las experiencias infantiles con las cualidades motoras de las cosas.

Stillman Battle 1984) piensan que la instrucción debe centrarse en la producción espontánea de gestos, y no en su aprendizaje en situaciones estructuradas. Van Dijk (1968) sugiere que el educador inicie el gesto inmediatamente antes de que el niño espere algo (por ejemplo, un refresco a la hora del bocadillo).

Van Dijk (1968) señala que una vez el niño sea capaz de utilizar de forma espontánea una serie de gestos naturales en el contexto de sus rutinas cotidianas, dichas gestos podrán ser transformados en signos manuales por medio de procesos de desnaturalización y descontextualización. La desnaturalización supone una modificación gradual del gesto natural por medio de indicaciones táctiles y modelados sistemáticos para convertirla en un signo estandarizado. La descontextualización consiste en el desarrollo de anticipaciones e imágenes mentales por parte del alumno. Este proceso permite al niño pedir objetos y acciones fuera de sus contextos naturales (por ejemplo, pedir alimento cuando tiene hambre, y no sólo cuando la comida esté a la vista).

- **Aplicación del enfoque basado en el movimiento a las actividades rutinarias y la construcción de Calendarios de Actividades**

A la hora de aplicar este enfoque a las actividades rutinarias de los niños, es necesario como explica Writer (s.f.) reconocer el "...carácter único de cada alumno", lo cual exige flexibilidad en el diseño y aplicación de los sistemas de comunicación funcional. Esto porque el educador no debe olvidar que todos los niveles instructivos poseen una naturaleza dinámica y se superponen unos a otros. Por lo general, el alumno plurideficiente desarrolla comportamientos comunicativos susceptibles de ser encuadrados en distintos niveles, dependiendo de su motivación para comunicarse y de su actitud emocional hacia la persona con la que se comunica.

Es así como a partir de los seis niveles del programa propuestos por Van Dijk como parte del Anexo 7 se propone un cuadro en donde se describen las actividades instructivas que corresponden a cada nivel:

Tipos de Calendarios o Estanterías de Anticipación

Para que los alumnos aprendan a utilizar en cada uno de los diferentes niveles comunicativos las prever una secuencia de actividades instructivas propuestas es necesario utilizar los denominados “ calendarios” y “estanterías de anticipación”(Geary 1980 , Sopers 1971, Stenberg, Battle, Hill, 1980 , Stillman Battle, 1984, Writer, 1984). Las estanterías de anticipación contienen objetos representativos de cada actividad importante del día, dispuestos en orden cronológico. Esos objetos se colocan a menudo en bandejas. Por su parte, el alumno debe asociarlos con las actividades correspondientes. Es posible sustituir un objeto por una pieza del vestuario utilizado en la actividad (por ejemplo, un delantal para representar la cocina o una gorra de béisbol que el niño suele ponerse en casa para representar el momento de encaminarse al autobús escolar).

Según explica Writer (s.f.), todos estos elementos deben colocarse en bandejas (o directamente sobre los estantes) siguiendo el mismo orden en que el niño los utiliza en su rutina cotidiana.

Para utilizar el calendario por primera vez con un niño o una niña Gallardo (mailto: INTEREDVUSUAL@ terra.es) sugiere el siguiente procedimiento:

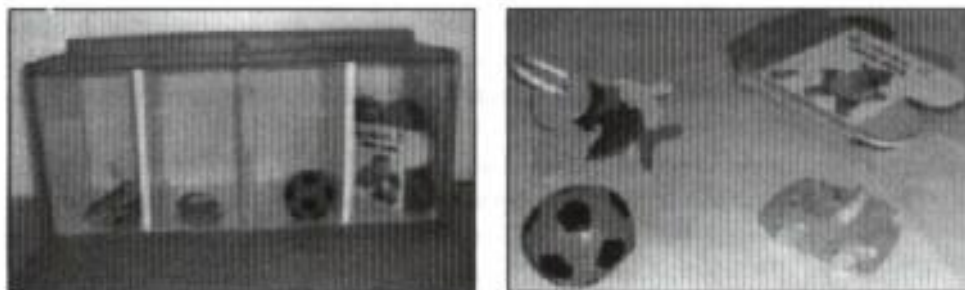


Imagen : Ejemplos de Calendarios de actividades con uso de Objetos, tomada del artículo del artículo publicado en el sitio web: maito:

INTEREDVUSUAL@terra.es

1) Se muestra el objeto justo antes de hacer la actividad, mientras se le habla y se realiza algún gesto ya acordado (por ejemplo, un cuento, porque es la primera actividad que se hace al llegar a la clase).

2) Se permite al usuario que manipule el objeto.

3) A continuación, acompañado del adulto, tiene que colocarlo en el primer casillero a la izquierda, cuando se trate de la primera actividad del día del calendario. Si no camina se hará que este sea accesible, colocándolo sobre una mesa a modo de estantería.

4) En actividades posteriores colocará el objeto en el casillero que vaya a continuación, mientras las casillas siguientes continuarán vacías. De esta forma cada actividad queda representada por un objeto, con una secuencia temporal. espacialmente trazada de izquierda a derecha. Quedarán casillas vacías a la derecha que permitan añadir nuevas actividades.

Transcurrido el tiempo suficiente para aprender conductas de coger el objeto correspondiente antes de realizar la actividad diaria, ir al lugar indicado o llevar al

adulto hacia él, podrá introducirse, paulatinamente, el uso de fotografías, dibujos y, o palabras en sustitución de los objetos. Paralelamente, se pasará a la presentación del calendario semanal. De esta forma, este se irá haciendo cada vez más complejo, menos concreto.

Cuando los usuarios conozcan algún sistema pictográfico o simbólico, el calendario deberá construirse sobre un panel vertical u horizontal accesible, en el que puedan pegarse y despegarse tarjetas móviles u objetos, fáciles de manejar.

Si existen dificultades motrices, y es difícil la manipulación de objetos o tarjetas, estos podrán pegarse sobre los soportes adaptados a sus posibilidades; si la dificultad está en colocarlos en los casilleros, éstos se sustituirán por una superficie más amplia, en la que puedan ser introducidos o pegados con velcro, por ejemplo.

Antes de la primera actividad importante de la jornada, el alumno coge el objeto correspondiente de la bandeja o el estante y lo lleva consigo durante el desarrollo de la actividad. Concluida la actividad, deberá reintegrarlo a su sitio. Este procedimiento se repetirá con cada uno de los objetos de la secuencia.

Pueden sustituirse acontecimientos y objetos de la vida real por fotografías que los representen (este proceso dependerá de los niveles de abstracción descritos anteriormente). Ello resulta especialmente útil cuando la representación de actividades mediante objetos plantea dificultades (actividades como, p. Ej., columpiarse en el jardín, asistir a una clase extra, utilizar un cuarto de baño situado fuera del aula). En semejantes casos, se podrían emplear fotografías del columpio, el profesor de la clase extra y el cuarto de baño.

En los calendarios pueden utilizarse también fotografías y/o dibujos lineales de los acontecimientos rutinarios del día o de la semana. La secuencialización de los calendarios para un día sigue las mismas pautas que la organización de las estanterías.

Los calendarios semanales (con tiras hacia abajo o extensiones) muestran las actividades cotidianas dispuestas en columnas verticales bajo los días de la semana. También, es posible utilizar fotografías y dibujos para que los alumnos anticipen los acontecimientos integrados en las actividades funcionales (p.ej., poner la mesa, lavarse los dientes, lavar la ropa). Antes de participar en la actividad, el niño debe ordenar correctamente las fotografías dibujos de cada una de sus fases. Posteriormente, podrá utilizarse la secuencia para inducir los sucesivos comportamientos que estructuran la actividad.

2.10.3.3 Lengua de Señas Costarricense (Lesco)

La Lengua de Señas Costarricense no es un sistema de comunicación aumentativo, sino un verdadero lenguaje, es la lengua utilizada por personas con deficiencias auditivas. Al ser una lengua tiene su propia gramáticas y estructuras sintácticas. Es una lengua visual, gestual, simultánea y espacial, explotando, de esta manera, sus posibilidades sintácticas.

La utilizan la mayoría de las personas sordos adultos para comunicarse entre ellos. Si importante y necesaria es para las personas sordas en general, resulta fundamental y única para la mayoría de sordos prelocutivos profundos, los cuales difícilmente pueden acceder a un lenguaje oral suficiente para la comunicación. También, el vocabulario de lengua de señas se emplea en personas con problemas cognitivos graves, no así su gramática o sintaxis.

Aunque como se explica anteriormente quienes utilizan esta lengua, son mayormente personas sordas, entre ellas se incluyen también personas oyentes que por razones familiares, personales o profesionales tienen un conocimiento fluido de la misma.

Según Conalesco (citado por Oviedo 2008), el grupo de profesionales que tienen conocimiento de la lengua ha aumentado considerablemente desde 1996, como consecuencia de la aprobación de la Ley 7600 ; sin embargo, desde la década de los años 70, se enseña de modo formal en diversas instituciones.

El aprendizaje de dicha lengua se compone de cuatro niveles; no obstante la "(...) descripción del contenido de esos cursos es (...) poco clara. Este se resume en función del desarrollo de "competencias comunicativas" y en el dominio de los contenidos aprendidos en el o los niveles precedentes del mismo curso (...) (Oviedo, 2008, p. 16). Las personas que logren aprobar esos cuatro niveles además, tienen la posibilidad de continuar los estudios de la lengua para convertirse en intérpretes.

En el marco de la educación inclusiva, actualmente el propósito es introducir la enseñanza del LESCO como primera lengua para la población estudiantil sorda, dentro de un modelo educativo bilingüe.

En el caso de esta investigación, el uso de las señas forma parte de un enfoque de Comunicación Total en donde se utilizan Habla Signada y Comunicación Simultaneas (Programa de Comunicación Total Habla signada de Benson Shaeffer). Este último hace referencia al empleo por parte de las personas del entorno del usuario, de dos códigos utilizados simultáneamente: el código oral o habla y el código signado o signos. Habla Signada se refiere a la producción por parte del usuario de habla y signos en forma simultánea.

En este sistema, al niño se le ofrece una entrada de lenguaje lo más completa posible, para que asocie determinados elementos significativos de dos modos (oral y signado) de manera que la intención de comunicación, que puede estar severamente dificultada en la vía de producción oral, se canalice a través de un signo que puede resultarle más fácil. Además no solo enseña signos, sino también estrategias de relación e intercambio personal para ayudar a los niños a dirigirse al adulto para conseguir algo deseado.

Su aprendizaje y utilización no entorpece, ni dificulta, ni frena la aparición del lenguaje, sino todo lo contrario, lo favorece e influye en la aparición y/o desarrollo del mismo. Este sistema, así como otros sistemas aumentativos, potencian el habla puesto que se “desbloquea” esta vía como única de comunicación y puede resultar finalmente más facilitada.

¿Quién puede beneficiarse de este sistema?

- Personas que no indican deseos de manera constante a los demás.
- Personas con alteraciones sensoriales que no pueden mostrar con fiabilidad su intencionalidad.
- Personas difásicas con lenguaje oral el cual es una “jerga”.
- Personas afásicas sin lenguaje.
- Personas con trastornos del desarrollo o autismo sin comunicación y/o lenguaje.
- Personas con trastornos del desarrollo o autismo con un lenguaje ecológico.
- Personas que pueden conseguir el código oral y que irá dejando de utilizar los signos conforme avance en el habla.
- Personas que necesitan los dos códigos simultáneamente para optimizar su lenguaje espontáneo.

- Personas con código oral que mejoran la estructuración gramatical mediante la utilización simultánea de dos códigos.
- Personas que no van a acceder a ninguno de los dos códigos, pero a los que el uso de este procedimiento les servirá para favorecer la comprensión lingüística.

2.10.3.4 Sistema Bimodal

Este Sistema Bimodal consiste en el empleo de la lengua oral acompañada de la lengua de señas. Puede ir complementado con algunas marcas específicas inventadas para el caso. No se trata del uso de dos lenguas la oral y la de signos, ya que ambas tienen una estructura y recursos diferentes: la estructura básica es la lengua oral y se utiliza los signos para ayudar a visualizar y comprender el mensaje. Puede hablarse de distintos grados de bimodal en función del mayor o menor ajuste existente entre la producción del habla y la signada

Este sistema puede utilizarse en dos sentidos, como sistema de comunicación habitual y como método para el aprendizaje de la lengua oral ya que ayuda a trabajar la estructura morfosintáctica de esta (Myriam García Dorado, Cap. 4 Sistemas de comunicación para personas sordociegas)

Es uno de los sistemas más utilizados en los centros de educación especial por su gran utilidad para alumnos con dificultades en la comunicación. Su difusión y conocimiento ha ayudado a muchos escolares a abandonar un mundo de silencio. Este programa incluye dos componentes que lo diferencian de otros procedimientos de intervención:

- **Población destinataria**

Es un sistema pensado, inicialmente, para personas con déficit en la audición con la finalidad de facilitar el lenguaje oral y posibilitar la comunicación entre interlocutores oyentes e interlocutores con déficit auditivo. También, se ha

utilizado para usuarios oyentes con problemas para comunicarse por la vía oral. Este sistema, al igual que otros sistemas sin ayuda, se ha utilizado para personas con retraso mental y trastornos generalizados del desarrollo.

- **Estrategias utilizadas en el aprendizaje del Sistema Bimodal**

Dentro de las estrategias que menciona Villa (pág. electrónica) se utilizan para su aprendizaje se encuentran

-Habla Signada: el niño/adulto signa y habla de forma simultánea.

-Comunicación Simultánea, los profesores, familiares y amigos utilizan dos códigos a la vez, el habla y los signos.

De acuerdo con este mismo autor su aprendizaje y utilización no dificultan ni frenan la aparición del lenguaje, sino que por el contrario favorece y potencia la aparición y el perfeccionamiento del mismo.

2.11 Conociendo las Habilidades Funcionales del Niño con Necesidades Complejas de Comunicación

Previo a la implementación de su SAAC como los descritos anteriormente y desde un enfoque ecológico es necesario conocer las habilidades funcionales del niño dentro del área de la comunicación.

A la hora de seleccionar y diseñar cuál es el sistema de comunicación más conveniente para un niño que presenta NCC , es necesario tener en cuenta una serie de factores, entre los cuales la Evaluación de sus Habilidades Funcionales, el trabajo en equipo y el mantenimiento del propio sistema ocupan un lugar central en esta toma de decisiones. Esto sin olvidar el contexto familia y comunal , que nos señalará las oportunidades de participación que se le ofrecen.

De ahí que la implantación del sistema de comunicación es un trabajo que debe realizarse como explica Junoy (1999) conjuntamente entre los profesores,

logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, padres y madres. Junto a esto, deben tenerse en cuenta las preferencias y necesidades del usuario y, en la medida de lo posible, involucrarle en todo el proceso.

De ahí que es necesario tener cuidado en no convertir la enseñanza del sistema en algo exclusivamente curricular, de aprendizaje de una serie de conceptos que se olvidan, y no se emplean fuera del aula y de la escuela. No se trata sólo de ofrecer a la persona un sistema de comunicación, sino también de brindarle oportunidades para que pueda realmente comunicarse.

Por ello, que se hace necesario llevar a cabo una evaluación, misma que como explica Junoy (1999) será "...un proceso que no solo generará información para seleccionar el sistema de comunicación más óptimo, sino que también permitirá diseñar el plan de intervención, cuyo objetivo último es fomentar y facilitar la participación de la persona con discapacidad" (p.. 13).

Para tal propósito, el uso de una serie de instrumentos cualitativos como se describe a continuación, constituye un recurso para evaluar las características, habilidades y necesidades de comunicación de los usuarios potenciales de CAA

2.11.1 Evaluaciones funcionales de la comunicación

Como parte del proceso de evaluación de las habilidades comunicativas del niño o niña con Retos Múltiples es de gran utilidad el uso de instrumentos formales dentro de los cuales se puede mencionar los siguientes:

- Matriz de Comunicación
- Home Talk
- Evaluación Funcional de la Comunicación
- Hoja para planear el Calendario

Instrumentos que no solo van a permitir conocer las habilidades y destrezas del niño en el área de la comunicación, sino también contribuyen a la hora de establecer las estrategias necesarias para la planificación y desarrollo de un sistema de comunicación aumentativa y alternativa.

2.11.2 Objetivos Funcionales

Como parte del proceso de planificación previo al uso de SAAC con estudiantes que presentan Retos Múltiples, surgen una serie de interrogantes que no pueden dejarse de lado: ¿Qué desearía el niño poder lograr hacer? ¿Qué desearía su familia (sobre todo, en el caso de un niño) que logre hacer? ¿Hay algo más que a mí como terapeuta o educador se me ocurra que es beneficioso y factible de lograr?

Los objetivos funcionales se plantean como objetivos de largo plazo (en ocasiones los llamamos también objetivos generales) y objetivos de corto plazo (en ocasiones los llamamos también objetivos específicos).

Pensemos en un niño en particular al cual llamaremos Joaquín, podemos proponer los siguientes objetivos:

- **Objetivo de largo plazo (o general):** Que logre una expresión grafoplástica acorde a su edad.
- **Objetivo de corto plazo (o específico):** Joaquín podrá construir un dibujo con 2 elementos (Ej.: niño y casa) en clase de arte, pintando el fondo con pincel con toma adaptada, y seleccionando los dos elementos en la galería de imágenes de su computadora mediante la modalidad de scanning.

(NOTA: esta es una modalidad de acceso adaptado a la computadora, de la cual ya hablaremos), luego imprimiéndolos y pegándolos con asistencia.

Otros objetivos que podemos plantear:

- **Objetivo de largo plazo (o general):** Que cuente con recursos para su expresión.
- **Objetivos de corto plazo (o específico):** Joaquín podrá dar indicaciones precisas al adulto que lo asiste en la actividad de pintar, utilizando un tablero de actividad de 36 símbolos que incluya, entre otras funciones, la de dar indicaciones

para ser asistido. Y también Joaquín podrá realizar comentarios referidos a su trabajo utilizando símbolos dispuestos en su display de actividad.

Esto requiere de muchos detalles, de ahí que es fundamental que un objetivo sea medible, es decir, que al cabo de un tiempo estipulado podamos saber simplemente si se cumplió o no se cumplió.

Otros datos expresados numéricamente suelen ser: Tiempos (Ej.: "...logrará escribir su nombre en 2 minutos"), Distancias (Ej.: "...recorrerá 10 metros desplazándose con un andador con soporte de tronco"), cantidad o porcentaje de veces (Ej.: "...saludará con su dispositivo con salida de voz a las personas que se le acerquen un 80% de las veces que esto suceda")

También se habla de circunstancias o condiciones: en la clase de arte" es una circunstancia, "con asistencia" es otra condición. Podemos (cuando el objetivo lo requiere) ser mucho más específicos en cuanto a las circunstancias o condiciones. Ejemplos: "Con las órtesis de mano puestas podrá quitarse las medias con un 40% de asistencia" (2 condiciones) o "Saludará cada vez que una persona se le acerque, establezca contacto visual con él y sonría" (circunstancia)

2.11.3 Grupos de aplicación

Von Tetzchner Martinsen, en 1996, clasificaron a la población de personas con necesidades complejas de comunicación reuniéndola en tres grupos, cada uno correspondiente a una característica general en común basada en un paradigma de base lingüística:

a) Una comprensión por encima de sus posibilidades expresivas severamente comprometidas y de mal pronóstico en función del impedimento motor que les dio origen. Llamaron a este grupo el Grupo de lenguaje expresivo. Para nosotros será el Grupo A.

b) Un compromiso primariamente vinculado con la comprensión verbal. Denominaron a este como el Grupo de lenguaje alternativo. Para nosotros, el Grupo B.

c) Una comprensión verbal más conservada que la expresión oral, siendo que la misma se ve afectada por dificultades motrices leves y, fundamentalmente, dificultades de programación o planeamiento secuencial del movimiento orofacial.

Llamaron a este grupo, el Grupo de lenguaje apoyado. Para nosotros, el Grupo C.

2.11.4 Formas y funciones comunicativas potenciales

De acuerdo con Crook Miles . et al.: las personas sin una discapacidad utilizan el lenguaje como su **forma primaria de comunicación**, así como también hacen uso del lenguaje corporal, las expresiones faciales, los gestos, los dibujos y las impresiones (lectura y escritura) para comunicarse. De la misma forma, los estudiantes con retos múltiples y/o sordoceguera utilizan **múltiples formas de comunicación**. Solo que en su caso es necesario definir para cada uno de ellos, cual es la combinación de formas que se acomodará mejor a sus necesidades.

Estas formas naturales de expresión pueden y deben fomentarse y expandirse a través del uso de un tipo de SAAC que les permita hacer uso de ellas como instrumento de comunicación primario dentro de estas puede mencionarse: el hablar, las señas, el deletreo con los dedos, los dibujos, los objetos, símbolos, las impresiones y/o el Braille para la lectura y la escritura, entre otros.

Agregan estas autoras que si a los niños se les da una exposición bien programada a cualquiera de estas formas tendrán la oportunidad de enriquecer la expresión de sus ideas y de expandir la variedad de patrones de comunicación y de situaciones disponibles para él.

Esto, sin embargo, para algunos estudiantes es complejo, porque desconocen que la comunicación puede llegar a ejercer control sobre su entorno. Por lo que al no contar con formas de comunicarse con su entorno utilizan modos inapropiados para rechazar o solicitar.

De ahí que al trabajar en procesos de aprendizaje de formas comunicativas alternativas, es necesario como se menciona anteriormente diseñar rutinas dentro de las actividades cotidianas del estudiante, que le permitan tener interacciones por alguna razón específica. Esto les permite comprender que existen razones

por la que pueden comunicarse con ellos. El uso de calendarios de actividades por su parte, refuerza la asociación de un símbolo con una actividad, dándole al estudiante un motivo para comunicarse.

A partir de estas formas de interacción, el estudiante podrá ir desarrollando **funciones comunicativas** tales como: aprender a solicitar (objetos, personas, acciones/actividades), rechazar, protestar, afirmar, toma de turnos, describir, entre otras. Funciones comunicativas que van a irse desarrollando de acuerdo con el nivel lingüístico del estudiante.

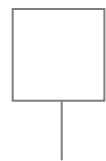
2.11.5 Manejo del nivel comunicativo por parte de los padres

Aunque el Nivel Comunicativo de cada niño es algo único y dependerá de sus reacciones, si logra manipular objetos y los explora, si comprende que estos elementos que nosotros llamamos objetos de referencia significan una actividad, si usa un número significativo (más de cuatro 1, si los busca al querer comunicar algo. Si estos los utiliza no sola para la comprensión, sino para su expresión de necesidades básicas y deseos. Así como también si logra conocer su cuerpo y es capaz de representarlo en una muñeca o en un dibujo. Es así como cada uno, dependiendo de estas características será ubicada en uno o varios de los Niveles de Comunicación, lo cual permitirá a las personas alrededor del niño con retos múltiples, como son sus madres, padres, hermanos, docentes, profesionales de apoyo, visualizar estrategias comunicativas que se ajusten al estudiante y le permitan avanzar hacia formas comunicativas cada vez más abstractas. Con este propósito, a continuación se proponen los siguientes cuadros en donde se describen algunas estrategias de intervención que podrían ayudar a las madres y la familia en general, a la hora de interactuar con los niños en cada uno de los diferentes Niveles de Comunicación.

Cuadro No 2.1

Estrategias de Intervención de acuerdo con cada Nivel de Comunicación

Nivel Comunicativo	Estrategias de Intervención
Nivel 1 Comunicación Preintencional	<p>-El uso de los movimientos corporales, expresiones y sonidos, constituyen las formas comunicativas que el niño utiliza para expresar: agrado, desagrado, rechazo, entre otras funciones comunicativas.</p> <p>- El Sistema de anticipación es el nivel de entrada al sistema de calendarios. Si el estudiante no está listo para esto, entonces el énfasis se debe poner en desarrollar su participación en las rutinas, entrando en las interacciones y el nivel de resonancia de la metodología de van <i>Dijk</i></p> <p>- Aunque el niño vocalice solamente usa estos sonidos como dirigidos por sus necesidades internas, o en respuesta a eventos externos, y no comunica intencionalmente deseos o necesidades.</p> <p>- El cuidador decide si terminar, modificar o continuar la estimulación basado en la atención del niño y en su estado de conducta (Papousek, 1978). Por ejemplo, si el niño llora es a menudo confortado y conducido a un estado de más quietud, si su madre introduce un cambio temporal en su voz, tal como cantar una canción de cuna que decrezca progresiva y lentamente en ritmo, a la vez que mece al niño este no solo empieza a tranquilizarse</p>



Nivel Comunicativo	Estrategias de Intervención
	Sino que también inicia una interacción con su madre.
Nivel 2 Comportamiento Intencional	<p>-El uso de los movimientos corporales, expresiones faciales, vocalizaciones y mirada, son utilizadas por las personas a cargo del cuidado de un niño para interpretar las necesidades y los deseos del niño.</p> <p>-En este nivel se inicia la comunicación intencional, por ejemplo el niño vocaliza, hace chillidos quiere provocar al adulto que se ría o que le preste atención.</p> <p>- El uso de objetos es necesario, porque el niño puede ser capaz de dirigir la mirada hacia los objetos (puede utilizar su resto visual).</p> <p>- Es importante reforzar la exploración de los objetos a través del uso de las manos</p> <p>-Utilizar juegos de causa-efecto, donde el niño tenga la oportunidad de tomar turnos: yo-tú , por ejemplo, activar un juguete para que suene.</p>

Nivel 3**Comunicación No
Convencional**

-En este nivel los comportamientos comunicativos son

“presimbólicos” porque no implican ningún tipo de símbolo; son “no convencionales” porque su uso a medida que crecemos no es socialmente aceptable.

-Los comportamientos comunicativos incluyen movimientos corporales, vocalizaciones, expresiones faciales y gestos simples (como tomar y tirar del brazo de la gente).

- El uso de los objetos como referentes para la comunicación, son necesarios, pues el niño se encuentra en un nivel presimbólico.

- Aparece la intencionalidad comunicativa, que hace que el niño empiece a aprender a o

Nivel Comunicativo	Estrategias de Intervención
	<p>atraer la atención del adulto no hacia ellos sino a los objetos hacia otras situaciones, por ejemplo, el niño toma la mano del adulto para que este le dé un objeto deseado. Situaciones que deben ser reforzadas por parte del adulto para el desarrollo de una mayor interacción comunicativa del niño con los adultos por ejemplo la madre.</p> <p>-El niño aprende una de las funciones básicas de la comunicación “pedido del objeto o solicitar un objeto o actividad”, mismo que, a su vez, permite enseñarle a “rechazar” lo que no desee.</p> <p>- En este nivel, el medio de comunicación es el adulto y el fin es el objeto que desea que el adulto le dé o que comparta la atención junta a él. Pueden aparecer los primeros gestos con carácter comunicativo.</p> <p>-Los educadores deberían estimular el desarrollo de una variedad de señales comunicativas, Las señales idiosincráticas o primitivas que son primero aceptadas, debería ser formadas (o moldeadas) hacia señales convencionales, que son más frecuentemente reconocidas.</p> <p>Las estrategias específicas que los terapeutas deberían emplear para facilitar el desarrollo de la comunicación, incluyen:</p> <p>Referencias: el adulto dirige o redirige la atención del niño a un objeto o situación.</p>

Juego: el adulto involucra al niño en rutinas lúdicas, en las cuales al infante le es

Dada la oportunidad de llenar su turno interaccionar.

Andamiaje para la Comunicación: el adulto demuestra y estimula un nivel de comunicación ligeramente por encima del nivel corriente de funcionamiento del niño.

Niveles Comunicativos	Estrategias de Intervención
<p>Nivel 4</p> <p>Comunicación</p> <p>Convencional</p>	<p>-Aunque los comportamientos comunicativos son “presimbólicos” porque no implican ningún tipo de símbolo; son “convencionales” porque son socialmente aceptables y continuamos usándolos para acompañar el lenguaje a medida que maduramos. Los significados de algunos gestos pueden ser únicos en la cultura en la que se utilizan.</p> <p>-Las conductas comunicativas del niño en este nivel incluyen señalar, asentir o negar con la cabeza, saludar, abrazar y mirar a una persona o a un objeto deseado. Tenga en cuenta que muchos de estos gestos (especialmente señalar) requieren buenas destrezas visuales y es posible que no sean útiles para las personas con impedimentos visual severo. En esta etapa pueden utilizarse algunas entonaciones vocales.</p> <p>-Dado que las conductas comunicativas son presimbolicas, el uso de los objetos reales para representar las actividades de la Rutina diaria constituyen la base del sistema calendario.</p> <p>-Como el niño comienza a usar formas convencionales de comunicación gestual y vocal, la intervención debería estimular las funciones de las señales del niño y facilitar las combinaciones de gestos convencionales y vocalizaciones. Por ej., la función de señalar para demandar un objeto debería ser extendida para incluir el señalamiento para “comentar” sobre un objeto o situación dentro del ambiente.</p> <p>-Si el niño señala consistentemente para “comentar”, entonces él debería ser enseñado</p>

a vocalizar mientras señala.

Niveles Comunicativos

Estrategias de Intervención

modo alternativo para la expresión comunicativa debería ser identificado La enseñanza de estrategias que faciliten el desarrollo de la comunicación incluyen:

Imitación: el adulto repite exactamente o en parte la conducta verbal y/o no verbal del niño.

Espera y Señal: el adulto espera con anticipación clara y visible, mientras mira al niño con la

expectativa de que él tome el turno.

Niveles Comunicativos	Estrategias de Intervención
Nivel 5	-En este nivel se da inicio a la comunicación de tipo simbólica.
Símbolos Concretos	<p data-bbox="632 375 1808 456">-El uso de los símbolos “concretos”, que físicamente se asemejan a lo que representan, se usan para comunicarse “claves de objeto”.</p> <p data-bbox="632 505 1247 537">- Dentro de. los símbolos concretos se incluyen</p> <p data-bbox="632 578 1801 862">Imágenes, objetos (por ejemplo, un cordón de zapato para representar “zapato”), gestos “icónicos” (por ejemplo, dar golpecitos en una silla para decir “siéntate”) y sonidos (por ejemplo, hacer un zumbido para representar una “abeja”). -La mayoría de las personas se saltan esta etapa y pasan directamente al Nivel VI. Para algunas personas los símbolos concretos pueden ser el único tipo de símbolo que tiene sentido; para otras, pueden servir como un puente para el uso de símbolos abstractos.</p> <p data-bbox="632 902 1734 1089">-En las Rutinas Diarias de Actividades es necesario iniciar el proceso de desnaturalización de las claves de objeto, debido a la comprensión y asociación que el niño va estableciendo sobre el significado de los objetos que utiliza a la hora de comunicarse.</p>

Niveles Comunicativos	Estrategias de Intervención
Nivel 6 Símbolos Abstractos	<p>-En este nivel el niño es capaz de utilizar símbolos abstractos tales como el habla, el lenguaje de signos, palabras en Braille o palabras impresas para la comunicación. Estos símbolos son “abstractos” porque NO son físicamente similares a lo que representan...</p> <p>-La intervención para un niño que está entrando en este período del desarrollo debería apuntar a extender la forma, la función y el contenido de las expresiones del niño.</p> <p>Aunque el modo de la expresión comunicativa del niño está influido por las capacidades físicas, las estrategias que requiere el niño para usar su más alto nivel de comunicación, deberían ser empleadas. Por ej., cuando el niño ha producido exitosamente una palabra como “pelota”, actividades deberían ser desplegadas para estimular la extensión a expresiones de dos palabras. El contenido de las actividades de expansión del vocabulario debería ser basadas en las formas más comunes de combinaciones tempranas de dos palabras (Mc Donald, 1978), que expresan reglas simples de orden de palabras y significado.</p>

Conocer cuáles son las características comunicativas del niño y las posibles estrategias de intervención, no solo permite a los padres y, en este caso en particular a las madres conocer como comunicarse con su hijo. A su vez, facilita la generalización del trabajo desarrollado dentro del aula en el área de la comunicación a otros ambientes vitales para el niño con necesidades complejas de comunicación como es su “casa”.

De ahí que sea necesaria la orientación y mediación de parte de los profesionales que trabajan con el niño y su familia, como sería las profesoras, terapeutas de lenguaje, fisioterapeutas, entre otros. Esto debido a que si bien es cierto es de gran beneficio para el proceso de trabajo en CAA, que los padres de familia se encuentren informados sobre las habilidades y características de la comunicación de sus hijos con retos múltiples; las expectativas que estos tienen sobre la capacidad para comunicarse de sus hijos puede considerarse un factor que puede favorecer o entorpecer el proceso de trabajo.

Esto porque, como pueda ser que las madres sean concientes sobre las habilidades de sus hijos y potencien el aprendizaje, desarrollo de nuevas destrezas comunicativas. Siguiendo las recomendaciones propuestas para cada nivel comunicativo. Pueda que suceda lo contrario, estas consideran que el uso de este tipo de estrategias puedan entorpecer el desarrollo del lenguaje de sus hijos, no reforzando las habilidades actuales del niño, por lo tanto mantiene al niño dentro de un nivel poco convencional de comunicación. Esto no facilita el aprendizaje de nuevas formas de comunicación más abstractas.

Por esto, a la hora de planificar los programas de trabajo en el área comunicativa, como se explica a continuación es necesario como punto de partida la participación de la madre como primer factor.

2.11.5 Planificación conjunta del programa pedagógico de trabajo en el área comunicativa como eje transversal dentro de las Habilidades Adaptativas desarrolladas con los estudiantes

Brindar una respuesta educativa pertinente a las necesidades educativas de los niños con retos múltiples y su familia es un desafío profesional, tanto a nivel actitudinal como técnico. En primer lugar, es preciso adoptar una postura significativa de enseñanza aprendizaje basada en un currículo funcional, rescatando los aspectos más relevantes del modelo evolutivo y desde un paradigma ecológico, en donde se potencien las capacidades de los niños en sus aspectos físicos, afectivos, cognitivos y psicosociales, compensando y optimizando, en lo posible, todas aquellas áreas que estén afectando sus procesos de desarrollo y aprendizaje.

Sin duda que esta tarea no puede ser desarrollada sólo al interior del aula, requiere de elementos coadyuvantes que den solidez al sistema, siendo los más importantes, la familia y los profesionales de apoyo (fisioterapeutas, terapeutas de lenguaje, docentes de educación especial, entre otros).

Con el objetivo de trabajar de manera exitosa con el niño dentro de la clase, en el hogar y la comunidad, el programa educativo debe ofrecer diferentes medios y formatos de trabajo, así como una variedad de actividades y experiencias educativas, las cuales son trabajadas bajo dos preceptos básicos **colaboración e interacción:**

En el modelo de colaboración todos (padres de familia, maestra-terapeuta de lenguaje-fisioterapia) participan en la planificación y monitoreo de las metas de trabajo educativo.

Ayudan en el desarrollo de las actividades, así como en la generalización de conceptos y vocabulario, así como en tiempo de clases con las metas a nivel cognitivo, motor y de autoayuda. Interacción: algunas tareas como el señalar un símbolo, vocalizar o hacer un gesto, pueden ocasionar tensión en el grupo, por lo que el docente puede invitar a otro niño a responder la pregunta hecha al otro compañero. A los niños se les enseñara a ser participantes activos dentro de la clase esto sí haciendo que la experiencia sea agradable y libre (Hough et al., 1995, p.3).

Es así que bajo estos principios, así como tomando en consideración la edad cronológica, etapa del desarrollo y los principios que tanto a nivel ambiental como metodológicos anteriormente mencionados se hace necesario diseñar una propuesta de trabajo pedagógico que involucre a los padres de familia como parte del proceso. Esto como se ha explicado anteriormente implica un “rol” que para los propios padres, profesionales y hasta dentro del mismo sistema educativo costarricense, no es común y en ocasiones es considerado “ideal”.

Sin embargo como se ha mencionado en repetidas ocasiones en esta investigación, el trabajo de los padres en el aula, se considera, actualmente, como una de las formas más eficaces para optimizar el desarrollo de los niños y sus familias (Tirado, 2008).

Es así como se propone un Modelo de Trabajo Educativo en donde las madres si bien colaboraban dentro del aula, apoyando a sus hijos e hijas durante las actividades de autocuidado, tales como alimentación, cambio de pañales, control de esfínteres, movilización, entre otras, se les incluyó dentro de otras actividades escolares. Mismas que les permitían aprender sobre el trabajo que se realizaba con sus hijos y con otros niños; pero también participar de forma activa con su niño dentro de actividades especiales que se desarrollaban durante la clase.

Dentro de estas estrategias como se explico anteriormente, se pueden mencionar el Libro de la Casa, Actividades de Fin de Semana, La Noticia, Actividades especiales, El Cuento, entre otras. Mismas en las cuales ellas se encargaban de confeccionar los materiales con los cuales sus hijos iban a trabajar en la clase y a la hora de presentarlos durante el espacio de la clase ellas asumían la actividad.

Mediante este tipo de estrategias de trabajo en conjunto con las madres, estas empiezan a superar como explica Tirado (2008), el papel de cuidadoras de sus hijos y pasan a ser participes del proceso educativo de sus hijos.

Esto fue posible desarrollarlo en el marco de un modelo educativo basado en el desarrollo de rutinas de actividades escolares, donde se propone el uso de las "...secuencias de actividades diarias del niño o joven con multi déficit como el eje desde el cual parte el proceso de trabajo educativo". Esto al margen de las rutinas diarias del niño, proporciona una metodología para la estructuración de su jornada cotidiana

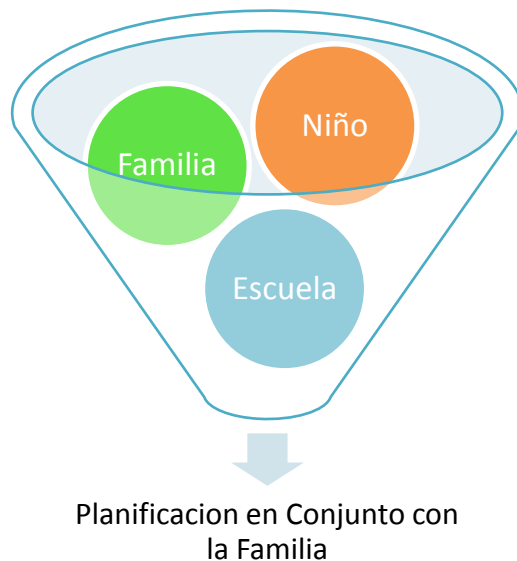
De ahí que para que el niño logre aprender este debe ser un "...participe activo de su proceso educativo", pues será a partir de ello que el lograra adquirir conceptos, establecer relaciones sociales, elegir e influir en su ambiente (escuela, casa, comunidad).

Este autor opina: "...que los objetos y acontecimientos que se presentan al niño deben ser funcionales, es decir, el niño debe estar motivado y tener razones para comunicarse. Por esto los procesos escolares desarrollados deben ser funcionales y acodes con sus gustos e intereses. De ahí que hacer partícipe a la familia y en el caso particular a las madres, constituyo una forma de establecer un "puente de enlace" entre lo que ocurre en el hogar y lo que aprendo en el hogar permitiendo que las conversaciones del niño sean realmente "extraordinarias".

Se habla de conversaciones, porque dentro del enfoque educativo si bien es cierto las Rutinas de Actividades constituyen la base sobre la cual se planifica el aprendizaje, este tiene como eje transversal la comunicación aumentativa y alternativa. Esto constituye el punto de partida y de regreso del proceso educativo, no es posible concebir un proceso educativo dirigido a estudiantes con retos múltiples (que es el caso que nos ocupa) que no tome en consideración las formas alternativas en que estos se comunican.

Por esto, a la hora de planificar el proceso educativo a desarrollar en el área de la comunicación como punto específico del currículo, pero como eje central del mismo en el caso que nos ocupa, se hace necesario buscar las estrategias necesarias para involucrar de forma activa a las madres y a la familia, en la toma de decisiones en conjunto. Misma que no necesariamente implicara un cambio de roles entre profesionales y padres de familia, sino el desarrollo de procesos de información, discusión, análisis, así como de construcción de un diseño curricular que tome en consideración a los tres actores fundamentales del proceso que son:

Figura 2.1: Representación del Modelo Educativo Participativo y la Planificación con la Familia



Esto se logra cuando la familia recibe un asesoramiento oportuno, cuando no son vistos como otro paciente más sino como un colaborador dentro del aula, que asume parte de esta tarea, ya que son ellos los primeros que tienen contacto directo con los niños, y sentirse como tal, les permite ser los protagonistas, superarse y adoptar una actitud más positiva.

Si bien los objetivos del programa apuntan al aprendizaje del niño, los cambios en el comportamiento de las madres son un puente fundamental para su logro. Estos cambios deben considerar tanto el área afectiva como la intelectual, porque la actitud y el compromiso que asuman las madres para la educación de sus hijos dirigen sus propios aprendizajes sobre cómo conducir a sus hijos.

2.12 Rol de las Madres a la hora de desarrollar y enseñar a sus hijos con Retos Múltiples el uso de SAAC

El rol de las madres o encargados de los estudiantes con retos múltiples a la hora de implementar un SAAC, constituye uno de los temas de análisis que ocupa gran importancia a la hora de utilizar un sistema de este tipo. A continuación se detallan algunos aspectos que pueden considerarse como parte del papel que pueden desempeñar en este proceso:

-Como primer aspecto a considerar se puede mencionar el “Modelo de Trabajo de los Profesionales en Conjunto con los padres y la familia”, tanto en la valoración como en la enseñanza de un SAAC. El cual posibilita la creación de un trabajo en conjunto, el cual contribuye a la generalización de los aprendizajes hacia otros entornos e interlocutores. Objetivo fundamental a la hora de enseñar a un niño con retos múltiples formas comunicativas.

- Dentro de un modelo colaborativo es necesario conocer cuáles son las metas, a partir de las cuales los padres van a utilizar o dar seguimiento a un SAAC con sus hijos. Esto a la vez para así poder definir la forma en que estos van a participar en el proceso para el logro de estas metas en el hogar. De ahí lo importante y necesario que es, poder establecer períodos dentro de los procesos educativos en los cuales sea posible reunirse con los padres o visitar el hogar, para poder dar seguimiento a los mismos.

-Debido a que los padres requieren conocer las estrategias a seguir a la hora de implementar SAAC en el hogar, es necesario que ellos participen en procesos de capacitación en el área de la comunicación aumentativa y alternativa. Así poder conocer el SAAC que su hijo está aprendiendo a usar y aclarar las dudas que al respecto pueda tener sobre el mismo.

- Como parte de un proceso de capacitación con padres y con la familia en general, el uso de sesiones de entrenamiento en el hogar son necesarios. Esto debido a que el docente u otros profesionales pueden modelar formas de interacción con sus hijos a partir de eventos naturales que ocurran en el hogar. Los cuales puede el padre utilizar en un inicio y luego él mismo ir creando nuevas situaciones

comunicativas con sus hijos. De esta forma se acompaña a la familia y se le hace ver su capacidad y habilidad para hacer uso de este tipo de estrategias en el hogar sin la mediación de un profesional a la par del niño.

- Al lograr que los padres conozcan y sientan que pueden hacer uso de un SAAC en su casa con su hijo, estos podrán confeccionar con el asesoramiento de los profesionales materiales para la comunicación que pueden utilizarse en el hogar como en el centro educativo. Lo cual beneficia al niño y contribuye con el trabajo que se desarrolla en la escuela con su hijo.

- Dentro de los procesos de seguimiento, es necesario que los padres de familia se les dé la oportunidad de dar su opinión sobre la "efectividad" del SAAC que su hijo utiliza. Estos constituyen una excelente fuente para evaluar aspectos como la interiorización o comprensión que el niño pueda estar teniendo del sistema de comunicación. De igual forma contribuye a establecer las posibles modificaciones que requiera el sistema y al tener los padres la posibilidad de dar su opinión; estos a su vez autoevalúan su participación en el proceso de trabajo de su hijo en el hogar.

-Un aspecto que aunado a los anteriores es fundamental es la "motivación y constancia" hacia el uso del SAAC, factores que tanto el profesional como los padres deben no olvidar pues de lo contrario el niño con retos múltiples o sordoceguera no logrará desarrollar la capacidad de convertirse en un comunicador independiente. Habilidad que aunque no todos logren alcanzar es una meta a seguir de parte de todas las personas que participan en la instauración y aprendizaje de un SAAC.

2.13 Recomendaciones para las madres en el uso de SAAC con sus hijos con retos múltiples en el hogar

Algunas de las Estrategias Metodológicas que pueden implementar los padres de familia a partir de las Formas y Funciones Comunicativas con la Guía de los Docentes en el hogar son:

2.13.1 Uso de Rutinas de Actividades: estas pueden diseñarse en conjunto con los padres de familia para que estos las utilicen en actividades tales como el baño, al vestir o cambiar los pañales, al comer, salir a jugar, salir de paseo, entre otros. Estas constituye una excelente estrategia para enseñar a los padres las formas y funciones comunicativas que se le enseñan a su hijo, desde la cotidianidad del hogar.

2.13.2 La Anticipación:

Anticipar es el conocer que sucederá. Esta se debe tener en cuenta en todos los aspectos de la interacción con la persona sordociega. Es aconsejable usar siempre un signo especial que nos identifique o por ejemplo un objeto que al tocarlo, la persona sepa quién está ahí, lo que va a pasar.

Durante todas las actividades se debe anticipar al niño, con apoyos táctiles, auditivos y visuales, por ejemplo: hablándole, mostrándole un objeto, usado en la actividad o de manera táctil, si va a comer, tocándole la boca, si lo va a levantar, tocándole la espalda, dejándole sentir el agua antes de bañarlo, entre otros.

2.13.3 Contar con un ambiente estructurado y comunicativo:

Un medio ambiente en el cual el alumno recibe información sensorial con significado, también lo que le ayuda a comprender el mundo, al usar sus residuos sensoriales y sus habilidades físicas, porque cuenta con ayudas:

Táctiles: en paredes y pisos, de manera que de información, por ejemplo en la pared que encuentra cierta textura, es el que usamos para trabajar con las manos, si es el de la textura de baldosa fría es el baño. En el piso si encuentra tapete es el salón de trabajo y si es en madera, el comedor o baldosa el patio. Las ayudas

táctiles permiten sensaciones de seguridad para los desplazamientos del alumno, además de darle una orientación espacial.

Visuales: se recomienda tener en cuenta contrastes de colores, no tener mucha o muy poca luz, ni resplandor, porque puede perderse el uso del residuo visual que tenga el alumno.

Sonoras: algunas texturas pueden aumentar la sonoridad del ambiente. Además fuentes sonoras guían al alumno.

Espaciales: algunos muebles estáticos ayudan a la orientación espacial y además ayudan a la adquisición del proceso de pensamiento, llamado permanencia del objeto, por que a través de experiencias estructuradas, en un ambiente físico estable, logra entender porque aunque cambie de posición, el objeto se mantiene ahí, en su puesto.

El espacio estructurado, también ayuda a comprender el concepto de tiempo, al igual que los calendarios, las anticipaciones, las secuencias, el mencionarle "se acabo" una actividad.

Debemos enseñar al alumno que las actividades tienen un principio y un final. Recuerde que para ellos los cambios no son fáciles de asimilar, pero que con anticipaciones, llegan a entender que todo tiene un final.

"El grado de estructuración que requiere en un entorno, puede estar determinado por las necesidades del niño y los objetivos de su aprendizaje" (Best, T, 1998)

2.13.4. Crear relaciones de confianza

Establezca, aunque tome tiempo, una relación de confianza, un vínculo, esto es básico para desarrollar la comunicación. Incluyendo seguir el ritmo del alumno, motivarlo y esperar que responda, verificando que este seguro y tranquilo todo el tiempo.

2.13.5 Permítale y estimúlelo a usar residuos visuales y auditivos

Los contrastes visuales son importantes, ayudan a recibir información. Busque lugares en donde la estimulación visual y auditiva sea adecuada. Recuerde que la sobre estimulación puede traer influencias negativas en las conductas de cualquier niño, lo confunde.

Asegúrese que la información táctil utilizada en ausencia de otra estimulación sensorial, sea cuidadosamente controlada, de manera que el niño no se asuste ni se sobresalte.

2.13.6 Sea consistente

La consistencia es una herramienta importante en la comunicación y en el aprendizaje. Los niños aprenderán mejor si saben que harán lo mismo que en circunstancias similares anteriormente. Esto ayudará al desarrollo de la memoria e incrementa el aprendizaje. Usar los mismos signos u objetos de referencia (objeto que representa una actividad) para comunicarse, ayuda al niño a relacionar el.

CAPITULO III:
METODOLOGÍA

Este capítulo refleja la estructura lógica y el rigor científico del proceso de investigación desde la elección de un enfoque metodológico específico, el tipo de investigación, la población o sujetos de estudios, las variables o categorías, los instrumentos y técnicas de recolección de datos, hasta la forma como se van a analizar, interpretar y presentar los resultados. Constituye un apartado de especial importancia para poder juzgar la validez científica de la investigación en cuanto a los procedimientos utilizados en la misma. Así como también permite visualizar la experiencia que se desarrollo en el proceso metodológico de esta investigación.

3.1 PARADIGMA, ENFOQUE METODOLOGICO Y EL MÉTODO DE INVESTIGACIÓN SELECCIONADO

3.1.1 El paradigma y enfoque metodológico

La presente investigación se enmarca dentro del Paradigma Naturalista desde la perspectiva del Enfoque Cualitativo y con base en la Investigación-Acción Participativa. En donde se busca construir conocimientos mediante la reflexión y análisis cíclico de las formas como las madres de niños con retos múltiples enseñan a sus hijos a comunicarse mediante el uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC). Incluyendo dentro de este proceso al propio investigador quien es un participante activo dentro de la investigación. Esto con el objetivo de conocer de forma realista y contextualizada el contexto en el cual se desarrolla la acción.

Esta investigación se realiza desde el Enfoque Cualitativo debido a su funcionalidad y capacidad de explicar las realidades educativas presentes en el contexto de la Educación Especial. Así como por la posibilidad que ofrece al investigador de observar, asociar e interpretar los hechos desde dentro del complejo sistema. Es decir la aproximación de la realidad es llevada a cabo “desde dentro”,

junto con las personas implicadas y comprometidas en dichas realidades (Fernández B., 2008).

Es desde este enfoque metodológico que en esta investigación se asume una postura holística de la realidad, donde los participantes (madres de familia, niños y investigadora) tienen roles activos y dialécticos. Donde se parte de la idea de que todo proceso de investigación es, en sí mismo un fenómeno social y como tal, caracterizado por la interacción.

Es por esto que la investigación cualitativa despliega una amplia variedad de prácticas interpretativas interconectadas con la esperanza de tener un entendimiento de lo que se estudia (Denzin & Lincoln, 2005).

Dentro del paradigma cualitativo se busca como objetivo principal iluminar y entender mejor la vida de los seres humanos en el mundo en que vivimos a través de lo que nos tienen que decir. El inquirir cualitativo requiere del investigador que se inserte en el contexto y sea responsivo a aquello que ocurre dentro de ese contexto (Jones Torres, & Armiño, 2006).

Asimismo este proceso de investigación se puede dividir en una serie de fases que no tienen un principio y final claramente delimitados, sino que se superponen y mezclan unas con otras, pero siempre en un camino hacia adelante en el intento de responder a las cuestiones planteadas en la investigación. Consideramos que se dan cuatro fases fundamentales: preparatoria, trabajo de campo, analítica e informativa.

En cada una de éstas, el investigador tendrá que ir tomando opciones entre las diferentes alternativas que se van presentando. Si hay algo común a los diferentes enfoques cualitativos es el continuo proceso de toma de decisiones a que se ve sometido el investigador.

3.1.2 Método de Investigación

Es así que desde un enfoque cualitativo esta investigación se realizó utilizando el Método de Investigación Acción, el cual enfatiza la importancia de la acción, pues esta es la que conduce a la investigación y es la fuerza motivadora. Latorre A. (2007) la define como:

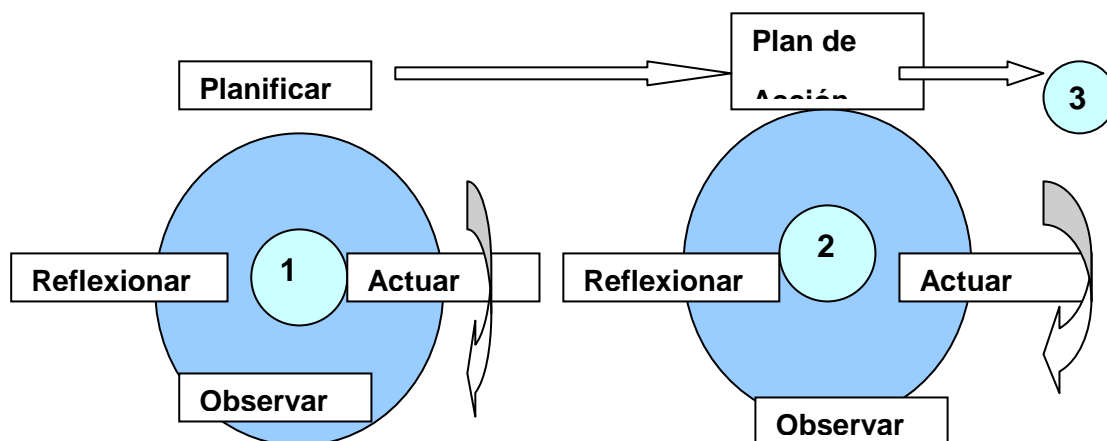
“una forma de indagación autoreflexiva por quienes participan (profesorado, alumnado o dirección por ejemplo) en las situaciones sociales para mejorar la racionalidad y la justicia de: a) sus propias prácticas educativas, b) su comprensión sobre las mismas y c) las situaciones e instituciones en que estas prácticas se realizan (aulas, escuelas por ejemplo) “(p. 29).

Por su parte Lomas (1990) define este tipo de investigación como: **“una intervención en la práctica profesional con la intención de ocasionar una mejora” (pág. 25)**. Lo cual es uno de los objetivos que se pretende alcanzar al enseñar y construir con las madres de los niños con retos múltiples, estrategias para implementar SAAC con sus hijos en el hogar.

Propósito que será posible alcanzar mediante el uso de la Investigación acción, lo cual como explica Latorre (2007) tiene una naturaleza participativa y colaborativa, pues es una investigación sobre la práctica realizado por y para los prácticos, en este caso las madres de los niños con retos múltiples que colaboraran en este proceso.

Esta a su vez se desarrollara como una Espiral de Pasos como los propuestos por Lewin (1946- citado por Latorre 2007): “planificación, implementación (acción) y evaluación de resultados de la acción” (pág. 27).

El uso de esta espiral de pasos constituye el procedimiento base para desarrollar la práctica, Kemmis, 1988, Mc. Kernan, 1999 y otros describen el siguiente diagrama de flujo:



De acuerdo con Latorre (2007), en la investigación acción el grupo:

- **Desarrolla un Plan de Acción**, informado para mejorar la práctica actual, este debe ser flexible, de modo que permita su adaptación a efectos imprevistos.
- **Actúa para implementar el plan**, que debe ser deliberada y controlada.
- **Observa la acción** para recoger evidencias que permitan evaluarla. Esta debe planificarse, y llevar un diario para registrar los propósitos. El proceso de la acción y sus efectos debe observarse y controlarse de forma individual y colectivamente.
- **Reflexión sobre la acción** registrada durante la observación, ayudada por la discusión entre los miembros del grupo. La reflexión del grupo puede conducir a la reconstrucción del significado de la situación social y proveer la base para una nueva planificación y continuar otro ciclo.

Es así como la investigación acción, puede conceptualizarse como un “proceso de acción formado por estrategias de acción vinculadas a las necesidades del investigador y/o equipo de investigación”. Mismo que tiene un carácter cíclico

que implica un “vaivén”-espiral dialéctico- entre la acción y la reflexión de manera que ambos momentos quedan integradas y se complementan entre sí. De ahí que el proceso debe ser flexible e interactivo en todas las diversas fases o pasos del ciclo de investigación acción.

Como parte de este proceso de investigación a desarrollar, el Método de Investigación Acción se ubica dentro de la modalidad de Investigación Acción Participativa.

Esta modalidad de investigación acción práctica, es interpretativa y su interés es práctico. Aunque busca cambios en la práctica, también pretende informar a los participantes en el proceso de toma de decisiones. De esta forma no solo serán capaces de comprender los cambios, sino también de producirlos como sujetos activos en dicha práctica (Boggino y Rosekrans, 2007).

Es así como dentro de este tipo de investigación no solo se tiende a que los participantes reflexionen sobre sus prácticas, sino que sus métodos y recursos deben facilitar dicha reflexión. De ahí que a la hora de analizar las “acciones actuales así como al definir las acciones a seguir el rol y la participación de las madres es fundamental”.

Como lo propone Mora L. (2008):

“La validez de este tipo de investigación no está en la verdad en sí, sino en la perspectiva que las personas tengan de sí mismas, la descripción con sus propias palabras de sus actitudes y experiencias, no se espera que describan sus situaciones de vida con objetividad, es su propia interpretación la que cuenta, sí definen las situaciones como reales, son reales en sus consecuencias”(p.73).

Este proceso de descripción que los participantes (madres de niños con retos múltiples) realizan de sus propias experiencias comunicativas con sus hijos, implica en una investigación-acción una continua sistematización de aprendizajes. Como lo propone López (2003): ...implica que las personas realicen un análisis crítico de las situaciones en las que está inmerso, induce y exige que las acciones y teorías sean sometidas a prueba.

Por todo lo anterior esta es una investigación cualitativa pues asume una postura holística de la realidad, empírica, interpretativo y empático (Fromm, 2002). La cual sigue las características propuestas por Mills y Huberman (citados por Mora L. 2008) al realizarse mediante un amplio e intenso contacto con el campo, por tanto, trata de alcanzar una visión holística del contexto en estudio y de capturar los datos desde dentro, por medio de la empatía.

3.2. CATEGORIAS DE ANALISIS DE LA INVESTIGACION.

En esta sección del capítulo se describen la categoría del estudio que surge a partir de la investigación realizada. Estas se obtienen a partir de las diferentes fases del proceso de investigación acción (diagnóstico-análisis-acción) que se desarrollo en esta investigación. Las cuales se describen a continuación:

3.2..1 Significado que tiene la comunicación alternativa y aumentativa para las madres

El sentido, comprensión que las madres encuentran en el uso de comunicación aumentativa y alternativa para el desarrollo de formas de comunicación de sus hijos con retos múltiples.

Así como la importancia que la CAA puede tener para el aprendizaje, no solo de habilidades comunicativas en sus hijos con Retos Múltiples, sino para el desarrollo general de estos.

3.2.2 Implicaciones a nivel comunicativo ocasionadas por los Retos Múltiples de sus hijos según las madres puede tener para el desarrollo de la comunicación en estos.

Los efectos en el área de la comunicación receptiva y expresiva, que se presenta en sus hijos producto de la combinación de varias limitaciones funcionales (visuales, auditivas, sensoriales, locomotoras, médicas, entre otras). Mismos que hacen necesario, variedad de apoyos y recursos para el aprendizaje de habilidades de comunicación.

3.2.3 Comunicación propiciada por las madres con sus hijos en las actividades de la vida diaria de la familia.

Señales, acciones, formas de comunicación (gestos, objetos, imágenes, señas, entre otros) utilizadas por las madres para anticipar y poder integrar mejor al niño con retos múltiples dentro de las rutinas de su día.

3.2.4 Implicaciones del rol que asumen las madres dentro del proceso educativo en el uso de estrategias de comunicación no verbales con su hijo dentro de la familia

Los efectos que tiene el uso de estrategias de comunicación no verbales por parte de las madres para el desarrollo de habilidades comunicativas de sus hijos con retos múltiples. Así como los beneficios que esto trae para la generalización de las formas de comunicación que está aprendiendo el niño, hacia otros entornos (la casa, el parque de juegos, en la casa de los abuelos) y con otros compañeros comunicativos (papás, hermanos, tíos, abuelos, primos).

3.2.5 Formas de comunicación no verbales de niños y niñas con retos múltiples

Expresiones faciales, sonidos, movimientos, gestos, dibujos y impresiones (lectura y escritura) (SAAC) que les permita a los niños con retos múltiples, hacer uso de ellas como instrumento de comunicación primario.

Si a los niños se les da una exposición bien programada a cualquiera de estas formas tendrán la oportunidad de enriquecer la expresión de sus ideas y de expandir la variedad de patrones de comunicación y de situaciones disponibles para él.

3.2.6 Estrategias de comunicación no verbales para niños y niñas con retos múltiples

Conjunto de acciones planificadas sistemáticamente en el tiempo que se llevan a cabo, de manera conjunta con las madres y sus hijos con retos múltiples, para el aprendizaje e implementación de un sistema de comunicación alternativo y aumentativo. Las cuales posibilitaran el desarrollo de habilidades comunicativas que permitan una mayor interacción con el niño y favorecerán la calidad de vida de ambos (madre-hijo) así como de la familia en general.

3.3 SUGCATEGORIAS

3.3.1 Comunicación Aumentativa y Alternativa

Según explica la Asociación en Defensa del Infante Neurológico (AEDIN) (2011) la Comunicación Aumentativa–Alternativa (C.A.A) se refiere a:

“...todos los recursos, las estrategias y las técnicas que ayudan a complementar o reemplazar al habla cuando ésta está ausente, o

sus alteraciones impiden a la persona satisfacer sus necesidades diarias de comunicación en los diferentes contextos en que se desempeña. Si complementan al habla la llamamos: estrategias y recursos **Aumentativo**. Si reemplazan al habla la llamamos: estrategias y recursos **Alternativos**. Cuando la persona no puede hacer un uso funcional del habla para comunicarse con otros en todos los contextos en los que se desempeña” (p.1).

En el caso de esta investigación la C.A.A. es vista como el recurso, la estrategia y la técnica, que es necesario que las madres de niños con Retos Múltiples comprendan para que por su mediación sea posible para sus hijos complementar o reemplazar el habla.

3.3.2 Retos Múltiples

Haming, citado por Ávila (1996) y The Lectiric Law Library's On (1999) concuerdan en definir a una persona con retos múltiples como: “una persona que posee una condición discapacitante a nivel física o mental que limita tres o más capacidades funcionales como movilidad, comunicación, autocuidado, interacciones sociales, habilidades laborales y que requieren de servicios educativos o vocacionales especiales

En esta investigación las limitaciones funcionales que se presentan en los niños con Retos Múltiples, afectan su desempeño en áreas como la “comunicación”. Esto hace necesario desarrollar con los niños con retos múltiples una variedad de apoyos, recursos y estrategias que permitan a estos adquirir habilidades comunicativas que incrementen su comunicación o que la reemplacen.

3.3.3 Comunicación facilitada o Mediación Comunicativa

Bove (s.f.) define al “mediador” como la persona que interviene con los niños, jóvenes o adultos con deficiencia múltiple, “mediando” en las interacciones entre ellos y el ambiente con el fin de dar condiciones para comunicarse efectivamente y recibir información no distorsionada a su alrededor.

Cumpliendo a su vez un rol de “facilitador en la comunicación”, concepto que explica Ortelles (2007) *consiste* en; facilitar la comunicación, mediante el uso de cualquier ayuda, por ejemplo un toque depictivo, un seña mano bajo mano, hasta a sujetar el dedo del sujeto para que pulse un comunicador con salida de voz, o señalar un tablero de comunicación.

Como explica este mismo autor el *objetivo* es permitir que la comunicación sea tan fluida y sencilla como sea posible, por lo que se va retirando el apoyo conforme aumenta su competencia. Es muy *importante* tomar conciencia de que es la persona la que debe dirigir la acción

La mediación comunicativa en esta investigación, es lo que va a ir construyendo un puente de aprendizaje entre el trabajo desarrollado en C.A.A. en el entorno del aula y el incremento de la participación del niño dentro de su rutina diaria de vida. Proceso que será posible con la mediación de las madres quienes serán las que intervendrán como facilitadoras en los procesos comunicativos de sus hijos en el hogar.

3.3.4 Rol de las madres

De acuerdo con Tirado (2008) las madres se transforman en “co- laboradoras en el aula” pues no solo participan y facilitan los aprendizajes de sus hijos tanto en el hogar como en el aula. Sino también los objetivos que se plantean en el aula con sus hijos se basan en descubrir conjuntamente su fortalezas y sus destrezas, los intentos comunicativos que se da entre ellos les permite una interacción que es lo que genera logros y lazos afectivos significativos

Para efectos de la investigación el “rol que las madres” tienen al transformarse en co-laboradoras en el aula de los procesos desarrollados con sus hijos, facilita los procesos de aprendizaje de las formas de comunicación que se está tratando de implementar y a la vez permite la generalización de los aprendizaje hacia otros entornos como por ejemplo el hogar.

3.3.5 Formas Comunicativas

Según explica Crook C., Miles B. et al.: las personas sin una discapacidad utilizan el lenguaje como su forma primaria de comunicación. Así como también hacen uso del lenguaje corporal, las expresiones faciales, los gestos, los dibujos y las impresiones (lectura y escritura) para comunicarse. De la misma forma, los estudiantes con retos múltiples utilizan múltiples formas de comunicación. Solo que en su caso es necesario definir para cada uno de ellos, cual es la combinación de formas que se acomodará mejor a sus necesidades. Fotos, dibujos en relieve, pictogramas, palabras, letras, señas, entre otras.

Dentro de estas se pueden mencionar claves de tacto, claves de movimiento, claves de actividad, claves de personas, claves de objeto.

En este trabajo de investigación las formas comunicativas serán los SAAC que las madres van a aprender a utilizar, para mejorar los procesos comunicativos con sus hijos dentro del entorno familiar.

3.3.6 Estrategias de Comunicación No verbal

Las estrategias de comunicación no verbal, utilizadas en la aplicación de SAAC, van a depender de las características de cada niño, así como de los trastornos del lenguaje que se asocien a la misma. Aún cuando las estrategias pueden variar en función de las habilidades comunicativas que se quieran enseñar, existen algunos requisitos como se menciona en el sitio electrónico www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-disere/.../UF0131.pdf - España que es importante cumplir:

- Funcionalidad: los SAAC deben ser funcionales para el niño, adecuándose a las habilidades, destrezas y necesidades comunicativas de cada uno.
- Espontáneo: es decir, que doten al niño de habilidades para iniciar una interacción comunicativa, de la forma más independiente posible (comunicador independiente).

- Extensibles (generalización) a diferentes entornos y con multitud de personas.

- Mediación comunicativa: en donde el mediador transmita los mensajes de forma clara y sencilla, tratando de mantener la mayor atención posible hacia la persona, logrando, de esta forma, una de las habilidades más importantes para la comunicación que es la empatía para comprender al otro, es decir poder detectar las señales externas que indican lo que la persona necesita o quiere.

Así es que en esta investigación las estrategias implementadas para trabajar los SAAC en los niños con necesidades específicas de comunicación toman en cuenta los siguientes procedimientos:

3.3.6.1 Uso de un modelo colaborativo en donde participan un grupo de madres (4), la profesora de educación especial, con el apoyo de la Terapeuta de Lenguaje.

3.3.6.2 Construcción de un diagnóstico (Fase A: Diagnóstico) participativo con el apoyo de las madres que participaban en la investigación.

3.3.6.3 Diseño de la Fase B: Plan de Acción, mediante el uso de Talleres Participativos, distribuidos en siete sesiones de trabajo grupal y una individual, en los que van a fomentarse y a reforzar las habilidades de interacción comunicativa.

3.3.6.4 Uso del entorno escolar y en periodos que facilitaran su participación dentro de las actividades propuestas dentro de los talleres.

3.3.6.5 Construcción de soportes para la comunicación por utilizar en el hogar con sus hijos. Esto con el objetivo de lograr la generalización a todos los contextos cotidianos del niño.

3.4 DESCRIPCIÓN DEL CONTEXTO O DEL SITIO DONDE SE LLEVÓ A CABO EL ESTUDIO

Esta experiencia fue desarrollada en el cantón de San Ramón perteneciente a la provincia de Alajuela, fundado el 21 de agosto de 1856 por Ley. Esta comunidad se encuentra ubicada 10 13' 13" latitud norte 84 35' 20" longitud oeste. Según las estimaciones de población de Estadísticas y Censos para 1998, la población total del cantón era de 52 017 habitantes. Dentro de sus principales fuentes de ingreso económico del cantón se encuentra el trabajo asalariado en empresa públicas y privadas tanto dentro como fuera del cantón, así como la agroindustria destacando el café y tabaco como principales productos agrícolas. El crecimiento económico ha sido beneficiado por el comercio de una variedad de productos (zapatos, electrodoméstico, alimentos, entre otros) que junto con la ubicación geográfica del cantón, lo hacen un centro atractivo para el consumo de este tipo de productos por parte de comunidades vecinas al mismo (por ejemplo Puntarenas, Esparza, Palmares, Naranjo, Zarcero).

Junto a esto en la comunidad se cuenta con un hospital de cabecera (Hospital Carlos Luis Valverde Vega), el cual cubre la atención en salud de la zona de occidente.

San Ramón es conocido en Costa Rica también como tierra de poetas, ya que dentro de las actividades culturales importantes de este cantón se encuentra la poesía. Muchos y muy importantes poetas costarricenses han nacido o han establecido su residencia en este cantón, uno de los más reconocidos fue Lisímaco Chavarría (1878-1913), entre otros.

En el ámbito político San Ramón ha jugado un papel primordial en la historia de Costa Rica, durante la Guerra Civil se desarrollaron logias por ambos partidos involucrados, es muy conocido el atentado contra la casa del Dr. [Carlos Luis Valverde Vega](#), en dicho cantón, quien fuese gran amigo de la familia de don Luis Emilio [Otilio Ulate Blanco](#).

Dentro de los centros educativos públicos que se encuentra en el cantón, y donde se decidió realizar la presente investigación se ubica el Centro de Educación Especial de San Ramón, el cual fue creado en el año de 1971 y se encuentra ubicado en el área central contiguo al Jardín de Niños Felicita Ramírez.

Durante los treinta y nueve años de historia, se han realizado una serie de cambios en lo que respecta a la edad y el tipo de atención que se brinda al estudiantado. En la actualidad, se brinda atención educativa desde los 0 meses hasta los 21 años de edad, por lo que se cuenta con una variedad de servicios educativos, dentro de los cuales pueden mencionarse: Estimulación Temprana, Maternal, Kinder, Preparatoria, I, II, III y IV Ciclo, Discapacidad Múltiple. Así como también servicios de apoyo educativo, tales como Estimulación Visual, Terapia de Lenguaje, Fisioterapia, Trastornos Emocionales y de Conducta, Artes Plásticas, Educación para el Hogar, Artes Industriales y Educación Física.

En su mayoría, los estudiantes que atiende el centro educativo presentan importantes limitaciones funcionales (Retraso Mental, Síndrome de Down, Autismo, Parálisis Cerebral, Síndrome Específicos-Red, West, Battem, entre otros), las cuales implican Impedimentos que afectan en tres o más de las habilidades adaptativas. Constituyendo el área de la comunicación, una de las que requieren de apoyos más continuos y específicos en la población que es atendida en el centro.

De ahí que como parte del trabajo desarrollado en este centro educativo, como docente de estudiantes del grupo de preescolar de discapacidad múltiple, los cuales requieren utilizar Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación nace la idea de trabajar con las madres de estos niños, las cuales desempeñan un papel activo en los procesos de crianza y cuidado de su hijo con retos múltiples, por lo que se decide hacerlas partícipes de los procesos pedagógicos desarrollados en el aula para mejorar las formas comunicativas que estas utilizan con sus hijos en el hogar. Esto no solo va a enriquecer y favorecer el aprendizaje que se está desarrollando en los contextos educativos, sino también el manejo del niño dentro del hogar.

Tomando en cuenta este contexto, en el que se realizó la investigación, se plantean a continuación las características de la participante y de las fuentes de información.

3.5. CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES Y LAS FUENTES DE INFORMACIÓN

3.5.1 CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES

Las participantes de este proyecto de investigación son cuatro personas (5) madres de niños (tres niñas y dos niño) con Discapacidad Múltiple de 4 y 5 años de edad, que asisten al Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple del Centro de Educación Especial de San Ramón.

Estas fueron electas porque son uno de los miembros que dentro del proceso educativo que se desarrollo con sus hijos dentro de los servicios educativos a los cuales asisten, tienen un papel más activo. De ahí que incluirlas dentro de un proceso de reflexión y acción sobre el aprendizaje de Sistemas de Comunicación Alternativa en sus hijos con Retos Múltiples, en el hogar permitirá construir de forma conjunta las estrategias que ellas irán estableciendo y utilizando con sus hijos. Esto con el objetivo de lograr establecer formas de comunicación que les permitan a ellas y a sus hijos contar con la mayor oportunidad y posibilidad para la interacción, así como para el logro de la mayor autodeterminación posible de sus hijos con discapacidad.

Se elige desarrollar la investigación en el Centro de Educación Especial de San Ramón, por ser este el único centro educativo de la Región de San Ramón que cuenta con un Servicio Educativo de Discapacidad Múltiple para niños de 3 a 6 años. Así, como por la experiencia que durante cinco año se ha venido desarrollando en esta institución y específicamente dentro del Servicio de Discapacidad Múltiple en la construcción de currículos educativos centrado en la Comunicación Aumentativa y Alternativa.

A continuación se describen las características de las madres y sus hijos que van a participar en la investigación. El uso del anonimato constituye parte de los aspectos éticos a manejar dentro de la investigación, por lo que a cada una de las madres se le asigno un numero (1 al 4) y a sus hijos se les usara la inicial de su nombre.

Esto fue posible definirlo en conjunto con las participantes, quienes eligieron su número y propusieron que se utilizara la letra con la que inicia el nombre de sus

hijos

3.5.1.1 Datos de las Participantes y de sus Hijos/as con Retos Múltiples

Madre uno:

Ama de casa, 29 años, casada, informa que a nivel académico cursó la secundaria. Vive en la comunidad de Palmares desde donde se traslada diariamente a San Ramón al CEESR en transporte propio. Desde que su hijo (B.) asiste al centro educativo, a los servicios de Estimulación Temprana, mostro agrado de participar dentro de las sesiones de trabajo con su hijo (según comenta la profesora de este grupo la M.Sc. Sandra Araya).

Desde el año que ingreso al servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple (2009), ha mostrado interés en participar con su hijo dentro de la clase. Cumpliendo con las tareas de la clase (por ejemplo, los libros de experiencias), los cuales realiza de forma creativa, adaptando los mismos para que su hijo pueda utilizarlos para al trabajar o exponerlos en la clase.

Hijo “B”

B es un niño de 5 años, hijo único. Las limitaciones funcionales (Parálisis Cerebral Infantil, Trastornos de la Comunicación) que presenta el niño, hacen necesario el apoyo de parte del adulto a la hora de realizar la mayoría de actividades de vida independiente, por ejemplo, la alimentación, el control de esfínteres, el desplazamiento, entre otros.

Muestra agrado a la hora de trabajar en la clase, en compañía de su madre en especial a la hora de las actividades iniciales, o durante lecciones especiales (por ejemplo, música, educación física). A la hora de presentar las tareas que traen de su casa a los otros compañeros, “B” se muestra feliz (sonríe, vocaliza y mueve su cuerpo).

En el área de la comunicación “B” se comunica, utilizando sonidos (guilli), la sonrisa, el llanto, movimientos de piernas y brazos, los cuales utiliza para expresar agrado, desagrado o enojo. El SAAC que se está trabajando con él, es el Sistema Pictográfico de Comunicación, al cual accede señalando con su mano derecha. Por su edad se combina el uso de imágenes (pictogramas) con objetos reales o claves de objeto. Este sistema de comunicación se utiliza en el centro educativo con apoyo

de soportes para la comunicación como son: comunicadores con salida de voz de una, dos y cuatro opciones. Mismos que son de agrado para “B” y le permiten una adecuada interacción dentro del salón de clase.

Madre dos

Auxiliar de enfermería, trabaja en el Ebaís de los Ángeles de la Fortuna de San Carlos. Madre soltera, tiene 43 años, curso estudios universitarios no terminó la carrera de enfermería por motivo del nacimiento de su hija “I”. Se desplaza de la comunidad antes citada dos veces a la semana en autobús al CEESR para traer a su hija a recibir apoyo educativo de parte de esta institución.

Durante los primeros años de vida de su hija, solicito un permiso laboral y permaneció con la niña en su casa. A los seis meses, la madre la llevo al Centro de Educación Especial de San Carlos, pero luego se traslado al CEESR por motivos personales. Inició en Estimulación Temprana, durante los dos primeros año trabajo de forma directa con la docente de aula, pero porque “I” lloraba cuando su mama estaba con ella y se tranquilizaba cuando salía, el ultimo año en este servicio se trabajó sin la madre dentro del aula, pero igual se realizaban las coordinaciones correspondientes con la madre. Esto para brindarle la asesoría correspondiente, y explicarle el apoyo a seguir en el hogar. Según comenta la profesora M.Sc. Sandra Araya, Profesora de Estimulación Temprana.

Al ingresar hace dos años al Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple, se retoma la recomendación de la otra profesora; sin embargo, por las características propias de este nivel, la madre debía ingresar al aula durante los periodos de alimentación y en las lecciones especiales (por ejemplo, Fisioterapia). Esto permitió que su hija fuera tolerando a su madre dentro del aula por periodos de tiempo y, a la vez, permitió su participación dentro de la clase. Mostrando creatividad e iniciativa hacia el trabajo propuesto para la casa y construyendo recursos de trabajo educativo para su hija como para los otros niños muy adecuados. Así como posibilitando a la madre ver el trabajo realizado dentro del aula con su hija.

Hija "I"

"I" es una niña de 5 años, hija única. Las limitaciones funcionales (Parálisis Cerebral Infantil, Trastornos de la Comunicación) que presenta la niña, hacen necesario el apoyo de parte del adulto a la hora de realizar la mayoría de actividades de vida independiente por ejemplo, la alimentación, el control de esfínteres, el desplazamiento, entre otros.

En la actualidad tolera trabajar en la clase con su madre en especial a la hora de las actividades iniciales, o durante lecciones especiales (por ejemplo, música, educación física). A la hora de presentar las tareas que traen de su casa a los otros compañeros, "I" se muestra feliz (sonríe, grita y mueve su cuerpo).

En el área de la comunicación "I" se comunica utilizando sonidos (grita), la sonrisa, el llanto, movimientos de piernas y brazos, vocaliza algunas palabras (sí, no, bus, mamá, papá, tita, entre otras las cuales utiliza para expresar agrado, desagrado enojo, llamar a alguna persona, responder preguntas. El SAAC que se está trabajando con ella, es el Sistema Pictográfico de Comunicación, al cual accede señalando con su mano izquierda. Dado a su edad se combina el uso de imágenes (pictogramas) con objetos reales o claves de objeto. Este sistema de comunicación se utiliza en el centro educativo con apoyo de soportes para la comunicación como lo son: comunicadores con salida de voz de una, dos y cuatro opciones, de los cuales ella cuenta con uno para su uso personal (comunicador con salida de voz de cuatro opciones) Mismos que son de agrado para "I" y le permiten una adecuada interacción dentro del salón de clase. Junto a esto sus habilidades a nivel comprensivo, han facilitado su desarrollo cognoscitivo. Mismo que refleja un buen funcionamiento hasta la fecha.

Madre tres

Ama de casa, 27 años, cursó la Secundaria completa, pero no hizo los exámenes de bachillerato. Se encuentra en unión libre. Vive en San Juan de San Ramón, de ahí se desplaza en autobús o en taxi al CEESR con su hija. Desde que su hija (K) asiste al centro educativo, a los servicios de Estimulación Temprana, la madre mostró agrado de participar dentro de las sesiones de trabajo con ella. Mostrando una actitud positiva hacia el proceso educativo desarrollado con su hija

en el centro educativo (según comenta la profesora de este grupo la M.Sc. Sandra Araya).

Desde el año que ingreso al servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple (2010), la madre ha mostrado interés y agrado en participar con su hija dentro de la clase. Cumpliendo con las tareas propuestas por la docente como por ejemplo, los libros de experiencias, el cuento, entre otros. Para estos, ella se orienta con las otras mamás, quienes le dan ideas sobre cómo hacerlas logrando construir trabajos que se ajustan a las características de su hija.

Hija “K”

Niña de 4 años de edad, hija única “K” presenta limitaciones funcionales producto de una malformación congénita denominada Agenesia del Cuerpo Caloso, misma que ocasiona impedimentos secundarios en habilidades, tales como autocuidado, alimentación, desplazamiento, comunicación, motricidad (motora fina y gruesa). Junto a esto ella presenta cuadros convulsivos, que le han ocasionado problemas en el funcionamiento de órganos como el corazón y los pulmones. A causa de esta última condición, su madre permanece en la clase con ella siempre, pues de producirse una convulsión ella es la persona capacitada para el manejo de la menor.

“K” no muestra desagrado de que su mamá, este dentro del aula. Le agrada que ella la alce y la mueva al son de la música durante las clases de música o en las actividades iniciales.

En el área de la comunicación “K” se comunica utilizando sonidos (ahhh...), la sonrisa, el llanto, movimientos de piernas y brazos, entre otras, los cuales utiliza para expresar agrado, desagrado, enojo. El SAAC que se está trabajando con ella, es el Sistema de Calendarios de Actividades (Anticipación), al cual accesa señalando con su mirada y con movimientos de cabeza. Por su edad y al problema visual que presenta (atrofia cortical) se combina se utilizan objetos reales o claves de objeto, así como algunos pictogramas básicos como el sí y el no. Este sistema de comunicación se utiliza en el centro educativo con apoyo de soportes para la comunicación como los son: comunicadores con salida de voz de una opción, al cual

accesa con switch que se coloca al lado izquierdo de su cabeza. Mismo que es de agrado para “K” y le permiten una adecuada interacción dentro del salón de clase.

Madre cuatro

Ama de casa, 28 años casada, curso la secundaria, pero no la finalizó por el embarazo de su primer hijo. Se desplaza de la comunidad de Piedades Sur de San Ramón, en autobús o en taxi para traer a su hijo al CEESR tres veces a la semana. Dado a que su hijo, es adoptado el mismo ingreso al centro educativo a los dos años de edad, por lo que el trabajo desarrollado por la profesora de Estimulación Temprana de ese entonces (Licda. Danaylla Salas Barrantes) no incluía de forma directa a las madres dentro del aula.

Al ingresar en el año 2009 al Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple, la mantuvo el trabajo del estudiante sin el apoyo directo de la madre dentro de la clase; sin embargo, sí se empezó a incluir a la misma, durante los periodos de exposiciones de las tareas que se enviaban a la casa. Participación que la madre accedió tener, a la vez, su desempeño a la hora de elaborar las tareas de su hijo fue adecuado.

Hijo “D”

“D” es un niño de 5 años, es el hijo menor de su casa tiene un hermano mayor que él. Hace tres años fue adoptado por esta familia, porque que el niño era hijo biológico de un hermano de la madre. Las limitaciones funcionales que presenta “D” (Retraso Psicomotor, Autismo No Verbal, Macrocefalia, Trastornos de la Comunicación y de Conducta) afectan su desempeño en habilidades de vida independiente (alimentación, control de esfínteres, vestido, desvestido), comunicación, desarrollo académico funcional, autodirección, entre otras. Por esto requiere del apoyo del adulto para realizar la mayoría de actividades de vida diaria.

Como se explicó anteriormente, la madre de “D” no permanece dentro de la clase con él. Sin embargo, cuando se realizan actividades especiales y presentación

de temas de trabajo importantes ella asiste y se queda con “D” dentro del aula lo cual es de agrado para el niño.

En el área de la comunicación “D” se comunica utilizando sonidos (sss...), la sonrisa, el llanto, señas y gestos naturales (por ejemplo, se terminó, casa, entre otros) así como palabras (mamá, papá, Derivad, sí y no) cuales utiliza para expresar agrado, desagrado enojo, llamar a alguien, responder preguntas. El SAAC que se está trabajando con él, es el Sistema Pictográfico de Comunicación, al cual accede señalando con su mano izquierda. A causa de su edad se combina el uso de imágenes (pictogramas) con objetos reales o claves de objeto. Este sistema de comunicación se utiliza en el centro educativo con apoyo de soportes para la comunicación como son: comunicadores con salida de voz de una, dos y cuatro opciones. Mismos que son de agrado para “D” y le permiten una adecuada interacción dentro del salón de clase. Junto a esto, sus habilidades a nivel comprensivo, han facilitado su desarrollo cognoscitivo. Mismo que refleja un buen funcionamiento hasta la fecha.

Madre cinco

Enfermera, no labora en este momento, 32 años, divorciada. Actualmente, cursa la carrera de Educación Especial en la Universidad Estatal a Distancia con sede en Palmares. Vive en el centro de San Ramón, en ocasiones, se desplaza con su hija en taxi, pero también lo hace caminando.

Esta madre ingresa con “Mf” al Servicio de Discapacidad Múltiple en el año 2010, procedente del Centro de Educación Especial de Liberia. Según comenta la madre: “...durante los tres años que su hija permaneció en este centro educativo, tuvo la oportunidad de trabajar con otras mamás y con la profesora es una experiencia muy agradable, donde uno aprende mucho...” (Entrevista Inicial, febrero, 2010).

Por lo que al integrarse con su hija a este servicio educativo, se mostro motivada y con grandes deseos de apoyar el trabajo de su hija dentro del entorno escolar.

Hija “Mf”

Niña de 5 años de edad, es la hija menor de tres hermanas. Las limitaciones funcionales que presenta “Mf” (Digénesis cerebral, Reflujo gástrico, Trastornos de la comunicación) afectan su desempeño en habilidades de vida independiente (alimentación, control de esfínteres, vestido, desvestido), comunicación, desarrollo académico funcional, autodirección, entre otras. Por esto requiere del apoyo del adulto para realizar la mayoría de actividades de vida diaria.

A “Mf” le agrada permanecer en la clase en compañía de su mamá, cuando se realizan actividades especiales y presentación de temas de trabajo importantes ella la acompaña y apoya en el proceso de trabajo.

En el área de la comunicación Mf. se comunica utilizando la sonrisa, el llanto, movimientos de cabeza para expresar el sí y el no, movimientos de extremidades, vocalizaciones o palabras (ka, quita, mamá, papá, dame) mismos que utiliza para expresar agrado, desagrado enojo, llamar a alguien, responder preguntas. El SAAC que se está trabajando con ella, es el Sistema Pictográfico de Comunicación, al cual accede señalando con su mano derecha. A causa de su edad se combina el uso de imágenes (pictogramas) con objetos reales o claves de objeto. Este sistema de comunicación se utiliza en el centro educativo con apoyo de soportes para la comunicación como son: comunicadores con salida de voz de una, dos y cuatro opciones. Mismos que son de agrado para “Mf” y le permiten una adecuada interacción dentro del salón de clase. Junto a esto, sus habilidades a nivel comprensivo, han facilitado su desarrollo cognoscitivo. Mismo que refleja un buen funcionamiento hasta la fecha.

Universidad Interamericana de Costa Rica

Departamento de Postgrado

Maestría en Educación Especial con énfasis en Retos Múltiples y Sordo Ceguera

FICHA DE REGITRO

Ficha de registro de información general de las Madres Participantes en el estudio:

No.	Iniciales	Lugar de Residencia	Edad Madres	Discapacidad de su Hijo	Edad Niños	Sistema Alternativo de Comunicación
1	Y	Palmares	32 años	Parálisis Cerebral Infantil, TC, Estrabismo	5 años	Sistema Pictográfico de Comunicación con apoyo de una comunicador con salida de voz

2	M	Los Ángeles de la Fortuna	45 años	Parálisis Cerebral Infantil, TC	5 años	Sistema Pictográfico de Comunicación con apoyo de una comunicador con salida de voz
3	A	San Juan	27 años	Agnesia del Cuerpo Caloso, PCI, y Atrofia cortical	4 años	Sistema de Calendarios
4	I	Piedades Sur de SR	28 años	Autismo No verbal, Retraso Psicomotor	5 años	Sistema Bimodal, Señas y SPC
5	K	S.R.	33 años	PCI, Digénesis Cerebral, TC	5 años	Sistema Pictográfico de Comunicación con apoyo de una comunicador con salida de voz

3.5.2 FUENTES DE INFORMACIÓN

Fuentes primarias

Las fuentes de información de esta investigación son los Talleres con las Madres de Niños con Retos Múltiples del Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple del CEESR, los hijos e hijas de las madres que participan de los talleres. Así como las sesiones individuales realizadas con las madres al finalizar los talleres, para la planificación del soporte de comunicación en el hogar

Otra fuente primaria de información lo fue la variedad de fuentes bibliográficas que se utilizaron, las cuales brindaron grandes aportes y contribuciones a la investigación y, a la vez, le dieron soporte tanto teórico como metodológico a la presente.

Fuentes secundarias

Entre estas puede citarse la bibliografía consultada sobre el tema, la información que en la Red del Internet es posible encontrar, la documentación que sobre la historia del cantón de San Ramón fue posible encontrar en la Municipalidad. Así como de la entrevista aplicada al fundador del Centro de Educación Especial, el Sr. Jaime Mora (q.d.t.g) facilitada por otras investigadoras.

Así como también se utilizó como fuente secundaria de información los Planeamientos Pedagógicos Anuales, Bimensuales y Semanales elaborados para el Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple del centro antes mencionado, los Expedientes Acumulativos de los estudiantes, específicamente los Planes de Trabajo Individual de cada uno de estos.

3.6 LAS TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

En este apartado se presentan los instrumentos y técnicas que se utilizaron para la recolección de datos. En su diseño, se hizo revisión de instrumentos elaborados en otras investigaciones en el área de la Educación Especial.

Como describe Latorre (2007), los datos emergen como resultado de la observación de la acción, de conversar con los implicados, o bien, de analizar los materiales empíricos. Su uso eficiente es parte del requerimiento de ser sistemático en una investigación.

De ahí que en esta investigación se proponen los siguientes instrumentos para la recolección de datos:

3.6.1 Ficha de registro de información general de las Madres Participantes en el estudio

Este instrumento tiene como propósito registrar los datos generales de las personas que participaran en esta investigación. Es de uso exclusivo de la investigadora, quien lo completó. Está conformado de los siguientes apartados:

- a. Datos de las participantes: número, iniciales y edad de las madres. Así como la discapacidad y edad de los niños.

- b. Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación que utiliza cada uno de los niños.

3.6.2 Grupo Focal

El Grupo Focal se utiliza cuando se requiere profundizar y discutir un tema de forma grupal. Este es semejante a una entrevista con la diferencia de que se trabaja con un “grupo” en el caso de esta investigación “el grupo de madres de niños con retos múltiples”.

Para su aplicación se utilizó una Guía de Discusión para el Primer Taller con Madres de Niños con Retos Múltiples (Anexo XX), de la cual se eligieron una serie de “palabras claves” a partir de las cuales se generó una discusión entre las madres sobre lo que ellas comprendían o entendían que estas significaban (Técnica 2: El juego de las palabras claves, Taller 1).

A partir de su aplicación durante el Primer Taller con las Madres: Los niños con Retos Múltiples y el Aprendizaje de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación fue posible iniciar la Fase A o Etapa de Diagnóstico de la investigación, buscando por medio de este no solo generar una discusión entre las madres sobre temas relacionados con la comunicación aumentativa y alternativa, sino también poder conocer la percepción que estas tenían sobre el tema por investigar.

3.6.3 Diario de Campo

El Diario de Campo como técnica de recolección en esta investigación tiene gran idoneidad, porque constituye un excelente recurso para sistematizar el uso de la técnica de Observación Participante con las madres en el hogar (Etapa de Diagnóstico); así como durante la aplicación del Plan

de Acción con el grupo de madres. Esto porque permitirá describir sus percepciones, vivencias, creencias y experiencias, así como entender sus acciones y la realidad social en la que se encuentran inmersas.

Según McNiff (1996), citado por Latorre (2007), un cuaderno de campo es una herramienta analítica para examinar los datos y tratar los problemas del análisis. Registro sistemático de planes, acciones, evaluaciones y replanteamientos y sus relaciones.

3.6.4 Talleres Participativos

El taller es un espacio de discusión grupal en donde se cuenta con programa predeterminado pero flexible. Los participantes (madres y docentes) comparten ciertas características comunes. El facilitador del grupo puede moderar la discusión y promover el interaprendizaje. Se discuten problemas y soluciones, se asumen compromisos entre varios actores.

A la hora de utilizar la metodología de Talleres con Madres de niños con retos múltiples y tomando en cuenta de que este método, a diferencia de otros, es esencialmente un espacio de aprendizaje y de asunción de compromisos, se realizaron las siguientes acciones como parte de la Fase B: Plan de Acción que a continuación se describen:

- A partir de la información que fue posible conocer y recolectar en la Fase A: Diagnóstico, se establecen los objetivos y temas por tratar, mismos que se definieron de forma conjunta con las madres participantes.
- Se diseñó un Cuaderno de Taller (ver Capítulo VI: Propuesta Metodológica) mediante el cual fue posible organizar los objetivos, el programa, los temas y materiales por utilizarse. En este se encuentra la siguiente información:
 1. la descripción de cada dinámica y ejercicio;
 2. las responsabilidades del grupo facilitador y del facilitador;
 3. la fecha y la duración de cada una de las sesiones y
 4. los mecanismos de evaluación permanente durante el taller.

3.6.5 Datos Fotográficos

Las fotografías permiten captar aspectos visuales de una situación, por ejemplo en el contexto de esta investigación-acción, permitió recoger Información sobre:

- El trabajo de los niños en el aula
- El trabajo de las madres con sus hijos, dentro de periodos específicos de las Rutinas Diarias de Actividades.
- El trabajo desarrollado con las madres como parte de las actividades propuestas en los talleres participativos

Para su obtención se contó con la ayuda de la Terapeuta de Lenguaje, otras fueron tomadas por la propia investigadora.

La información que brinda el dato fotográfico, constituye una forma de ilustrar el trabajo que se ha desarrollado por una parte con los niños y sus madres dentro de la clase, así como también el desarrollo de las diversas actividades dentro de los talleres participativo.

3.6.6 Grabaciones en vídeo y transcripciones

En el contexto de esta investigación, el uso de las grabaciones en vídeo, permitió grabar las sesiones de trabajo con las madres. Para evitar la reactividad por parte de las participantes, la cámara se coloca en un lugar fijo, en donde fuera posible tener una visión general de lo que ocurría durante el desarrollo de estos.

El uso de los vídeos permitió la transcripción de información en el Diario de Campo que se llevó para cada uno de los talleres realizados con el grupo de madres.

3.7 Las técnicas seleccionadas para analizar los datos.

Es el momento de centrarse en qué hacer con los datos pensar cómo interpretar o analizar la información. Latorre (2007) define esta etapa de la investigación como: "...el conjunto de tareas - recopilación, reducción, representación, validación e interpretación por desarrollar para extraer significados relevantes, evidencias o pruebas en relación con los efectos o consecuencias del plan de acción" (p. 83).

Dentro de la serie de pasos por seguir para lograr tal propósito a continuación se describe las acciones por seguir en cada una de las siguientes etapas del análisis de datos:

3.7.1 Transcripción de datos

Cuando los datos en una investigación se han registrado utilizando medios audiovisuales, tales como videos, fotografías, según explica Sánchez (2005): “...su transcripción es un paso necesario para la interpretación” (p..370).

Explica esta misma autora que aunque no se dispone todavía de sistemas o reglas de transcripción estándar, algunas recomendaciones que son necesarias de tomar en cuenta a la hora de utilizar este recurso:

- Manejabilidad de la información para la persona que transcribe.
- Legibilidad de los datos para que estos puedan ser interpretados por el investigador
- 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)

El uso de la transcripción de las grabaciones o vídeos convierte la realidad en material documental, produciéndose así relatos desde el campo de acción (Van Maanen, 1988). Por esta transformación de la realidad conlleva algunas consideraciones a tener en cuenta en la investigación:

- Uso de las convenciones establecidas para la transcripción de información: identificar a las participantes con seudónimos similares para hacer mención de los participantes las madres (M 1, M 2, M3...), uso de líneas entre los hablantes, no utilizar negrita o cursiva en las descripciones.
- Para la transcripción de la información se hará uso de matrices, las cuales permitirán organizar lo que se documenta.
- Una vez finalizada la transcripción de la información se hace revisión de la ortografía para iniciar el proceso de.

- Codificar la información: codificar es el proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por el investigador, o los pasos o fases dentro de un proceso de investigación-acción como se explica a continuación.

3.7.2 Categorización de la Información

Una vez que la información ha sido recolectada, transcrita y ordenada la primera tarea consiste en intentar darle sentido (Álvarez-Gayou, 2005). El reto es simplificar y encontrarle sentido a toda la complejidad contenida en las notas de campo y las transcripciones textuales (Patton, 2002). Para ello, es necesario utilizar algún proceso de codificación que permita desarrollar una clasificación manejable o sistema de códigos (Patton, 2002).

Como explica Fernández (2006) "La codificación es el corazón y el alma del *análisis de textos enteros*" (Ryan & Bernard, 2003, p. 274). La codificación fuerza al investigador a hacer juicios acerca del significado de bloques contiguos de algún sistema de clasificación. Esto implica un trabajo intelectual y mecánico que permita codificar los datos, encontrar patrones, etiquetar los temas y desarrollar sistemas de categorías.

Esto significa analizar el contenido central de los talleres participativos, las observaciones u otros documentos para determinar qué es significativo, y a partir de allí reconocer patrones en esos datos cualitativos y transformar esos patrones en categorías significativas y temas (Patton, 2002).

3.7.2.1 Pasos por seguir para la categorización de información

A continuación, los pasos que se siguieron en la investigación para la codificación y categorización de la información:

- Transcribir todo el material por ser analizado, utilizando un formato de matriz o cuadro resumen.
- Lectura del texto y con un marcador de color amarillo se marcó, cualquier parte del mismo que fuese interesante o importante.
- En la columna del cuadro denominada “aspectos por retomar” se ubicaba información que era necesario retomar en el siguiente taller con las madres.
- Ubicación de las categorías dentro del texto escrito, ubicándolas mediante el uso de claves de color diferentes. Para ubicar las partes del texto que se incluyeron dentro del capítulo de análisis de la información y que son parte de una categoría o subcategoría.
- Una vez finalizada esta secuencia de pasos, se comenzó la codificación formal de una manera sistemática como parte del Capítulo IV Análisis de Resultados.

Una vez finalizada la categorización de la información surge la necesidad de validar los resultados obtenidos. Para esto, la triangulación viene a constituir una técnica que facilita dicho proceso.

3.7.2.2 Validación de datos por triangulación de fuentes de recolección de datos, investigadores y teorías

De acuerdo con Boggino (2007):

“la triangulación alude a múltiples perspectivas de análisis fruto del entrecruzamiento de recursos (o métodos, de fuentes de información, y/o acciones realizadas por diferentes docentes-investigadores y constituye un modo de validación de los resultados aceptado en la comunidad científica dentro del campo de la investigación cualitativa y que no se contrapone con los aspectos nucleares de la investigación-acción.” (p. 79).

El objetivo de la triangulación es comprender y aumentar el crédito de las interpretaciones, buscando para tal fin reunir diversos puntos de vista sobre la misma situación, pero observando los resultados desde diferentes perspectivas, logrando de esta forma, hallar los puntos de encuentro y desencuentro, las recurrencias y las diferencias que puedan existir al establecer el “entrecruzamiento” de la información.

Tipos de triangulación

Latorre (2007) describe diferentes tipos de triangulación tales como: de tiempo, espacio, teorías, investigadores y métodos, así como también identifica un tipo de triangulación a la cual denomina “Múltiple”, explicando que en esta: “se utilizan varios tipos de triangulación, de datos, de investigadores, de teorías, de espacios y métodos” (p. 93).

Misma que constituyo el tipo de triangulación por utilizar dentro de esta investigación, pues brinda la oportunidad de relacionar diferentes componentes de la investigación que, de otra forma quedaría por fuera si se eligiera un tipo específico de comparación.

3.8 Teorización: Identificación de Tendencias

Una vez que los datos de la investigación han sido validados a través del uso del método de Triangulación descrito anteriormente, es posible desarrollar una descripción tentativa de lo que ha ocurrido, es decir, como menciona Latorre (2006): "...explicar la acción representa identificar posibles significados, teorizar, construir modelos, cuyos resultados puede vincular con otros trabajos..." (p. 96).

Este mismo autor (Latorre, 2006) explica que el término "teorizar" se utiliza para referirse a aquellas interpretaciones o teorías fundamentales que surgen a partir de la reflexión sistemática y crítica de la práctica o "acción". La que es posible desarrollar por medio través de la investigación-acción, como alternativa a la teoría, como un conjunto de supuestos y proposiciones interrelacionadas que sirven para guiar la practica desarrollada.

Esto dentro del contexto de aula, como es el caso que nos ocupa en esta investigación, supone dar credibilidad a las hipótesis y afirmaciones y las inserta en un marco de referencia que da apoyo a su práctica educativa. Esto a su vez significa asumir los resultados, conceptualizarlos y llevarlos a la práctica.

Por esto la teorización elaborada en esta fase como menciona Latorre (2006): "...permite al docente investigador dar respuesta a sus observaciones particulares, a sus acciones y, en definitivo, a la práctica educativa que desarrolla en el aula" (p. 96).

A la hora de realizar la teorización en esta investigación, se tomó como criterio para su construcción, la recomendación que establece Latorre (2006) en su libro *"La Investigación Acción: Conocer y cambiar la práctica educativa"*, en esta se propone: que los resultados de la reflexión deben organizarse en torno a pregunta clave: ¿En qué medida mejoramos nuestra comprensión de la situación problemática, nuestras prácticas y los contextos en que esta tiene lugar?,

La respuesta a esta interrogante, permitirá comprobar si las respuestas que se han encontrado funcionan o no en la práctica, así como también da inicio a un nuevo ciclo de investigación, pues surgen nuevas hipótesis de acción a partir

de la evidencia encontrada y así continua un proceso de indagación continua dentro del aula.

3.9 Uso de software para codificar la información

Los programas de software para el análisis de datos cualitativos (ej.: Atlas.ti, NVivo) ofrecen diferentes herramientas y formatos para codificar, pero los principios del proceso analítico son los mismos, tanto si se hace manualmente como con la ayuda de un programa de ordenador (Patton, 2002).

Por esto, en la presente investigación el proceso de codificación se realizó siguiendo el método tradicional, es decir, sin el uso de software como lo antes mencionados. Esto con el objetivo de resaltar el pensamiento y la mecánica propia de la investigación que se desarrolló.

CAPITULO IV

ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS

En este capítulo se presenta la transcripción, descripción y relato de la información surgido del proceso vivido con el Grupo de Madres de Niños y Niñas con Retos Múltiples participantes en esta investigación. El propósito de analizar los aportes dados por las informantes sobre los procesos pedagógicos desarrollados en el aula vivenciados con el propósito de mejorar la comunicación en el hogar entre las madres y sus hijos con Discapacidad Múltiple del Centro de Educación Especial de San Ramón (CEESR).

Para este fin se logró hacer la correlación de la información aportada por los participantes y las investigadoras al desarrollar los talleres participativos, el grupo focal, elaborar el diario de campo, las fotografías, videos, la teoría actual sobre el tema aportada por investigadores y fuentes bibliográficas y finalmente, la posición personal de la investigadora fundamentada en su formación académica y experiencias dentro de su desempeño profesional.

4.1 SIGNIFICADO QUE TIENE LA COMUNICACIÓN ALTERNATIVA Y AUMENTATIVA PARA LAS MADRES

Conocer el significado que las madres dieron al concepto Comunicación Aumentativa y Alternativa, fue un aporte fundamental de esta investigación; dada la necesidad que estas contaran con definiciones claras que les permitieran asumir un rol colaborativo en el trabajo desarrollado en los Talleres Participativos. Por ello, en esta sección se presente el análisis de información del significado que las madres tenían del concepto de Comunicación Aumentativa y Alternativa, así como a otros conceptos relacionados con este (Anticipación, Ayuda Técnicas, Lengua, Habla, Comunicación).

4.1.1.- COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

Para conocer que significaba para las madres Comunicación Aumentativa y Alternativa, durante el primer encuentro como parte de la técnica de grupo focal se llevo a cabo una actividad denominada “Palabras claves” Por medio de se le enseñó al grupo de madres una serie de palabras claves relacionadas con el tema de la comunicación. Estas fueron leídas por las facilitadoras y luego se les solicitó a las participantes que dijeran lo que ellas pensaban sobre estas palabras o que entienden cuando oían sobre estas. Al grupo de madres se les explica que no existen respuestas buenas o malas, que lo que interesa es conocer su criterio al respecto y en especial el poder conocer que entienden. Luego de una introducción a la técnica de parte de las facilitadoras, se fueron presentando diversos conceptos.

Uno de estos conceptos fue el de Comunicación Aumentativa y Alternativa (C.A.A.), mismo al que las madres asignan las siguientes definiciones:

- -Madre uno dice: “Bueno para mí comunicación alternativa es por ejemplo las señas, o los pictogramas, pero yo no sé que es comunicación aumentativa...”
- -Madre uno y Madre cinco dicen “que tampoco entienden que es comunicación aumentativa y que les gustaría saber”.

El significado que las madres brindan al concepto de Comunicación Aumentativa y Alternativa (C.A.A), denota que las madres comprenden que con esta se utilizan señas, pictogramas, pero no lograban comprender que este tipo de recursos o estrategias permitían complementar (aumentativo) o remplazar (alternativo) al habla cuando ésta, está ausente. Es por eso que la madre uno

afirmó “si en realidad yo no entiendo qué diferencia hay entre comunicación aumentativa y alternativa yo no sé a qué se refiere...”,

Ante esta duda que surgía en el grupo de madres y respetando los criterios que dentro del mismo grupo focal se establecen, en un segundo encuentro se hace la aclaración de los conceptos Aumentativo y Alternativo, se logra de esta forma que las participantes aclararan sus dudas como se observa en sus comentarios: “...ah eso es lo que significa la comunicación aumentativo...” y surgieron expresiones tales como si yo ahora entiendo que es alternativo y aumentativo, porque yo no había escuchado estos conceptos lo manifestó la madre uno, por otro lado la madre dos expreso: “ yo igual que la madres uno ya tengo claro que significa aumentativo, porque alternativo si sabía que era..., de igual forma la madres tres comenta: “ Si yo también ya entendí porque uno oye hablar de eso pero no le queda claro...”

Como parte de los conceptos que también se propusieron a las madres durante este primer encuentro es el de Anticipación, al cual las madres le asignaron los siguientes significados:

- Madre uno. dice: “es decirles antes las cosas, o lo que va a pasar...”,
- Madre dos. dice: “yo trato de explicarle que vamos a hacer porque yo entiendo que anticipar es decirle que va a pasar...”,

De esta forma los niños no solo podrán conocer que sucederá como explicaron las madres. Sino que estas al anticiparles podrán interactuar con sus hijos durante actividades de la vida diaria como las que ocurren en su casa. Lo cual será de gran beneficio para el desarrollo no solo de sus habilidades comunicativas sino también en su desarrollo general.

Como explica León (1992) durante esta etapa del desarrollo (3 a 6 años) todo lo que rodea al niño sirve en alguna medida como modelo de estimulación al desarrollo de nuevas habilidades. De ahí que las madres que refuerzan conductas como: curiosidad, superación, persistencia, tienden a desarrollar mayor

motivación y persistencia en su aprendizaje en sus hijos como lo explica esta misma autora.

Esto a su vez concuerda como lo propuesto por autores como Basil (2001) quienes creen que entre a más temprana edad inicie un niño su aprendizaje en CAA, mejor va a ser su desarrollo posterior pues a través de la comunicación la persona puede ir accediendo a nuevos aprendizajes funcionales.

Como ocurre en el caso del Video Ilustrativo que se les presento a las madres durante el primer encuentro. En este se ofreció a las participantes la posibilidad de ver a personas adultas con parálisis cerebral, utilizar Ayudas Técnicas de alta tecnología para la comunicación independiente. Mismas que eran acezadas por los usuarios mediante ordenadores computarizados.

Por lo que sus reacciones antes el mismo produjo expresiones como las que a continuación se describen:

- Madre dos suspiro y dijo sorprendida: ¡Ojala que I. logre algún día poder hacer lo mismo o algo similar, que increíble ver lo que las personas con discapacidad pueden hacer mediante la tecnología...!”
- Madre uno, (aaa...) suspiro y dijo “yo nunca había visto esto y no sabía que una persona con parálisis era capaz de hacer esto y ni tan siquiera que existían este tipo de aparatos... pucha que interesante...”.

Las ayudas técnicas sean de alta tecnología como las descritas anteriormente, o de baja tecnología, son consideradas apoyos que facilitan el acceso de la persona con discapacidad a la comunicación. Dichos recursos se utilizan ya sea de forma independiente o con mediación de otra persona, dentro de los procesos pedagógicos desarrollados dentro del aula. De igual forma algunos niños cuentan con este tipo de recursos de uso personal por lo que es posible su generalización hacia el entorno del hogar.

Ante esto las madres uno y dos comentaron que para ellas las ayudas técnicas eran: “los swich, comunicadores como el que tiene mi hija, las sillas de ruedas...”, expresó la madre dos, a su vez considero otra “verdad que también son las férulas, las sillas adaptadas como las que hay en el aula...” criterio de la madre uno. Es evidente como al comprender que significado le dan las madres a la Comunicación Alternativa y Aumentativa, se abrió paso a un proceso de construcción de un Modelo de Trabajo Participativo con el grupo de madres. A través del cual fueron descubriendo no solo el aporte que los procesos pedagógicos brindan al desarrollo comunicativo de sus hijos, sino también el que ellas puedan dar hacia el proceso. .Es así como se conto con razones suficientes para enfatizar en la necesidad del trabajo con las madres de estos menores para que estas a su vez pudieran luego ser modelos de comunicación en el hogar con los otros miembros de la familia.

4.2.- IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO COMUNICATIVO DE LOS NIÑOS CON RETOS MULTIPLES

Como parte del grupo de discusión que se desarrollo durante el primer encuentro con el grupo de madres, dentro de la actividad de palabras claves se incluyo el concepto de Retos Múltiples y/o Discapacidad Múltiple. Pues era necesario no solo conocer que estaban ellas entendiendo que era Discapacidad Múltiple, sino también explorar si lograban establecer el efecto que las limitaciones funcionales que sus hijos presentan tiene en el desarrollo y desempeño de la comunicación

4.2.1 COMUNICACIÓN Y RETOS MULTIPLES

Al preguntar a las madres durante el grupo de discusión: ¿qué significaba para ellas Retos Múltiples y/o Discapacidad Múltiple? lo expresado por estas se resume en la siguiente matriz:

Cuadro 4.1

Significado que dan las madres al concepto de Retos Múltiples y/o Discapacidad Múltiple

...“para mi retos múltiples o discapacidad múltiple lo entiendo como la presencia de dos o mas discapacidades juntas como por ejemplo I. que ella no puede caminar y tampoco hablar...” (Madre dos); la Madre dos . por su parte agrego: “si es que ellos necesitan que les ayude uno en todo, por esto es que ellos tienen discapacidad múltiple y están en un grupo de niños que igual que ellos tienen más dificultad que los demás...”. La Madre cuatro dijo: “yo lo entiendo como dice la mamá de I, porque ellos tienen varios discapacidades juntas...”. De igual forma la Madre tres dijo: “si a ellos les cuesta aprender más todo y van muy lento yo lo comparo con mi otro hijo que es muy diferente...”

Fuente: Diario de campo No 1

Lo manifestado por las madres al preguntarles sobre el significado que ellas le dieron al concepto de Retos Múltiples y/o Discapacidad Múltiple, no solo refleja que ellas logran comprenderlo como lo menciona la madre dos quien explica “...lo entiendo como la presencia de dos o más discapacidades juntas como por ejemplo mi hija. que no puede caminar ni tampoco hablar” Esto se ajusta con lo expuesto por autores como Haring, citado por Ávila (1996) quien define a una persona con retos múltiples como: “una persona que posee una condición de discapacidad a nivel física o mental que limita tres o más capacidades funcionales como movilidad, comunicación, autocuidado, interacciones sociales, habilidades laborales y que requieren de servicios educativos o vocacionales especiales”

Asimismo esto constituyo un aspecto fundamental durante esta etapa de la investigación, así como para la construcción de esta categoría análisis. Pues al realizar la actividad del grupo de discusión se pretendía no solo conocer qué significado atribuían ellas al concepto de Retos Múltiples, sino también explorar si dentro del mismo concepto que ellas daban, se lograba establecer el efecto que

las limitaciones funcionales que sus hijos presentan tiene en el desarrollo y desempeño de la comunicación.

Lo anterior refleja la situación que ellas mismas lograron vivenciar, durante la primera actividad del primer encuentro denominada “Dígalo sin palabras” . En esta actividad las madres tuvieron que presentar a sus compañeras de grupo sin utilizar palabras. Experiencia que produjo en las madres sentimientos de desesperación y frustración como ellas mismas lo expresaron en los siguientes comentarios:

- Madre dos dijo sentí “desesperación por hablar”
- Madre uno comento: yo me sentí “frustrada porque no podía darme a entender”,
- Madre cinco comenta: “yo quería hablar, pero también me puse a pensar como me podía dar a entenderme con los demás”

A través de esta experiencia ellas experimentaron los sentimiento que sus propios hijo que presentan retos múltiples pueden sentir a la hora de tratar de darse a entender con las personas de su entorno inmediato y no poder hacerlo de una forma asertiva. Aspecto que la madre cuatro expreso como parte de su vivencia personal a la hora de comunicarse con su hijo: “yo comprendí como se podía sentir mi hijo cuando yo no le logro entender y él porque a veces se enoja conmigo y hace berrinches cuando no le entiendo”.

De esta forma las madres logran no solo establecen que la discapacidad múltiple es una condición que afecta dos o más habilidades adaptativas de sus hijos, incluyendo dentro de estas la comunicación. Así como también logran determinar que producto de las limitaciones en el área de la comunicación el niño o niña tiene dificultades en la interacción con las demás personas. Muchos de ellos no son capaces de iniciar una interacción ni responder a ella.

Lo cual hace necesario desarrollar con los niños una variedad de apoyos, recursos y estrategias que permitan a estos adquirir habilidades que incrementen su comunicación mediante el uso de formas alternativas para hacerlo (movimientos, sonidos, gestos, objetos, imágenes, palabras). Estrategias comunicativas, que requieren de un mediador comunicativo, función que cumplen las madres de los niños con retos múltiples, quienes son en la mayoría de los casos el compañero comunicativo con el cual establecen mayor contacto durante su día, .. como comento la madre tres: “si yo siempre estoy sola con mi hija en la casa, porque el papá sale a trabajar, yo soy la que más le habla”.

4.3 COMUNICACIÓN PROPICIADA POR LAS MADRES CON SUS HIJOS EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LA FAMILIA

En el tercer taller participativo que se realizo con el grupo de madres, se abordo con ellas el tema de las Rutinas Diarias de Actividades de los Niños en el Hogar.

Al iniciar esta actividad la facilitadora les explico a las madres que antes de construir las rutinas diarias de actividades de sus hijos en el hogar, era importante tener claro: ¿Qué es una Rutina de Actividades diaria en el hogar? Ante la pregunta que la facilitadora hace al grupo la madre cinco dice: para mí son las actividades que se hacen todos los días..”,,: si agrega la madre uno “yo pienso que una rutina es algo que se repite..”, la madre tres comenta por su parte, “yo pienso igual que las chiquillas pero también creo que es lo que pasa en el dia lo que uno hace con ellos”.

Al finalizar la participación de las madres y a partir de lo que las participantes han dicho, la facilitadora complementa el tema destacando algunos aspectos centrales a la hora de utilizar las Rutina Diaria de Actividades del Niño en el Hogar como instrumento para el desarrollo de habilidades comunicativas. El

siguiente cuadro se describe algunos de los aspectos que fueron mencionados al grupo de madres

Cuadro 4 2

Importancia de las Rutinas Diarias de Actividades

Porque es importante utilizar las Rutinas diarias de Actividades del Niño en el Hogar:

- ✓ Las rutinas se componen de actividades o eventos que suceden uno tras otro en la vida del niño y deben fluir de forma natural.
- ✓ . Al utilizar las rutinas diarias le ofrecemos al niño la posibilidad de anticipar y transitar de una actividad a otra, aumentando su independencia, de ahí que
- ✓ Es necesario proporcionar al niño señales claras a la hora de cambiar de una actividad a la otra, esto se puede llevar a cabo diciendo y señalando “SE TERMINÓ”, usando un timbre o haciendo participar al niño en la colocación del ese objeto de dicha actividad en su sitio (calendario).

Fuente: Diario de Campo No 3

Una vez que se ha explicado al grupo de madres algunos aspectos importantes sobre las rutinas diarias, **M.** y **C** (facilitadoras), entregan a cada una de las participantes un pliego de papel periódico y un pilot. Luego **M**, les dio la siguiente instrucción: En esta hoja de papel periódico ustedes van a escribir la Rutina de Actividades diarias que sus hijos tienen durante todo un día, es decir desde que se levantan hasta que se acuestan.

Después de algunas dudas que surgieron en el grupo como en el caso de la madre dos quien pregunto: ¿ escribo la rutina de cuando I, esta conmigo el fin de semana o cuando esta con la niñera?.,. o la madre cinco que igual a la anterior

dijo: ¿escribo todo lo que hacemos en el día? Ante esto **M** les respondió : Si todas las actividades de un día...

Cada una de las madres escribió la rutina de actividades diarias de su hijo , como se puede observar en el siguiente ejemplo de la Rutina de Actividades en el Hogar de la hija de la madre dos:

Cuadro 4. 3
Rutina Diaria de Actividades en el Hogar



La Rutina de Actividades en el Hogar

Nombre del Niño (a): Hija de la Madre dos

6:00 am. Se levanta y se baña con mamá y se cepilla los dientes

7:00 am Llega la nana

7:30am Desayuna

8:00am Se prepara para ir a tomar el bus e ir a la piscina

9:30 am Merienda

10:00am Piscina

12:00md Almuerza

1:00 pm Duerme

2:30 pm Toma café

3:00 pm Se para en la mesa prona y juega con su amiga Tita

4:30pm Llega la mamá y juega un rato con ella y la china a veces se sale a pasear en el coche

6:30 pm Cena

7:30 pm Baño

8:00pm Se duerme

Fuente: Diario de campo No 3

Por lo mencionado anteriormente es evidente como al ser las madres de los niños con Retos Múltiples, las que en la mayoría de los casos se ocupan del cuidado de sus hijos durante la mayor parte del día. Estas se encuentran con ellos durante el desarrollo de gran parte de las actividades diarias de estos, durante momentos del día en los que las experiencias comunicativas pueden ser de gran valor para el aprendizaje y desarrollo de los SAAC de sus hijos.

De esta forma las Rutinas Diarias de Actividades del Hogar, se constituye en una estrategia mediante el cual las madres pueden utilizar las actividades que ocurren en un día típico de sus hijos para propiciar el desarrollo comunicativo de estos.

Mediante su utilización las madres no solo logran incrementar la interacción comunicativa con sus hijos, sino que también favorecen el contacto y la comprensión del niño con su entorno. Como se evidencia en los comentarios que las madres hacen: “yo veo que ellos ya saben que pasa, porque yo lo veo con mi hijo. siempre hay que hacer lo mismo...(Madre dos) Esto ocurre porque el niño va construyendo esquemas y rutinas personales, las cuales el poco a poco logra interiorizar como parte de su vida

De esta forma las madres asumen un rol de facilitadoras o mediadoras comunicativas para sus hijos constructo que será analizado en la siguiente sub-categoría.

4.3.1 COMUNICACIÓN FACILITADA O MEDIACION COMUNICATIVA

Al iniciar el cuarto encuentro con el grupo de madres se les explico que este día cada una de iba a elaborar una ruta de interacción para sus hijos en el hogar, en donde ellas iban a establecer: ¿Qué actividades hace el niño?, ¿Con quién las hace? y ¿Como se le anticipan? Esto con el propósito de que ellas

lograran aumentar su interacción y comunicación con sus hijos o hijas durante las actividades de la vida diaria en el hogar.

Una vez que la facilitadora **M.** explico a las madres el trabajo a realizar durante este día, les hizo entrega a cada una de las participantes de un cuadro en donde en la primera columna se encontraba escrita la Rutinas Diarias de Actividades en el Hogar de cada uno de sus hijos, que se habían elaborado en el taller anterior. Luego la facilitadora les solicito a cada una de estas que leyera en voz alta al resto de las compañeras la rutina que su hijo tenía durante un día típico en su casa.

Al finalizar la lectura de este documento, se les solicito a las madres que escribieran junto a cada actividad de la rutina el nombre de la persona responsable de brindar apoyo al niño durante la actividad. En el siguiente ejemplo es posible visualizar la respuesta que la madre dos brinda:

Cuadro 4.4

Personas y formas de apoyo brindados al niño con Retos Múltiples a la hora de trabajar con Rutinas Diarias de Actividades en el Hogar

Nombre del Niño: Hijo de la Madre cuatro

Rutina de Actividades	¿Quién apoya al niño durante la actividad?
5:00 am. Se levanta	Mamá se levanta cuando escucha que el camina por la casa
6am. Se toma la pastilla	Mamá le da la pastilla
6:30 am se toma el chupon	Mamá le prepara el chupon
7:00 am Prende el televisor	Mamá prende el televisor
8:00am Busca la sabana y el peluche que usa para jugar	Mamá lo baña, le ayuda ponerse la ropa Mamá le prepara el desayuno y le ayuda a lavarse los dientes
9:00am desayuna, se baña y se le lavan los dientes	Mamá prende el radio o la grabadora
9:40 am Escucha música	Mamá sirve la comida y le da ayuda para comer
10:00am Almuerza y se le lavan los dientes	Mamá lleva a D. a darle de comer al perro
11:00am Le vamos a dar	Mamá lleva a D a dejarle almuerzo al papa

Rutina de Actividades	Mamá juega con el ¿Quién apoya al niño durante la actividad?
comida al perro	
12:00 md Vamos a dejarle el almuerzo al papá	Mamá lo lleva a la casa de la abuela
1:00 pm Juega por largo rato con una olla y unos buses	Mamá pone el televisor
2:00 pm Toma café y va al patio a buscar hormigas	Mamá apoya a la hora de comer
3:00 pm Vamos	Mamá le da la pastilla, le apoya a ponerse la pillama y lo pone en la cama
donde la abuelita a jugar	
3:30pm Duerme un rato	
4:00 pm Se pone a ver peliculas hasta tarde	
6:00 pm Pide la cena y toma chupón	
6:15 pm Toma la pastilla que le toca	
7:00pm Se duerme hasta el otro dia	

Fuente: Diario de campo No 4

Como la propia madre cuatro comenta: “soy solo yo, nadie me ayuda por lo visto” al explicar a las otras personas del grupo que persona brindaba apoyo a su hijo en la casa a la hora de realizar las rutinas diarias. De igual forma las otras madres apoyaban lo que la madre cuatro y le decían, “no se preocupe madre cuatro a mi me pasa la mismo en la casa, el papá de mi hija no me ayuda en

nada” dijo la madre tres, “yo es que lo pongo sino no haría nada dice la madre tres”.

Finalizados los comentarios de las madres, la facilitadora retomo el tema a trabajar durante el encuentro, explicándoles a las madres la siguiente actividad realizar: “bueno mamas ya ustedes identificaron a la persona que de forma mas constante se encuentra con el niño en su casa y que por lo tanto le brinda mas apoyo durante las actividades de vida diaria. ¡Muy bien!. Ahora si ustedes se fijan en el cuadro que ustedes tienen ahora tenermo una tercera columna en donde dice. La facilitadora lee: ¿Cómo se anticipa al niño la actividad?. Al finalizar la lectura de la pregunta, agrega: “ahora vamos a escribir la forma o formas en que ustedes le anticipan a sus hijos lo que va a ocurrir”.

Continuando con el ejemplo anterior se describe lo que la madre cuatro menciona que ella hace a la hora de anticiparle a sus hijo las actividades de la vida diaria: “ yo a mi hijo le tengo unos pictogramas pegados en un librito (Agenda de Comunicación), que me dio la niña de terapia de lenguaje, entonces yo todos los días voy y le digo : Hoy vamos a hacer,,, y le voy explicando si vamos a pasear donde la abuela, a ver pelicular, a la escuela.”

De esta forma la madre ejerce un rol de mediadora de la comunicación de su hijo, el cual a través del uso de pictogramas, pero también de claves de objeto (por ejemplo la gabacha, los zapatos) que son presentados por esta, logra saber que va a ocurrir en su día. Aspecto que no solo va a beneficiar la interacción comunicativa, sino que también le permite tener una mejor y mayor comprensión del ambiente y los acontecimiento que en el ocurre. Eso si gracias a la mediación comunicativa de un compañero comunicativo, que en este caso particular lo fueron las madre.

Estas sin embargo como el mismo concepto de mediación comunicativa, lo propone deben ir retirando su apoyo, conforme aumenta la competencia del niño.

Como describe la madre cuatro que su hijo hace cuando desea ver una película o cuando quiere que le cambie el pañal: “Si el mismo va hasta el mueble, arranca el pictograma de ver películas y me lo trae. O cuando quiere que le cambie el pañal va al cuarto coge un pañal de la caja y me persigue por toda la casa diciendo Ahh.. hasta que se lo cambie”.

Existe mediación comunicativa, pues el niño busca a su madre para solicitarle una acción específica, sin embargo la intención de ver la televisión o de cambiar el pañal surge del niño. Solicitud que a su vez es reforzada por la madre, quien no solo conoce sus formas de comunicación sino que también la función que estas tiene para el niño. Pues de lo contrario, la acción que el niño hace a través de una imagen o de objeto, no tendría el efecto esperado cortándose el ciclo de la comunicación porque el niño no recibe la retroalimentación esperada.

Es así como queda claro que un “mediador comunicativo” para el aprendizaje de CAA (comunicación facilitada o guiada por el adulto) es la persona (en nuestro caso las madres) que brinda apoyo directo al niño ya sea para acezar a el tipo de recurso para la comunicación que este utilice por ejemplo un calendario de objetos, un tablero de comunicación, entre otros). Sin embargo su rol no puede quedar allí, pues esta fungirá como el medio para reforzar las habilidades adquiridas en otros contextos, constituyéndose no solo en mediador sino en modelo para los otros miembros de la familia.

4.4 IMPLICACIONES DEL ROL QUE ASUMEN LAS MADRES DENTRO DEL PROCESO EDUCATIVO EN EL USO DE ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS NO VERBALES CON SU HIJO DENTRO DE LA FAMILIA

Al preguntar a las madres durante el grupo de discusión: ¿Qué entendían ellas al escuchar la palabra participación familiar? lo expresado por estas se resume en la siguiente matriz:

Cuadro 4.5

Significado que dan las madres al concepto de Participación Familiar

“para mi es fundamental que yo participe y refuerce el trabajo que hace la niña en la casa porque yo nada haría si solo dejo a mi hija con lo que trabaja en la escuela dos días que es lo que ella viene a clases por semana...” (madre dos). La madre uno por su parte dice: “yo trato de hacer las tareas que la niña me pone y en la casa yo trato de que todos me ayuden con mi hijo, por ejemplo ahora que el dice si con un sonido yo a todos les digo sino responde no le den las cosas porque el puede hacerlo, es muy importante que uno participe...”. A mi me encanta trabajar con mi hija en el aula dice la madre cinco yo he aprendido desde que ella estaba en Estimulacion Temprana con la Niña Lizbeth en Liberia que yo tenia que aprender y trabajar con mi hija en la casa si quería ver avances...”

Fuente: Diario de campo No 1

Lo manifestado por las madres al preguntarles sobre el significado que ellas le dieron al concepto de participación, no solo refleja la importancia que las madres dan a su participación dentro de las actividades escolares desarrolladas dentro del aula como comenta la madre dos ...” es fundamental que yo participe y refuerce el trabajo que hace la niña en la casa porque yo nada haría si solo dejo a mi hija con lo que trabaja en la escuela dos días que es lo que ella viene a clases por semana...” Como explica Tirado (2008) la participación de la familia es fundamental en la evolución favorable de las áreas que permiten al niño la elaboración de aprendizajes básicos para su desarrollo y para su autonomía. Lo

cual es posible de observar, en aspectos como el autocuidado, la comunicación, el comportamiento y la movilidad que el niño va logrando. Esto a través de estrategias que los docentes comparten con los padres en las aulas y a las cuales se les puede dar seguimiento en el hogar

Por lo que al finalizar la discusión sobre lo que ellas entendían que era participación familiar y al presentarles a las madres dentro del grupo de discusión el tema de “Capacitación”, lo expresado por estas se resume en la siguiente matriz:

Cuadro 4.6

Significado que dan las madres al concepto Capacitación :

“que bonito uno poder aprender porque en la escuela nunca a existido un espacio donde uno pueda aprender, uno lo hace viendo a las niñas o hablando con las mamás pero nunca le han dado una charla sobre este tema de la comunicación...” (madre uno). La madre dos . dice: “yo opino igual que la madre uno pues es muy importante que a uno lo capaciten porque uno muchas cosas no las hace o las hace mal porque no sabe uno no es perfecto pero yo se que en muchas cosas yo tengo que mejorar con mi hija...”

Fuente: Diario de campo No 1

A partir del interés y deseos de “aprender” que las propias madres expresaron se uso la estrategia de retroalimentación y motivación de parte de las facilitadoras hacia las participantes. De esta forma era posible evacuar las dudas que surgían dentro de las actividades que se desarrollaban en los talleres o en el trabajo que las madres, estaban realizando con sus hijos en otros contextos como en el hogar. Esto fue posible de evidenciar durante uno de los encuentros con las madres (Taller No4) como se presenta en la siguiente matriz:

Cuadro 4.7

Ejemplo de Situaciones de Retroalimentación de la Facilitadora ante las Intervenciones de las madres

Intervenciones de las madres	Retroalimentación de la Facilitadora
<p>La madre uno interviene y le dice a C. (facilitadora): Niña yo intente utilizar la seña de “quiere” y la hice para preguntarle a mi hijo si ¿quería escuchar música? pero no supe como se decía quiere música”.</p>	<p>C. (facilitadora): modela la seña de LESCO de música, con sus manos.</p>
<p>La madre cinco interviene y comenta: “yo uso la seña que hacia la niña de música el año pasado, ella hacia la seña de Lesco de la letra M y movía la mano en forma circular”,</p>	<p>C (facilitadora): retroalimenta el comentario explicando que la forma de hacer las señas va a depender también de quien le enseñe a uno LESCO, porque en ese folleto (Comuniquémonos Mejor, año) venia así pero puede hacerse de otra forma” Así como también agrega C. usted puede decirle quiere escuchar música y le enseña el disco.</p>
<p>Ante esto la madre 3 dice: Si yo a K. le digo quiere ver un video y le enseño el disco o ver tv y le muestro el televisor”</p>	<p>C. la facilitadora le dice a la madre 3: Si muy buena idea; Ella lo va a entender mejor si usted usa el objeto (video de música)</p>

Fuente: Diario de campo No 4

Mediante el uso de estrategias de motivación y retroalimentación hacia las madres es posible no solo orientar a las madres en el trabajo que hacen con sus hijos en la casa, sino que también les proporcionan mayor seguridad hacia lo que hacen con sus hijos en el hogar para comunicarse. Lo cual a su vez beneficia el desarrollo y la generalización de la forma comunicativa que está aprendiendo el niño, hacia otros entornos (la casa, el parque de juegos).

De esta forma coparticipar con la familia como explica Tirado (2008) “tiene más de actitud que de técnica”, es hacerle saber a sus miembros que el profesional los comprende y trabaja con y para ellos, lo que les ayuda a aumentar sus conocimientos sobre sí mismos y de sus hijos, hacer frente a sus problemas y solucionarlos a su modo (Stuyvesant, 1996).

Durante este proceso pueden darse momentos de duda, frustración y de mucho trabajo pero a medida que los padres descubren posibilidades y entienden que no se espera que ellos sean perfectos sino seres humanos, esos momentos serán cada vez menos frecuentes. En este periodo de crecimiento en donde los problemas encuentran sus propias respuestas y soluciones creativas. Sentimientos que las madres expresaron a la hora de utilizar señas como completo al lenguaje oral con sus hijos en el hogar la madre uno interviene y dice: “si yo estaba frustrada porque, no podía pero es que es rarísima esa seña” .

4.4.1ROL DE LAS MADRES

Durante el cuarto encuentro con el grupo de madres, se desarrollo una estrategia de comunicación no verbal denominada “Diccionario de Expresiones”, dentro de los aspectos que fueron explicados por parte de las facilitadoras a las participantes fue que. “las funciones comunicativas están acordes con el nivel lingüístico del niño”. Por lo que no vamos a pretender darle un significado muy elevado a un niño de corta edad, todo va ir de acuerdo con el nivel del desarrollo del lenguaje por ejemplo no vamos a pedir que un niño de cuatro año nos haga una conversación como la que tiene un niño de diez años. Entonces es muy importante que ustedes entiendan que las funciones van a estar de acuerdo con el nivel lingüístico .

A partir de esta explicación en el grupo de madres surgió una serie de preguntas y comentarios como se resume en la siguiente matriz de información:

Cuadro 4.8

Roles de las madres durante los Procesos de Comunicación de sus hijos e hijas con Retos Múltiples en el Hogar

Intervención de las Madres	Comentarios y retroalimentación de las Facilitadoras
<p>La madre cinco pregunta: ¿Entonces se establece que el desarrollo del lenguaje propios de los niños esta acorde con su edad, pero que pasa en cuanto al vinculo que establece con las otras personas para lograr su desarrollo? Por ejemplo si mi hija fuera separada de mi persona y puesta con otra persona, posiblemente ella retrocedería en su comunicación porque esta persona no le va a entender? Puede ser</p>	<p>La facilitadora C. le contesta: Puede ser... es muy probable porque puede ser que usted ya allá avanzado y estén en un escalón más arriba y si alguien no le entienden puede ser que hasta le enseñe otras cosas que no se trabaje con ella.</p> <p>La facilitadora M interviene y dice: Madre cinco usted anota algo muy importante, pero vamos a analizar con ustedes es que si bien es cierto ustedes son unas compañeras de comunicación súper importantes para sus hijos, no deben ser las únicas... Por eso es que más adelante en el proceso que estamos desarrollando para trabajar los SAAC de sus hijos, cada una de ustedes va a poder construir. La Ruta de Comunicación de sus Hijos en la cual va a ser posible darle a conocer a las otras personas, quienes son sus hijos, que hacen y en especial como se comunican con las otras personas?</p>

Intervención de las Madres	Comentario y Retroalimentación de las Facilitadoras
<p>La madre cinco interviene de nuevo y comenta: Yo tengo un pequeñísimo problema cuando el papa de mi hija viene a visitarla que es algo esporádico ella le habla, ella trata de decirle que quiere abrazarlo que lo ama, pero el no le entiende y como no lo hace ignora lo que ella esta diciendo, entonces ella se enoja...</p> <p>A lo cual la madre tres dice: A mí me pasa lo mismo con el papa de mi hija porque él la alza, la chinea le hace bulla pero nada más...</p> <p>Mientras la madre uno salía del aula a cambiar el pañal de su hijo dice: Regáñelo!!! A mí me funciona</p> <p>Las madres ríen, la madre cuatro levanta la mano y asiente con su cabeza ante el comentario de la madre uno.</p> <p>La madre uno continua su comentario diciendo: a veces esta la pobre criatura haciendo el sonido para decir que sí, yo le digo: -No escucha a su hijo, algo le está diciendo...</p> <p>Después de un suspiro la madre tres dice: ¡Como:</p>	<p>La facilitadora C. agrega al comentario de la otra facilitadora: es como lo que hablamos en el primer taller ustedes son muy importantes pero no pueden ser indispensables, porque qué pasa si ellos algún día tienen que estar con otra persona o en un ambiente que no está con ellos siempre”</p> <p>De nuevo la facilitadora M interviene y se dirige a las madre: Pues como les dije antes; ustedes son muy importantes para sus hijos, pero igual de importantes son los papas, hermanos, tíos, abuelos, compañeros y lo que queremos destacar es que ellos se puedan comunicar con todas estas personas que se encuentran en su vida...</p>

Intervencion de las Madres	Comentarios y Retroalimentacion de las Facilitadoras
<p>cuesta!</p> <p>Ante el comentario la madre dos dice en tono de voz alto "...no es que ellos parece que se encierran en su propio mundo y pobrecito el chiquito y solo mama lo puede hacer porque solo mama es la única que sabe</p>	

Frente a esta situación y buscando encontrar una alternativa positiva de resolución del conflicto que las madres enfrentaban en la familia a la hora de involucrar a los padres de los niños en los procesos de cuidado, comunicación o estimulación de sus hijos, se propuso a las madres que aprovechando el conocimiento que ellas tienen y la experiencia de trabajar con sus hijos dentro del aula fueran “modelos de aprendizaje” para los otros miembros de la familia.

Propuesta que fue explicada a las madres en uno de los encuentros y que se presenta a continuación: la facilitadora **M.** interviene y dice: Uno de los objetivos que tienen estos talleres es que ustedes sean modelos para las otras personas que hay en la casa, tal vez no va hacer falta regañarlo sino involucrarlo incluirlos y como lo podemos hacer poniéndolo a hacer algo con ellos por ejemplo durante la hora de comer, incluya a otra persona por ejemplo el papa, usted da una cucharada a su hijo y luego le dice vio como lo hice, ahora hágalo usted...

De esta forma no se invalidaba su rol actual, pero si se les hacía ver que ellas tenían el poder de involucrar a los otros miembros de la familia a la hora de realizar tareas de cuidado y comunicación de sus hijos con Retos Múltiples. Proceso que no iba a resultar sencillo pero que si poco a poco ellas iban asignando responsabilidades a las otras personas de la casa, estas también se iban a sentir en capacidad para alimentar, cuidar, comunicarse con su hermano, hijo, nieto con discapacidad múltiple.

Logrando que el mayor beneficiado en primera instancia fuera el niño, quien no solo aprenderá a ser más independiente y sociable sino que también tendrá la oportunidad de tener más compañeros de comunicación en su vida, la facilitadora **M.** les dice una palabra que ustedes no pueden olvidar es “involucrar a las familias” porque ustedes han sido las que han asumido toda la educación solitas y eso no es un proceso que les toque a ustedes solas sino que tienen que involucrar a la familia, porque este niño tan hermoso que ustedes tienen también tiene un papa y un papa que también puede aprender a hacerlo...”

En síntesis según lo descrito en esta categoría, las acciones que realizan las madres en el hogar con sus hijos con retos múltiples, contribuyen al aprendizaje y desarrollo del SAAC que se está implementando desde el contexto educativo con estos. Ellas cuentan con gran disposición para involucrarse en este proceso, pero es importante que ellas brinden a los otros miembros de la familia la oportunidad de aprender a interactuar con sus hijos en los diversos contextos de su vida diaria.

4.5.- FORMAS DE COMUNICACIÓN NO VERBAL DE NIÑOS Y NIÑAS CON RETOS MÚLTIPLES

Durante el cuarto taller se destaca como las propias madres describen su experiencia con formas de comunicación no verbal por eso en la siguiente matriz se explican aspectos que pertenecen al Diccionario de Expresiones: ¿Qué hace su hijo para comunicarse?

Cuadro 4.9

¿Qué hace su hijo para comunicarse?

Mi hija hace ruido para todo, Ahh, llora, señala con la vista, sonrío, tiene movimientos de cuerpo, expresiones faciales, comenta la madre tres. La madre uno dice mi hijo: puja, muestra sus dientes, llora, sonrío, tiene movimiento de cuerpo, expresiones faciales, señala. . el hijo de la madre cuatro, hace sonidos "aaa, sss", vocaliza, hace algunas señas, llora, hace berrinche, lanza las cosas al suelo, busca a la persona, dice si y no, señala con su mano y la madre cinco dice que su hija : mueve su cuerpo, vocaliza, dice no con movimientos de cabeza, señala con su mano, tiene movimientos de cuerpo, llora, sonrío, señala los pictogramas.

Fuente: Tomado del Diario de Campo No 4

Estas formas naturales de expresión que las madres describieron que sus hijos e hijas utilizan para comunicarse: por ejemplo se destaca la siguiente expresión “,,mi hija hace ruidos, sonr e, llora, tiene movimientos de cuerpo y expresiones faciales“ asi lo afirm  la madre tres son experiencias que son importante reforzarlas para que puedan expandirse a trav s de un tipo de Sistema Altentativo y Aumentativo de Comunicaci n que les permita hacer uso de ellas como instrumento de comunicaci n primario.

De esta forma se propone a las madres como segunda actividad de este cuarto encuentro, completar la segunda parte del diccionario de expresiones. En este momento, ellas deb an anotar lo que sus hijos o hijas quer an decirles o dar a entender cuando utilizaban alguna de las formas de comunicaci n que ellas mismas describieron.

Dentro de las Funciones Comunicativas que la madre cinco escribe en el Diccionario de Expresiones de su hija . y que es posible ejemplificar en la siguiente matriz son:

Cuadro 4.10

**Diccionario de Expresiones
Formas y Funciones Comunicativas**

Nombre: hija de la madre 5

�Que hago?	�Qu� quiero decir...
Mueve su cuerpo	Quiere que la saquen del coj�n o de la silla
Vocaliza para llamarme	Solicita comer
Se�ala su cuerpo con la mano	Para indicar donde le duele, o que donde quiere que le pongan las prendas de vestir
Toca las cosas con su mano	Para indicar lo que prefiere
Se�ala los pictogramas	Comunicar necesidades o preferencias
Sonrie	Para indicar que se encuentra feliz que le agrada lo que pasa o esta haciendo.

Fuente: Diario de Campo No 4

Al conocer cuáles son las características comunicativas del niño o la niña y las posibles estrategias de intervención, las madres lograron compartir experiencias como se comunica con su hijo, como lo menciona la madre 4 en el diccionario de expresiones de su hijo: “ se muerde su mano y grita para decir que está enojado, toca el pañal para decir que tiene mojado el pañal (expresa incomodidad), mueve su cuerpo y brinca cuando quiere escuchar música, vocaliza: Ahh-para decir que quiere mas, SSS-para solicitar tomar gaseosas o refrescos envasados, agua-para solicitar tomar agua. Si o No-para afirmar o negar, dice “Din” para llamar a su hermano”.

. Esto facilita la generalización del trabajo desarrollado dentro del aula en el área de la comunicación a otros ambientes vitales para el niño con necesidades complejas de comunicación como es su “casa”.

Lo anterior permite valorar la importancia de la orientación y mediación de parte de los profesionales que trabajan con el niño y su familia, como sería las profesoras, terapeutas de lenguaje, fisioterapeutas, entre otros. Esto debido a que si bien es cierto es de gran beneficio para el proceso de trabajo en CAA, que los padres de familia se encuentren informados sobre las habilidades y características de la comunicación de sus hijos con Retos Múltiples; las expectativas que estos tienen sobre la capacidad para comunicarse de sus hijos puede considerarse un factor que puede favorecer o entorpecer el proceso de trabajo.

Esto debido a que, como pueda ser que las madres sean conscientes sobre las habilidades de sus hijos y potencien el aprendizaje, desarrollo de nuevas destrezas comunicativas. Siguiendo las recomendaciones propuestas para cada nivel comunicativo. Pueda que suceda lo contrario, estas consideran que el uso de este tipo de estrategias puedan entorpecer el desarrollo del lenguaje de sus hijos, no reforzando las habilidades actuales del niño y por ende manteniendo al niño dentro de un nivel poco convencional de comunicación. El cual no facilita el aprendizaje de nuevas formas de comunicación más abstractas.

Es por esto que a la hora de planificar los programas de trabajo en el área comunicativa, como se explica a continuación es necesario como punto de partida la participación de la madre como primer factor

4.5.1.- FORMAS DE COMUNICACIÓN

Durante el segundo taller con el grupo de madres trabajo con sobre los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, la facilitadora **C** desarrollo esta información mediante una presentación en power point. Luego de colocarse de pie frente al grupo de madres y mediante el uso de este recurso tecnológico, invita a alguna de las madres a leer la definición la madre tres lee en voz alta la definición:

“Es cualquier forma de comunicación distinta del habla empleada por una persona en contextos de comunicación. El uso de signos manuales y gráficos, el sistema morse, la escritura, etc., son formas alternativas de comunicación para una persona que presenta dificultad para hablar.” (Martinsen,Von Tetzchner,S., f)”

Mientras la madre tres lee, el resto del grupo escucha con silencio. Una vez finalizada la lectura de esta definición la facilitadora **C**. lanza a las madres la siguiente pregunta: ¿Entienden ustedes que es un SAAC? . Las madres intervienen con los siguientes comentarios que se presentan en la siguiente matriz

Cuadro 4 11

Significado que las madres dan al concepto de SAAC

Bueno y hace una pausa... yo creo que es de lo que hemos estado hablando, pues ahí dice que son formas de comunicación diferentes al habla... dice la madre dos. La madre cinco, agrega a lo que ha dicho la madre dos: "si yo diría que estos sistemas son los que ayudan a los niños que como mi hija f no logran hablar..." Yo lo veo dice la madre. cuatro en mi hijo, que el con las señas o gestos ha logrado aprender a decir muchas cosas".

Fuente. Diario de Campo No 2

El significado que las madres dan a los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos como lo menciona la madre dos "las forma de comunicación diferentes al habla", los cuales "...ayudan a los niños que como mi hija. no logran hablar..." agrega la madres cinco. Coincide con lo propuesto por Benedict et.al. (2005) quien propone que los SAAC se constituyen en formas de comunicación alternativas para el desarrollo de la comunicación en niños que producto de la combinación de varias discapacidades requiere de apoyos específicos para la interacción con otros.

De esta forma se propone a las madres como segunda actividad en este encuentro hablar sobre los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación que sus hijos están utilizando en el aula. Para el desarrollo de este tema al igual que el anterior se utiliza una presentación de power point. Mientras la facilitadora **C.** explica esto a las madres en la pantalla de proyector aparecen el nombre del primer sistema de comunicación a desarrollar: " El Sistema Pictografico de Comunicación" y que a continuación se resume en la siguiente matriz agregando a esto la descripción de los comentarios de las participantes:

Cuadro 4 11
Sistema Pictografico de Comunicacion

Tipo de SAAC	Comentarios de las madres
<p>Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Al hablar sobre este sistema de comunicación la facilitadora C. les explica a las participantes, que en el: • Se utilizan imágenes o dibujo a los cuales se les llama “pictogramas”. • Representan diferentes cosas como por ejemplo acciones (comer, dormir, jugar, trabajar), alimentos, objetos (por ejemplo juguetes, prendas de vestir), partes del cuerpo, personas, entre otros. • Los pictogramas se organizan en diferentes tipo de “soportes “ (al hablar sobre esto se dirige a la pared y muestra a las mamás los calendarios de tela, las canastas, la caja calendario, entre otros. 	<p>“si niña C, es lo que usan mi hijo aquí en el aula y señala los pictogramas que se encuentran en los calendarios de la pared” (madre uno)</p> <p>“si nosotros usamos el Sí y el No en la casa” (madre tres)</p> <p>“a mi hija . le encantan los pictogramas yo en la casa tengo un aipo con pictogramas que hemos ido trabajando con ella” (madre cinco)</p> <p>“ si yo también le uso a mi hijo . en la casa los pictogramas que la niña de terapia me dio... (madre cuatro)</p>

Fuente: Diario de Campo No 2

De acuerdo con los comentarios expresados por las madres, se observa como el Sistema Pictografico de Comunicación, ofrece una alternativa comunicativa que ellas conocían pues lo han visto trabajar con sus hijos en el aula, como lo comento la madre uno: “si es lo que usa mi hijo aquí en el aula,

señalando los calendarios con pictogramas”, cuando participan con sus hijos dentro de las clases. Por lo que a la hora de trabajar con este tipo de SAAC durante este encuentro para ellas fue un sistema de comunicación que sus hijos utilizan dentro del contexto del aula como en su casa en el comentario de la madre tres queda evidenciado: “ nosotros usamos el Si y el No en la casa”.

El siguiente sistema de comunicación alternativo y aumentativo que se trabajo fue el enfoque basado en el movimiento que sirve de base a la metodología de las Cajas Calendario y que a continuación se resume en la siguiente matriz:

Cuadro 4 12

Sistema de Calendario

Tipo de SAAC	Comentarios de las madres
<p>-El Sistema de Calendarios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • constituye un vehículo para favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior”. • propone el uso de las secuencias de actividades al margen de las rutinas diarias del niño, • proporciona una metodología para la estructuración de su jornada cotidiana. • propone que los objetos y acontecimientos que se presentan al niño deben ser funcionales, • el niño debe estar motivado y tener razones para participar en las actividades. las rutinas dentro del aula, se organizan de acuerdo con las actividades que se van a 	<p>“para mí el trabajo con este sistema de comunicación es genial, porque a mi hija le ha ayudado a entender que las actividades empiezan y terminan.... (madre cinco)</p> <p>Para mi agrega la madre tres, usar los objetos para representar las actividades me funciona muy bien con mi hija porque ella entiende mejor lo que va a pasar...”</p>

desarrollar diariamente. Facilitando al niño la interacción con el medio ambiente y a la vez promoviendo la “anticipación”.	
---	--

Fuente: Diario de Campo No 3

El Sistema de Calendarios como las propias madres mencionan, contribuye a la ubicación temporal de sus hijos pues ellos logran darse cuenta que las actividades tienen un principio-desarrollo y final, como lo comenta la madre cinco que ocurre con su hija: “... a mi hija le ha ayudado a entender que las actividades empiezan y terminan”.

Asimismo como la madre tres comenta: “... usar los objetos para representar las actividades me funciona muy bien con mi hija porque ella entiende mejor lo que va a pasar...”, esto debido a que dentro del Sistema de Calendarios se propone el uso de claves de objeto para representar y asociar las actividades dentro de las Rutinas de Actividades Diarias del Niño.

Como tercer SAAC desarrollado con las madres durante el taller participativo número dos, fue la Lengua de Señas Costarricense (LESCO) como se observa en la siguiente matriz:

Cuadro 4 13

Uso del Sistema de Lengua de Señas Costarricenses como forma aumentativa y alternativa de Comunicación

Tipo de SAAC	Comentarios de las madres
<p>Se le explica a las madres que el LESCO es:</p> <ul style="list-style-type: none"> • una lengua como tal, es decir es como hablar Inglés o Español, que esta dirigida a la población sorda, pero 	<p>En el caso de las madres que participaron en la investigación, surgió gran interés hacia el aprendizaje de esta lengua, el cual ellas expresan en los siguientes comentarios: “a mi hijo le encantan las señas y mi otro hijo viera como le ha enseñado...” (madre</p>

Tipo de SAAC	Comentarios de las madres
<p>que muchos niños con R.M logran aprender algunos gestos o señas naturales y formales..</p> <ul style="list-style-type: none"> • hay que lograr que los gestos naturales o señas formales que ellos utilizan les permitan tener una comunicación funcional. 	<p>cuatro), “mi hija entiende algunas señas básicas...” (madre cinco), “a mí me gustaría aprender porque yo veo que la niña las usa en la clase.”(madre uno)</p>

Fuente: Diario de Campo No 2

El cuarto SAAC que se trabajo con el grupo de madre fue el Sistema Bimodal, este se resume en la siguiente matriz

Cuadro 4 14

El uso del Sistema Bimodal como recurso de CAA

Tipo de SAAC	Comentarios de las madres
<p>Sistema Bimodal:</p> <ul style="list-style-type: none"> • usa la lengua de señas acompañada del lenguaje oral. Usando como estructura básica el lenguaje oral y los signos para ayudar a visualizar y comprender el mensaje. • El uso del bimodalismo 	<p>Como comentan las madres al explicarles el Sistema de Comunicación Bimodal, pero especialmente al explorar con ellas su interés hacia el aprendizaje de la lengua de señas: “sonrió y dijo diay niña para mí si es de mucha utilidad porque mi hijo . usa algunas señas...(madre cuatro), “Niña yo se que no va a repetir las señas porque el</p>

<p>constituye una opción utilizada por los docentes los centros de educación especial por su gran utilidad para alumnos con dificultades en la comunicación.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Su difusión y conocimiento ha ayudado a muchos escolares a desarrollar competencias comunicativas. 	<p>problema motor se lo va a impedir, pero siento que me puede entender mejor si yo haga las señas...” (madre cinco) ... Si yo estoy de acuerdo con la madre cinco porque entre mejor ellos entiendan lo que uno les dice, mejor es la comunicación pienso yo.” (madre tres).</p>
---	---

Fuente: Diario de Campo No 2

Ante estos comentarios en especial el de la madre cuatro quien comenta: “a mi hijo D. viera como le encanta usar señas”, ambas facilitadoras aprovechan para introducir la siguiente actividad del taller: que consiste en un “Trabajo Grupal con las madres “Mi hijo y los SAAC”. **M.** una de las facilitadoras dice: Ahora que la madre cuatro nos menciona que su hijo a logrado aprender señas que le enseña su hijo mayor... vamos a hacer un ejercicio grupal que consiste y brinda la siguiente indicación: Vamos a pensar ¿Cuál SAAC consideran ustedes se ajusta mejor a las características, destrezas y habilidades de sus hijos?. Una vez que lo hallan pensado me lo van a decir de forma verbal y yo lo voy a anotar en la presentación que tengo en la computadora para que después lo veamos todo en conjunto. Se procedió a anotar y estos fueron los resultados que se resumen en la siguiente matriz:

Cuadro 4.15

¿Cuál SAAC consideran ustedes se ajusta mejor a las características, destrezas y habilidades de sus hijos?

“ yo pienso que sería en el sistema pictográfico aunque el comunicador de dos opciones es como el a aprendió a señalar mejor...” (madre uno)

“si a mi hija le funcionan muy bien los pictogramas además usar el comunicador eléctrico” (madre dos).

“ A mi hija . el Sistema Pictográfico le ha funcionado de maravilla!! (madre cinco)

“mi hija. entiende mejor cuando usamos objetos, aunque trabajamos con algunos pictogramas, pienso que el Sistema de Calendarios” (madre tres)

“A mi hijo le ha ido muy bien con las señas pero también necesita los pictogramas” (madre cuatro)

Fuente: Diario de Campo No 2

De ahí que uno de los aspectos que no puede dejarse de lado al trabajar comunicación aumentativa y alternativa con niños con retos múltiples, pero de forma especial cuando son las madres las que intervienen como mediadoras de la comunicación de sus hijos, es la funcionalidad que el SAAC tiene para el niño.

Cualquiera de las formas comunicativas antes descritas requiere para poder ser utilizada de forma asertiva con estudiantes con retos múltiples, ser o serles funcional para ellos, pues al igual que cualquier ser humano estos pueden hacer uso de múltiples formas de comunicación. Solo que en su caso es necesario definir para cada uno de ellos cual es la combinación de formas que se acomodara mejor a sus necesidades, destrezas y habilidades.

Una vez identificadas las formas y funciones comunicativas que utiliza el niño o niña con Retos Múltiples para comunicarse, así como establecido que tipo de Sistema de Comunicación Aumentativo y Alternativo puede resultar más funcional para las necesidades y habilidades comunicativas de estos, se pueden

establecer Estrategias de Comunicación No Verbal que permitan organizar el trabajo a seguir para su implementación y seguimiento

4.6 ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN NO VERBALES PARA NIÑOS CON RETOS MULTIPLES

Esta categoría de análisis se construyo a partir de las estrategias de comunicación no verbales que fueron planificadas y desarrolladas de forma conjunta con las madres y sus hijos con retos múltiples como parte de la sesión de trabajo en subgrupos (dos mamás para el aprendizaje e implementación de un SAAC en el hogar.

Como primera actividad que se desarrollo con la madre durante este encuentro, la facilitadora **M.** les explico a las madres de forma verbal tres elementos fundamentales que no podía dejarse de lado a la hora de planificar el soporte de comunicación a utilizar en el hogar con sus hijos. Criterios que se describen en la siguiente matriz de información:

Cuadro 4..16

Criterios que no podemos olvidar a la hora de planificar un SAAC para un niño con retos multiples en el hogar

- Funcional: para el niño, adecuándose a las habilidades, destrezas y necesidades comunicativas de cada uno.
- Espontaneo: es decir que permitan al niño tener la posibilidad de iniciar una interacción comunicativa, de la forma más independiente posible (comunicador independiente).
- Extensibles (generalización) a diferentes entornos y con multitud de personas.

Fuente: Diario de Campo No 4

Una vez que la facilitadora explico a la madre, cada uno de los elementos antes descritos, la madre cinco comento: “yo en el cuarto de mi hija tengo puesto algunos materiales en la pared, para trabajar los días de la semana y el clima, pienso agregar un soporte en tela para colgar los pictogramas

Ante el comentario de la madre cinco la facilitadora **M.** interviene y le dice: “mamá si retomamos los aspectos antes mencionados sobre cómo deben ser los SAAC y los aplicamos en su hija ella necesita un soporte de comunicación que llegue o este con ella, por lo que se puede construir un espacio en donde se organicen las claves, pictogramas y materiales para la comunicación, pero ella necesita portar un Tablero de Comunicación”.

4.6.1 ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN NO VERBALES

Tomando en consideración los factores antes descritos que es necesario tener en cuenta a la hora de planificar una Estrategias de Comunicación No verbal a desarrollar con las madres de niños con Retos Múltiples, es que se diseño dentro de la estrategia de acción el uso de cuatro actividades: construcción de Rutinas Diarias, el Diccionario de Expresiones, Yo también juego y la aplicación de la Guía para la Construcción de un Soporte Comunicativo en el Hogar.

Cada una de las estrategias fue desarrollada en diferentes encuentros con las madres, tratando de establecer una secuencia lógica entre las mismas que les permitieran a estas ir logrando un proceso de análisis que iba de lo más sencillo a lo más complejo. Esto con el objetivo de mantener su motivación e interés hacia el trabajo desarrollado. Para el trabajo de la última estrategia se modifiko la forma de trabajo, realizando una sesión de trabajo en subgrupo (dos madres) que permitieran un abordaje mas individualizado con cada una de las participantes

Rutinas Diarias de Actividades del Niño con Retos Múltiples:

Durante el tercer taller participativo, las madres construyeron Rutinas Diarias de Actividades en el Hogar de sus hijos e hijas. Dentro de las funciones que ellas fueron descubriendo que tiene la construcción y diseño de calendarios de actividades en el hogar se construyó la siguiente matriz:

Cuadro 4.17

¿Que aprendi sobre las Rutinas Diarias de Actividades?

¿Que logramos hacer mediante el uso de Rutinas Diarias?	Comentarios de las madres
<p>-El uso del calendario le permite a mi hijo comunicarse mediante acciones tales como: entregar un objeto o imagen a un adulto para solicitar alguna actividad que se realiza en el hogar y que es de alto agrado para el</p>	<p>La madre cuatro comenta: si el mismo va hasta el mueble , arranca el pictograma de ver películas y me lo trae.</p>
<p>-El diálogo que es posible establecer con mi hijo por medio del uso de un calendario, le ha permitido aprender a solicitar algo que le gusta o a rechazarlo.</p>	<p>Como se observa en el siguiente comentario que hace una de las madres sobre como su hijo le solicita que juegue con él:</p> <p>La madre cuatro comenta.: mi hijo juega en la mañana después del baño...</p> <p>M (Facilitadora 1) le pregunta: ¿Como lo hace y que hace para jugar con su hijo?</p> <p>La madre cuatro contesta: Trae los juguetes y los pone en la mesa. El trae</p>

	<p>los animalitos y yo le ayudo a ponerlos dentro de una caja, pues le encanta jugar a acomodar...</p>
<p>-Cuando uso la rutina en el calendario logro anticiparle a mi hijo, lo cual le ayuda a saber que a ocurrir después, esto lo hace sentirse mas seguro y su conducta en la casa es mejor.</p>	<p>Como explico la madre dos dice si yo veo que ellos ya saben que pasa, porque yo lo veo con mi hija siempre hay que hacer los mismo...,</p>
<p>-Al tener cosas o actividades para anticipar, el o ella esperan las actividades que le son mas divertidas, lo cual le ayuda mucho a a mantenerse conectado con el mundo fuera de si mismo.</p>	<p>Cuando ve el uniforme, él sabe que viene para la escuela, se pone feliz (madre cuatro). Yo igual que la madre cuatro uso también el coche para decirle que vamos a salir, o la capa. O le digo vamos a ver a la niña M. y ella sonrío, mueve su cuerpo..</p>

Fuente: Diario de Campo No 4

Diccionario de Expresiones

A través del capítulo se ha conversado sobre el uso del “Diccionario de Expresiones”, el cual fue desarrollado en conjunto con el grupo de madres durante el cuarto taller y en la sesión de trabajo en subgrupos. Durante el

desarrollo del quinto encuentro con las madres una vez finalizada la devolución sobre lo ocurrido en el cuarto taller la facilitadora M. dice al grupo de madres: “En el proceso que estamos desarrollando para trabajar los SAAC de sus hijos, cada una de ustedes va a poder construir a través del Diccionario de Expresiones que hoy finalizaremos una Ruta de Comunicación para sus hijos, en la cual va a ser posible darle a conocer a las otras personas, quienes son sus hijos, que hacen y en especial como se comunican con las otras personas...”

Es así como al transcribir una descripción de la o las conducta que presenta el niño, por ejemplo como dijo la madre tres: llora”, describir la función que parece tener esta aun cuando no se intencionalmente comunicativa, continuando con el ejemplo la hija de la madre tres llora cuando esta incomoda, o cansado y finalmente informar al receptor de tal conducta o expresión que se espera que el haga cuando esa expresión se pone de manifiesto, es decir si la hija de la madre 3 llora porque esta cansada que se espera que su mamá haga ante la conducta alzarla de su silla, cantarle, entre otras, de esta forma se logra construir un Diccionario de Expresiones.

Como explica la Asociación del Infante Neurológico (AEDIN), 2011, el uso de esta estrategia: pondrá “en lista” todos los recursos expresivos disponibles por parte del niño o el adulto con necesidades complejas de comunicación.

Es por esto que a la hora de su confección es de gran importancia la participación de todas las personas que se encuentran en contacto de contacto con el niño, pues fueron estas (las madres como es el caso de la investigación) las que identificaron las formas de expresión y las funciones que sus hijos e hijas parecieran tener en una situación dada, como es posible de ver en el siguiente Diccionario de Expresiones que se presenta en la siguiente matriz:

Cuadro 4.18

Diccionario de Expresiones

Nombre: hijo de la madre uno

¿Qué hago?	¿Qué quiero decir?
dice ssí	para decir que si
hace un pujido	para decir que quiere que le cambien el pañal o que lo cambien de posición
Llora	cuando está enojado o cansado
hace pucheros	si está resentido por algo que le dijeron
guili-guli	cuando está enojado o no le agrada la actividad que se está realizando
Sonríe	si está contento o le agrada algún juguete o actividad,
Grita	Si esta feliz
Muestra los dientes	No quiere que lo alcen
Mueve su boca	Cuando quiere comer
Toca los objetos	Para elegir algo
Señala el comunicador de una, dos o cuatro opciones con su mano derecha	Para expresar si o no o elegir entre diversas actividades

Fuente: Diario de Campo No 4

Al identificar estas conductas no solo las personas que entran en contacto con el niño, logran conocer como este se comunica, sino que también estas formas de expresión que el niño utiliza se van a ser cada vez mas frecuentes si son reforzadas por las personas del entorno como expuso la facilitadora M. al grupo la experiencia de la madre uno al enseñar a su hijo . a decir si: cuando el empezó a hacer el sonido “sss” su madre no le hubiera encontrado significado y no lo refuerza ¿que hubiera pasado?, le pregunta a la madres, esta contesta: Nada, no diría ahora que si....

Dentro del diccionario de expresiones las madres también tuvieron la experiencia de incluir aquellas conductas inadecuadas que puede presentar el niño y cuya reacción del adulto la puede más bien reforzar. En estos dos diccionarios de expresiones fue posible establecer en conjunto con las madres, este tipo de expresiones. Bueno mi hijo, . cuando él se muerde la mano y grita, yo tomo sus manos y le digo: No grites, ni te muerdas, porque te lastimas... (la madre cuatro) o en el caso de la hija de la madre dos quien explica cuando ella llora y se jala el cabello con su mano, porque está muy enojada la levanto del cojín la coloco sobre una alfombra y le digo: ¡cuando estés tranquila! sin llorar yo vengo y te vuelvo a sentar en el cojín rígido para seguir jugando o haciendo alguna otra cosa (comenta la madre).

También fue posible incluir la descripción de una manifestación clínica (ej. una convulsión) incluyendo en la columna destinada a informar qué se espera del receptor , cómo debería actuar éste en caso de ver esta manifestación: la madre tres comenta la siguiente situación de su hija : . grita, vuelve su cabeza hacia el lado derecho, se entiesa y brinca, esta convulsionando, cuando lo hace yo la alzo le coloco un paño entre la boca para que no se muerda, si empieza a faltarle el aire y se pone morada le hago una maniobra en el pecho con mis manos o sino llamo a la ambulancia.

De esta forma en el Diccionario de Expresiones se incluyeron tres columnas:1) la primera estaba compuesta por “Qué hago”, 2) la segunda dirá algo como “Qué quiero decir” –aunque recordemos que no necesariamente sea una

expresión con intencionalidad comunicativa y 3) finalmente, la tercer columna dice “Qué quiero que hagas TU” El siguiente es un ejemplo de una parte del Diccionario de Expresiones de . la hija de madre tres:

Cuadro 4. 19
Diccionario de Expresiones

Nombre: Hija de la madre tres

¿Qué hago?	Que quiero decir...	Que quiero que hagas tu..
Vuelvo mi cabeza	Que no me interesa lo que me estas enseñando	Que busques otro estímulo para captar mi interés. Te sugiero que si quieres lograrlo no me hables en voz alta, no te pongas cerca de mis ojos y que me muestres papeles ruidosos de colores brillantes
Agito mis piernas y Grito	Que me encanta lo que me estas enseñando	Que sigamos jugando con eso

Fuente: Diario de Campo No 4

El juego como estrategia para la Estimulación Asistida del Lenguaje EAL

Debido a la importante que es el **juego** para el niño, durante el tercer taller participativo se hizo entrega al grupo de madres de una tarea para la casa denominada “Yo juego también” (Anexo XX).

Durante el cuarto encuentro, una de las actividades a desarrollar fue la presentación de parte de las madres de la tarea relacionada las Actividades de Juego que hacen en su casa con sus hijos. Luego la facilitadora M pregunta quien trajo su tarea? La madre uno y cinco levantaron su mano y dijeron: Yo... Por su parte la madre 4 dijo: Yo la traje pero escrita porque me era difícil traer a mi hijo y a los juguetes en el bus. **M.** interviene y pregunta: ¿ Quien quiere empezar?

La madre cuatro levanto su mano y dice si quieren, yo que no traje juguetes y rie (jiji). Luego saca de su bolso la hoja donde esta escrita la tarea y procede a leerla: Que le gusta hacer a su hijo. en la casa? Ver películas y jugar con su carro favorito, ¿Cuales son sus juguetes preferidos? El carro de bomberos rojo y unos animalitos de la granja, ¿A que hora del dia pone usted a su hijo a jugar? En la mañana después del baño, Como lo hace y que hace para jugar con su hijo? Pone en la mesa cosas para meter los animalitos y yo le ayudo, Que juguetes utilizan? Animales y carritos pequeños, mas el carro rojo de los bomberos... Al finalizar la lectura rie, suspira y dice: Asi es como juega mi hijo!!!

Las facilitadoras (**M. y C.**) realizan los siguientes comentarios acerca de la de la presentación que dio la madre cuatro dio sobre cómo juega con su hijo en la casa: ¡Que bien madre4!, porque usted menciona que juega con él, eso es muy importante porque el interactúa con usted mediante el juego.

Luego la facilitadora **M** comenta: si vean como desde lo que se hace con el niño en la casa se pueden trabajar muchas cosas por esto es que jugar es tan importante para el niño...Actividad que si bien es cierto requiere en el caso de niños con Retos Multiples de mediación de ustedes si ustedes lo planean de forma tal que para ellos sea funcional se va a convertir en una actividad de alto agrado para sus hijos.

Al finalizar la presentación de su tarea la madre cuatro, continua la madre uno quien explica: “a mi hijo B. lo que le gusta usar para jugar en la casa son estos aros, son su juguete preferido, yo juego con el casi siempre en la tarde porque en la mañana venimos a la escuela...”. A continuación se presenta una matriz en donde se describe el juego de los aros que su hijo hace con apoyo de su madre :

Cuadro 4.20

Juego de los Aros

La madre uno le dice a su hijo.: -Ahora vamos a guardarlos-al mismo tiempo va entregándole a su hijo los aros empezando por el más grande y le dice: primero el verde, el niño lo toma con su mano y lo introduce A la vez que le dice a su hijo: uno, luego le entrega el rojo y de igual forma el niño lo toma con su mano. De nuevo la madre le dice dos...Luego esta busca el aro amarillo, lo toma y luego se lo entrega a su hijo y le dice: - Ahora el amarillo, su hijo lo toma con su mano derecha y lo ensarta. Su madre le dice: tres, bien!! su hijo sonrío...

Fuente: Diario de Campo No 4

Mediante este juego es posible ver como la madre estimula diversos procesos cognitivos tales como las habilidades de coordinación mano-ojo: su hijo B. toma el aro con su mano y lo introduce”, así como refuerza las habilidades académico funcional por ejemplo al contar de uno a tres, los aros que introduce: “De nuevo la madre uno le dice dos”.

Como parte de la actividad desarrollada con las madres en este encuentro, ellas identificaron juguetes que no solo eran adecuados para las necesidades, capacidades y habilidades de sus hijos, sino que también les eran de alto agrado para estos como se puede ver en la siguiente matriz:

Cuadro 4.21

Juguetes Preferidos

La madre uno explica: a mi hijo lo que le gusta para jugar en la casa son estos aros (los enseña), son su juguete preferido.

Para mi hija : el juguete preferido de ella son los barriles, para estar sacando y metiendo las piezas (madre cinco)

A mi hija lo que le encanta un osito de peluche que uno le toca la pancita y reza el padre nuestro yo se lo pongo en la noche (la madre tres) y

La madre dos dice: a mi hija le encantan las muñecas, unos juguetes para ensartar un pingüino que es un porfiado, pero en especial a ella le gusta jugar con Tita (la hija de niñera), con ella juega de casita, se salón de belleza. ¡Yo no sé cómo hacen! Pero yo ahí las oigo jugando y ella se ríe...

Fuente: Diario de Campo No 4

Tomando en cuenta lo antes expuesto y teniendo como eje central que el juego es, no solo un medio natural de aprendizaje del niño, sino también de “expresión” que le permite desarrollar habilidades de comunicación y lenguaje. Por lo que el uso de **La Estimulación Asistida del Lenguaje (EAL) mediante el uso del juego**, es una estrategia de enseñanza en la cual el facilitador modela el uso del sistema de comunicación aumentativo o alternativo que está aprendiendo un niño en particular, utilizando para esto dentro de las situaciones de aprendizaje “el juego como un medio para modelar una forma de comunicación específica, al niño que presenta necesidades complejas de comunicación”. Por ejemplo el uso movimientos, expresiones faciales, vocalizaciones, gestos o señas, símbolos gráficos (pictogramas), entre otros

Es por esto que durante la sesión de trabajo en subgrupo con las madres, se propuso situaciones de juego en las cuales las madres reforzaron habilidades comunicativas en sus hijos como podemos observar en la siguiente interacción que se estableció entre la madre uno y su hijo al jugar con un carro de control remoto, durante la sesión individual de trabajo en el aula como se describe en el siguiente cuadro resumen:

Cuadro 4.22
Juego con el Carro de Control Remoto

Intervencion de la Facilitadora	Respuesta del Niño
Facilitadora M. trae el carro y lo coloca sobre le mesa, con su mano derecha activa el control remoto y le dice: ¡uyy se movió¡¡¡	B. lo observa y se ríe.
Facilitadora M. le pregunta al hijo de la madre uno: ¿quiere el carro?	B responde: extiende su mano para tocarlo y hace un sonido sssí
Facilitadora M. toma el control remoto y lo coloca cerca de la mano derecha de B. Invita a la madre 1 a continuar el juego.	B. observa el carro y el control remoto
La madre uno quien se encuentra sentada detrás de el niño le dice: tóquelo para que se mueva a la vez que con su mano izquierda realiza unos toquecitos (toques depictivos) sobre el brazo de B....	B. levanta la mano derecha y con el puño cerrado toca el botón celeste que hace que el carro de mueva, al verlo sonrío y hace un sonido ahhh...
La madre madre le dice: ¿Quiere otra vez? ¡Mas!, toque el botón..	B levanta su mano de nuevo y toca el botón azul que activa el carro para que se mueva y suene.

Fuente: Diario de Campo No 5

De esta forma es posible observar como si esperamos que la persona, especialmente el niño, con necesidades complejas de comunicación aprenda a

usar un sistema de comunicación asistida en forma frecuente e interactiva, entonces debemos proveerle modelos frecuentes de uso interactivo, como el que la madre 1 ofrece a su hijo. “ quien se encuentra sentada detrás de el niño le dice: tóquelo para que se mueva a la vez que con su mano izquierda realiza unos toquecitos (toques depictivos) sobre el brazo de **B...**”

Esto implica modelar su expresión y expandirla, pero aún antes que eso, implica ofrecer un entrenamiento receptivo, no en una forma directiva con formato de pregunta respuesta, sino de una forma dinámica e interactiva, en el transcurso de oportunidades frecuentes de la actividad diaria y el juego.

Guía para la Confección de Soportes Comunicativos en el Hogar a partir de las Rutinas Diarias del Niño/a

Una vez que fue posible identificar las formas y funciones comunicativas de los niños con Retos Múltiples a través del Diccionario de Expresiones, así como al construir la Rutina de Actividades de Vida diaria en el Hogar, el siguiente paso a seguir fue la Confección del Soporte de Comunicación a utilizar en el Hogar.

Debido a que el soporte de comunicación a utilizar estaba en función de las características, habilidades y destrezas de uno de los niños o niñas con Retos Múltiples que participaron en la investigación, se proponen a continuación los tipos de soportes que cada una de las madres propuso para sus hijos durante la sesión de trabajo en subgrupos:

- Calendarios de Anticipación:

Este soporte fue el que mejor se ajustaba a las formas y funciones comunicativas de la hija de la madre tres., por lo que durante la sesión de trabajo individual las facilitadoras acordaron en conjunto con la madre diseñar en el hogar un soporte con las siguientes características como se describe en el siguiente cuadro resumen:

Cuadro 4.23
Soporte de Comunicación de K. la hija de la Madre 3

Tipo de Soporte	Características Partculares	
Calendario de Anticipacion	Intervencion Facilitadora	Respuesta Madre
	<p>Comenta con a la madre tres: Si vemos en el Diccionario de Expresiones de su hija . que ella utiliza mucho los sonidos, las expresiones faciales, los movimientos para comunicarse, además usted consideraba que ella entendía mejor los objetos que los pictogramas. Entonces mamá como ha pensado usted construir esta ayuda para la comunicación en la casa para ella?</p>	<p>La madre tres comenta: Diay! Mi hija usa objetos yo he planeado usar canastas plásticas, así como las que tiene usted en el aula, solo que yo pienso ponerlas sobre un mueble en la casa para llevar a su hija con el coche a donde están las actividades, Yo quiero hacer como dos espacios uno en el cuarto y otro entre la cocina y la sala porque ahí es donde más tiempo pasa ella</p>

Fuente: Diario de Campo No 5

- Tablero de Comunicación.

Una de las ventajas que tienen las tablas de comunicación es que el/la alumno/a puede transportarlo con facilidad por lo que la comunicación es más generalizable.

Requisito que la madre cinco no había tenido presente a la hora de proponer el soporte de comunicación de su hija., por lo que durante la sesión individual la **M.** una de las facilitadora le comenta: “Mama es importante que su hija tenga un soporte de comunicación que llegue a ella, por lo que su idea de construir un espacio en donde se organicen las claves, pictogramas y materiales como usted me dice es muy buena y se puede implementar, pero ella necesita portar un Tablero de Comunicación que pueda llevar a diferentes lugares”.

Otro aspecto importante que durante las sesiones individuales se les hizo ver a las madres, a la hora de identificar el tipo de soporte de comunicación que sus hijo utilizaría fue la cantidad de vocabulario que el niño es capaz de comprender y de utilizar. Pues como ocurrió en el caso del hijo de la madre uno, ella no sabía cual soporte de comunicación podría utilizar su hijo como ella misma lo comenta en la siguiente matriz:

Cuadro 4.24
Soporte de Comunicación de B. el hijo de la Madre uno

Tipo de Soporte	Características Partculares	
Tabla de Comunicacion	Intervencion de Madre	Respuesta de la Facilitadora
	-La madre uno comenta: yo no sé en realidad como hacer con mi hijo porque él entiende los pictogramas, pero no logra señalar por el momento más de cuatro imágenes,, entonces pregunta: ¿podrá usar una tabla de comunicación?	Facilitadora M. le comenta: ¡Su pregunta es muy buena ¡Y si B.. podrían empezar utilizando tableros de comunicación de cuatro opciones y luego ir ampliando la cantidad de pictogramas solo que a la hora de organizar el vocabulario habría que hacer varios tableros.
	-La madre uno dice: A bueno entonces el si puede usar una tabla de comunicación, porque yo había pensado en un calendario como el que usted tiene y señala los de la pared.	Facilitadora M. le responde: Si mamá estos sirven para organizar la información y se pueden usar en la casa, pero igual que ayer le comente a M5 lo mejor es que el soporte de comunicación el niño lo pueda usar

		con la mayor facilidad posible y si él lo porta, puede usarlo en varios lugares no solo en su casa.
	-La madre uno dice:Ahh, bueno que bonito...	

Fuente: Diario de Campo No 5

- Libros de Comunicación.

Un ejemplo de cómo la madre cuatro utiliza este tipo de soporte con su hijo en la casa, como se observa en la siguiente matriz:

Cuadro 4.25

Agenda de Comunicación en el Hogar del hijo de la Madre cuatro

La madre cuatro dice: si niña yo a mi hijo le tengo unos pictogramas pegados en un coso, que me dio la niña de terapia de lenguaje, entonces yo todos los días voy y le digo : Hoy vamos a hacer,,, y le voy explicando si vamos a pasear donde la abuela, a ver películas, a la escuela,

La facilitadora le pregunta: ¡Cuénteme mamá! ¿como es eso que usted usa en la casa? Es una tabla?

La madre cuatro explica; No son pictogramas, es como un librito donde están pegados, yo tengo ganas de hacer algo así (con sus manos hace como la forma de un cuadrado de madera) donde los pueda poner, es que yo los tengo pegados en el mueble, entonces yo voy y escojo lo que quiero enseñarle.

Fuente: Diario de Campo No 5

- Aparatos electrónicos y mecánicos.

Estos son utilizados para facilitar la comunicación alternativa, existen gran variedad de soportes de este tipo dentro de los que destacan los comunicadores con salida de voz, que pueden tener desde una opción hasta más de cuarenta y seis. Por medio de estos, las personas con necesidades comunicativas complejas son capaces de emitir mensajes previamente graba de forma directa, lograr estructurar oraciones o si lo requieren contar con el apoyo de un facilitador de la comunicación.

La madre cinco comento como ella ha implementado el uso de un comunicador de cuatro opciones que posee su hija .: Yo a mi hija le tengo una pizarra en donde coloco el comunicador con salida de voz para trabajar la posición de pie y a la vez reforzar la comunicación. Pero igual que madre tres yo pienso que a mi hija, le sirve que el soporte de comunicación llegue a ella y no al revés por lo que como explico **M.** el uso de una Tabla de Comunicación junto con el comunicador también seria de gran utilidad para ella.

Una vez identificadas el tipo de soporte de comunicación en la Guia para la Construcción de un Soporte de Comunicación para el hogar, se abordo con las madres la formas de representación. Las cuales se explico a las madres se encuentran con la capacidad de representación que el niño tenga para comprender y asociar objetos, partes de los objetos, fotografías o pictogramas con objetos, actividades, personas, entre otros.

Encontrando que muchos niños con Retos Múltiples producto de retos cognoscitivo o problemas visuales que tienen asociados, presentan limitaciones para la comprensión de los símbolos, por lo que su nivel de representación es pre simbólico. Logrando de esta forma mejor comprensión de los objetos, en especial a la hora de encontrarse asociados a las actividades que diariamente realiza, como describe la madre tres sobre el nivel de representación de su hija: “ella

entiende mejor cuando usamos objetos como por ejemplo ella sabe que cuando yo le enseño el paño pequeño es hora del baño...”

Para otros niño en cambio sus habilidades de comprensión se encontraban por encima de sus posibilidades expresivas severamente afectadas, por lo que en su necesidad de comunicarse encontraban con facilidad sentido a las imágenes y se dan cuenta que por medio de estas es posible comunicar sus necesidades, deseos e intereses. Ubicándose de esta forma en un nivel de representación simbólica, como lo explican las madres dos: “mi hija comprende muy bien los pictogramas yo a veces me sorprendo porque pienso que no los ha visto tan siquiera pero responde bien la bandida.

Esto sin embargo no excluía que el niño necesitaría también de múltiples formas de representación que le permitan saber que va a pasar, por lo que un niño simbólico puede utilizar un objeto o clave de objeto para representar una actividad de la vida diaria como por ejemplo venir a la escuela. Como describió la madre cinco: “yo le anticipo con el uniforme donde ella lo ve y sabe que viene para la escuela ...”

Otro de los elementos que dentro de la guía fueron abordados con las madres tenía relación a la forma o formas como ellas pensaban utilizar el soporte de comunicación de sus hijos en el hogar. Para lo cual dentro de esta sesión de trabajo se les hizo entrega de una serie de pasos que podían contribuir en la utilización en la casa de un soporte de comunicación como los antes descrito. A continuación se presenta en la siguiente matriz el material utilizado:

Cuadro 4.26

¿Cómo puedo usar en mi casa un soporte de comunicación con mi hijo o hija?

- 1) Se muestra el objeto, la fotografía, dibujo o palabra justo antes de hacer la actividad, mientras se le habla y se realiza algún gesto ya acordado (por ejemplo, un cuento, porque es la primera actividad que se hace al llegar a la clase).
- 2) Se permite al usuario que manipule el objeto .Señale, despegue (si se usan imágenes) Si existen dificultades motrices, y es difícil la manipulación de objetos o tarjetas, éstos podrán pegarse sobre los soportes adaptados a sus posibilidades; si la dificultad está en colocarlos en los casilleros, éstos se sustituirán por una superficie más amplia, en la que puedan ser introducidos o pegados con velcro, por ejemplo.
- 3) A continuación, acompañado del mediador comunicativo, el niño realiza la actividad propuesta, durante este tiempo el niño mantendrá el objeto o la imagen que representa la actividad consigo, Una vez finalizada la actividad, el objeto o la imagen serán colocado dentro de una canasta de actividades terminadas, a la vez que se coloca el objeto o la imagen al niño se le indicara por medio de señas, o imágenes que ya se termino.
- 4) En actividades posteriores tomara el objeto en el casillero que vaya a continuación, o señalara la imagen que represente la actividad siguiente. De esta forma cada actividad queda representada por un objeto, con una secuencia temporal, espacialmente trazada de izquierda a derecha.

Fuente: Diario de Campo No 5

Una vez que a las madres se les hizo entrega de la lista de pautas anteriores, la facilitadora **M.** la leyó en voz alta. Luego les pregunto a partir de lo que hemos trabajado acerca del tema de la aplicación de un soporte de comunicación en el hogar: ¿Como piensa usted que se puede utilizar este soporte de comunicación en el hogar? , respuestas que se presentan en la siguiente matriz:

Cuadro 4.27

¿Como piensa usted que se puede utilizar este soporte de comunicación en el hogar?

- La madre cuatro levanto la mano y dijo: Esto es lo que yo quiero hacer con mi hijo pero nunca había tenido la oportunidad de escuchar cómo hacerlo, ahora que tengo en esta hoja los pasos a seguir si ya me va a ser más fácil...Pienso que al usarlo voy a reforzarle la comunicación con todos y voy a tratar de que utilicemos esto sea para que de verdad entienda lo que necesita, lo ayuda para que lo use para decirme lo que quiere...
- Por su parte la madre uno dijo: A mí la verdad me gusto mucho las ideas que dan pero yo donde tengo que ponerme las pilas es en el orden porque se me pierden los pictogramas y en la constancia porque a veces en la carrera del día yo le hago todo a mi hijo y no le digo nada..
- Yo voy a explicarle estos paso a la niñera porque yo cuando estoy con mi hija. el fin de semana trato de hacer algo parecido no le uso directamente el comunicador y eso si me falta, pero creo que con la nana ella también podría trabajar esto porque ella hasta tiene más tiempo que yo...(madre dos)
- La madre tres ríe y dice: yo voy a ir a comprar las canastas porque yo si le digo a mi hija las cosas que vamos a hacer pero solo le enseñé el paño o algunas cosas, así como dice aquí no, pero ahora que ya se voy a hacerlo..

Fuente: Diario de Campo No 5

Una vez definida su participación como mediadoras comunicativas de sus hijos con Retos Múltiples, y siguiendo un modelo de participación familiar en donde todos los miembros son “importantes” colaboradores en el desarrollo de habilidades comunicativas de su hijo, hermano, nieto, sobrino, primo con discapacidad. No puede dejarse de lado la búsqueda de estrategias que las propias madres propongan, para involucrar a los otros miembros de la familia en dicho proceso.

Como lo describen tres madres en su Guía para la Confección de Soportes Comunicativo en el Hogar, al responder a la pregunta: ¿Como piensa usted incluir a los otros miembros de la familia para que ellos también la apoyen en el uso de los calendarios de actividades en el hogar?

Cuadro 4.28

¿Como piensa usted incluir a los otros miembros de la familia para que ellos también la apoyen en el uso de los calendarios de actividades en el hogar?

- En mi caso mi esposo, mi suegra y cuñados ya me están ayudando con esto y hasta aprenden a entender a mi hijo y me ayudan con mi hijo Kevin tengo que trabajar más que entienda los pictogramas porque solo entiende sus gestos... (la madre cuatro)
- Yo los días que el papa de mi hija. este en la casa voy a tratar de que me ayude durante actividades que no le den miedo por ejemplo le voy a decir que me ayude en el baño o cuando escuchamos música, así pienso yo que él podría irse involucrando (madre tres).
- Yo voy tratar de involucrar al papa de mi hija. durante actividades de juego, porque pienso que tal vez así el vea que ella todo lo entiende, pienso que con el comunicador sería una buena idea hacerlo. A la nana le voy a enseñar a usar la Rutina diaria de I. pero con ella no hay problema porque ella es muy buena (madre dos).

Fuente: Diario de Campo No 5

Es por esto que a manera de síntesis queda claro como la participación de los padres, en este caso en particular de las madres constituye no solo un recurso indispensable para la generalización del uso de SAAC hacia otros entornos, sino también en el proceso de aprendizaje que es necesario desarrollar para alcanzar dicho objetivo. Proceso que no está acabado y que tuvo sus logros y dificultades como se describe y transcribe a continuación.

4.7 LOGROS Y DIFICULTADES DE LAS MADRES DE NIÑOS CON RETOS MÚLTIPLES AL UTILIZAR SAAC EN EL HOGAR

Como parte de las actividades desarrolladas en el quinto encuentro de trabajo, se realizó una estrategia denominada: Mis logros y dificultades al usar los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos con mi hijo o hija en el hogar. En esta se les hizo entrega a las madres de dos hojas de colores diferentes, en una aparecía escrita la palabra “LOGROS” y en la otra “DIFICULTADES”, luego se les solicitó que escribieran los logros que ellas sienten que habían alcanzado al aprender sobre CAA, así como las dificultades que dentro de este proceso consideran ellas que tuvieron.

Una vez que las madres escribieron en los respectivos papeles sus logros y dificultades, se les solicitó colocarlas dentro de un sobre que se encontraba sobre la mesa en donde se trabajaba.

A partir de los que ellas mismas escribieron que fueron los beneficios o “logros” que pudieron alcanzar se encuentran los siguientes, mismos que se presentan en la siguiente matriz:

Cuadro 4.29

Logros percibidos por las madres

- Construir un espacio en la casa para trabajar comunicación con mi hija (madre tres)
- Aprender LESCO y mejorar la comunicación e interacción con mi hijo (madre cuatro)
- Saber que a través de sonidos, movimientos, gestos, él se comunica y yo puedo lograr entender que necesita o quiere mi hijo (madre uno)
- Aprendí algo que no sabía que el juego es un medio de aprendizaje para el niño y que también se puede estimular la comunicación por medio de él (madre dos).

-Un gran logro para mí fue conocer más sobre los diferentes SAAC y como se pueden utilizar en la casa con mi hija (madre cinco)..

Fuente: Diario de campo No 5

Logros que representan para las madres, su forma particular de expresar lo que para ellas fue participar durante estos meses en los diferentes encuentros (talleres participativos). Dentro de los cuales tuvieron la oportunidad de complementar los aprendizajes que ya ellas venía adquiriendo sobre CAA durante los periodos lectivos que participaban con estos en el aula, Aspectos que ellas expresaron en los siguientes comentario: “con estos talleres me quedo mas claro lo que la niña trabaja con mi hijo. en la clase (madre uno), “ya entiendo porque con mi hija la niña usa los objetos, porqué yo veía que ella se los enseñaba en las clases pero no sabía porque en realidad” (madre tres) y “si lo que trabajamos en los talleres me ayudo mucho a entender cómo se trabaja en el aula comenta la madre dos”.

Aprendizajes que para ellas también significaban tomar en consideración su rol como madres de niños con Retos Múltiples, pues para ellas uno de los factores que dificulta la generalización de los aprendizajes en el hogar es la posición o rol que muchas veces asumen los padres ante las habilidades de comunicación de sus hijos. Como las propias madres conversaron en una de los encuentros y se resume en la siguiente matriz

Cuadro 4.30

Dificultades percibidas por las madres

- Yo tengo un pequeñísimo problema cuando el papá de mi hija viene a visitarla, que es algo esporádico ella le habla, le dice que quiere abrazarlo que lo ama, pero él no le entiende y como no lo hace ignora lo que ella está diciendo, entonces ella se enoja... (madre cinco)
- A mí me pasa lo mismo con el papá de mi hija porque él la alza, la chinea le hace bulla pero ellos no les entiende... (madre tres)

Fuente. Diario de campo No 4

De ahí que el nivel de participación que las familias y en este caso en particular los padres, puedan tener dentro del proceso educativo, no puede ser igual en todas; pues existen una serie de factores internos y externos tales como los valores de la familia, prioridades personales, económicas y el tiempo disponible, que es necesario tener en cuenta a la hora de trabajar con ellas.

Esto sin embargo no significa que estos papas no se interesen por su hijo con discapacidad o que no deseen que este progrese. Como lo explica Gil (2009): “Los profesionales deben recordar que las necesidades educativas son sólo una de las funciones que la familia debe responder”. (pág. 11)

Por lo que al trabajar con las madres el “rol de los padres”, se busco una actitud conciliadora entre ambas partes. Reconociendo que las madres asumen la mayoría de tareas relacionadas con el cuidado de sus hijos, pero haciéndoles ver que ellas cuentan con la capacidad para enseñarles a los otros miembros de la familia como relacionarse e interactuar con el niño.

Otra de las dificultades a las que apuntan las madres es el tiempo de la capacitación, como escribe una de las madres: Para mí una dificultad es el tiempo, porque a mí me gustaría que siguiéramos en estas reuniones, son muy bonitas y uno aprende mucho, ojala sigan...(madre uno)

En otra área en la que algunas madres en especial aquellas que han tenido la oportunidad de utilizar por ejemplo una ayuda técnica para la comunicación como lo es un comunicador con salida de voz, es la constancia en el uso del mismo, como lo describe la madre dos en el siguiente comentario: “mi hija tiene el comunicador pero a mí a veces se me olvida utilizarlo, tengo que ser más constante para que ella aprenda a usarlo cada vez mejor.”

Otras madres por su parte comentan que otra dificultad que ellas experimentan es la información con la que cuentan los otros miembros de la familia sobre el tema de la CAA, como explica la madre tres: A mí me gustaría que también capacitaran a los papas, a los abuelos para que ellos pudieran ver lo que uno está diciendo, ¡por qué ellos no le creen a uno!

Otro factor que limitan el proceso de trabajo de las madres con sus hijos con Retos Múltiples en el hogar es en el uso de la Anticipación: En ocasiones cuando se utilizan SAAC, las madres y otros compañeros comunicativos, informan a la persona “anticipan” que va a ocurrir, pero olvidan preguntar, solicitar su opinión al respecto, lo cual produce “unidireccionalidad comunicativa” donde uno informa y el otro es un receptor pasivo ante la situación comunicativa.

Esto fue posible visualizarlo durante las situaciones de juego como se ve en el siguiente ejemplo:

Cuadro 4.31

Anticipacion vs Unidireccionalidad comunicativa

- ¡Bueno! como hago yo para jugar con mi hijo , explica: yo me siento así como estoy (sentada detrás del niño, este se encuentra sentado en la alfombra en posición de indio) le pongo los aros plásticos y el hace el resto, luego le dice: “saque”. Ante esta orden verbal (madre uno)

-B. empieza a sacar con su mano derecha los aros plásticos que se encuentran dentro de una base plástica.

Fuente: Diario de campo No5

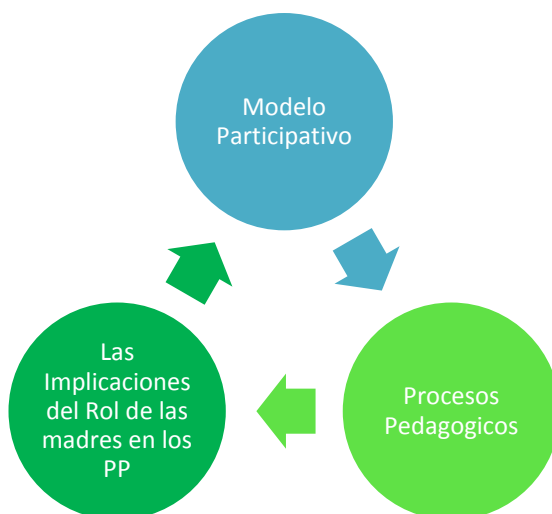
Una vez finalizada la transcripción, descripción y relato de los datos que surgen del proceso vivido con el Grupo de Madres de Niños con Retos Múltiples participantes en esta investigación, es posible realizar el control cruzado entre

diferentes fuentes de datos, personas, documentos o la combinación de ellos como se hizo en el caso de esta investigación.

4.8 TRIANGULACION DE RESULTADOS:

A partir de los datos, personas, documentos y la posición personal de la investigadora, se proponen las siguientes triangulaciones para el análisis de la información que previamente se expuso.

Triangulación No 1 entre el Modelo Participativo, los Procesos Pedagógicos desarrollados en el Aula y las Implicaciones del Rol que asumen las madres dentro del proceso educativo en el uso de Estrategias de Comunicación No Verbales dentro de la familia



Triangulación No 1

Al triangular estos tres elementos entre sí, se observa como el uso del Modelo Participativo con las Familias va a posibilitar la participación de las madres dentro de los Procesos Pedagógicos desarrollados dentro como fuera del aula. Situación que su vez hizo posible que las madres asumieron un rol de colaboradoras dentro del proceso educativo de sus hijos. Comprendiendo así no solo que se está trabajando con su hijo en el área de la comunicación dentro del

aula aula, sino que también creo en ellas mayor conciencia acerca de la importante que es dar continuidad a las actividades desarrolladas dentro del contexto escolar en el hogar. Estas encontraron el sentido que tiene para ellas y para sus hijos, su participación durante las clases.

De esta forma se establece una relación mutua entre los tres elementos que conforman el triángulo, en donde un influye al otro y viceversa, pues dentro de este proceso de aprendizaje es necesaria la motivación y retroalimentación continúa de cada una de las partes ya sean hacia las madres o con los profesionales.

Triangulación No 2 entre la Retos Múltiples, Implicaciones a nivel comunicativo ocasionados por los R.M de sus hijos según las madres y la Comunicación Propiciada por las madres con sus hijos en las actividades de vida diaria



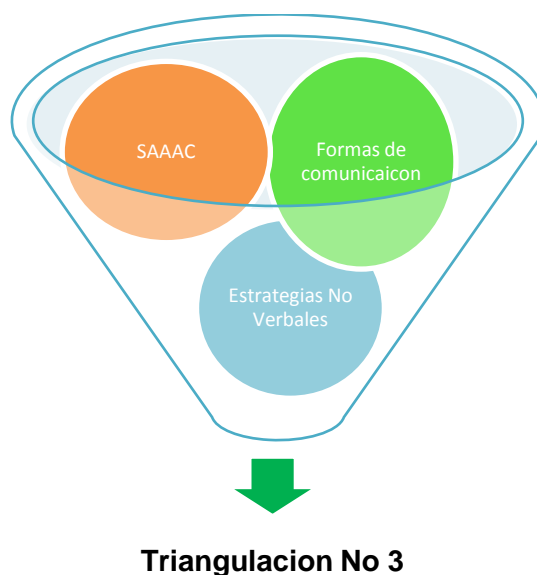
Triangulación No 2

En esta triangulación es posible observar una primera relación entre el concepto que las madre tienen sobre la Discapacidad que presentan sus hijos (Retos Múltiples) y las implicaciones que estas tienen para el desarrollo global de

sus hijos, incluyendo dentro de estas a la comunicación; así como los apoyos que producto de sus limitaciones el niño requiere.

Condición que a su vez enlaza con la siguiente categoría, pues al reconocer lo importante que es para sus hijos poder expresar sus necesidades básicas, ella aprendieron estrategias de comunicación no verbales que les permitieron complementar y mejorar la mediación comunicativa con sus hijos en otros contextos como lo era en su casa.

Triangulación No 3 entre los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, las Formas de Comunicación No Verbales de los niños y las Estrategias de Comunicación No verbal utilizadas por las madres



Al triangular las siguientes categorías se observa como las madres logran reconocer que un sistema alternativo y aumentativo de comunicación constituye un recurso (señas, gestos, imágenes) que le ayuda a niños como sus hijos, en el desarrollo de habilidades para comunicarse. Los cuales a su vez pueden variar de una persona a otra, como lo vivenciaron al ubicar el tipo de SAAC que era más funcional para las características de su hijo.

De esta forma al tener claro que era un SAAC y cual era más funcional para su hijo, las estrategias de comunicación no verbal que se trabajo con las madres vinieron a orientar el desarrollo de actividades en el hogar que promovieron la generalización de la comunicación hacia otros contextos.

Triangulación No 4 entre Mediación Comunicativa, Roles de las madres y Formas de Comunicación No Verbales de niños y niñas con retos múltiples



Triangulación No 4

Al triangular estos tres elementos se observa como la mediación comunicativa es un rol que en la mayoría de las familias de los niños con Retos Múltiples que participaron en la investigación, asumen solo las madres. Por lo que aunque ellas refuercen en el hogar las Formas de Comunicación que sus hijos con Retos Múltiples están aprendiendo, es necesario establecer estrategias que motiven la participación de otros miembros de la familia (padres, hermanos, abuelos), logrando de esta forma que los niños cuenten con posibilidades de comunicarse e interactuar con otras personas significativas de su familia.

4.9 TEORIZACION: IDENTIFICACION DE TENDENCIAS

Debido a que la investigación se realizó desde un Enfoque de Investigación Acción, una vez finalizada su Fase B o Acción, de inicio un nuevo proceso de reflexión que da paso a una nueva Fase C o flujo de análisis. Es así como se propone a continuación la Teorización o identificación de tendencias más significativas dentro de la misma.

Teoría

Los Procesos Pedagógicos desarrollados en el aula de forma colaborativa con las madres, mejoran la comunicación en el hogar de los niños con Retos Múltiples

En esta investigación se utilizó como base epistemológica las teorías propuestas por investigadores como Miles y Riggio (1999). Olson (1988) y Shea y Baur (2001) acerca del “trabajo en conjunto con los padres como parte del proceso educativo” (madres en este caso en particular), explicado en el marco teórico, es posible plantear una teoría después del proceso de investigación, dicha teoría fue comprobada por el estudio.

Al hablar de trabajo colaborativo con madres, lo primero que las personas piensan es , sin embargo al asociarle la palabra “procesos educativos” , el concepto cambia, debido a que ya se está hablando sobre la influencia que esta modalidad de trabajo tiene en el área de la educación. De esta misma forma al hablar de mejorar o potenciar la comunicación en el hogar en niños con Retos Múltiples, se entiende como algo que ayuda, ya sea en la motivación o en la disposición que las madres van a tener para trabajarla.

Al definir comunicación aumentativa y alternativa se puede decir que ésta además de ser un conjunto de recursos, estrategias y técnicas que ayudan a complementar o reemplazar al habla cuando ésta está ausente, o sus alteraciones impiden a la persona satisfacer sus necesidades diarias de comunicación en los diferentes contextos en que se desempeña, contribuye a desarrollar y potenciar las distintas capacidades de los niños objeto de intervención educativa, ya sea a nivel psicomotor, cognoscitivo, socioafectivo. De esta misma forma al hablar de colaboración de las madres, se define como la participación y mediación del aprendizaje que ellas realizan con sus dentro del aula. Facilitando y promoviendo su generalización hacia otros ambientes como es el hogar

A partir de lo antes señalado ambos conceptos están directamente relacionados con respecto al área de la Atención educativa de los Niños con Retos Múltiples, ya que al complementar el uso de un modelo de participación de las madres en los procesos educativos y el aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos en niños con Retos Múltiples, se está implementando una nueva estrategia, que no solo puede mejorar las habilidades del niño para comunicarse sino también las de sus madres al interactuar con ellos.

Se debe señalar con respecto a lo anteriormente expuesto que a la hora pensar en procesos pedagógicos con la familia, existe cierto rechazo por parte de los profesionales, los cuales sienten que al incluir a los padres y en el caso particular a las madres dentro de los contextos escolares van a perder “autoridad frente al niño” o que su “rol” puede ser ocupado por estas.

Es aquí donde el rol de esta nueva estrategia basada en la utilización de las madres como facilitadoras de los procesos de comunicación de sus hijos en el hogar, es de gran importancia, debido a que según los datos arrojados por un estudio realizado por una estudiante de este mismo posgrado pero en la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación de Chile, al utilizar este tipo de metodología de trabajo colaborativo con las madres de niños con Sordoceguera y/o Multidéficit, se pudo observar un cambio en las madres las cuales logran transferir el aprendizaje que han adquirido en el aula a los otros

miembros de la familia que interactúan diariamente con el niño lo que se presenta como muy productivo para su comportamiento.

Considerando lo anterior, se puede señalar que esta nueva metodología mejora la participación por parte de las madres dentro de los procesos pedagógicos de forma positiva, debido a que estas perciben desde otra perspectiva su colaboración dentro del aula. Creando en ellas mayor conciencia acerca de lo importante que es dar continuidad a las actividades desarrolladas dentro del contexto escolar en el hogar.

Logrando de esta forma que ellas ya no vean el trabajo en comunicación de sus hijo, como algo que necesariamente solo le corresponde a la docente o al terapeuta de lenguaje, sino que ellas también pueden realizar en su hogar de forma creativa y diversa mediante las estrategias de comunicación que aprendieron durante el desarrollo de esta metodología (el juego como estrategia para la estimulación del lenguaje, las rutinas diarias de actividades, entre otras).

De esta misma forma se debe señalar que al existir un cambio en la disposición por parte de las madres hacia el trabajo en comunicación con sus hijos en el hogar, también lo hay dentro del proceso educativo que desarrolla el docente dentro del aula y por consiguiente un mejor desarrollo de las habilidades comunicativas del niño con Retos Múltiples. Lo cual será de beneficio para su desarrollo general. Es decir un factor está directamente relacionado con el otro, debido a que si existe un mala disposición, esta influirá en el desempeño del docente y por ende afectara al niño, o viceversa.

Se debe considerar de igual forma el rol que cumple el docente a momento de utilizar esta metodología, debido que este debe ser un mediador entre el las estrategias de comunicación alternativas y aumentativas que se están desarrollando, sus madres y sus hijos, para generar aprendizajes significativos en los niños a través de su propia construcción, creando las instancias para que las madres se sientan con la libertad de aprender en forma autónoma.

La utilización de esta metodología de igual forma puede también tener algunos aspectos a mejorar, como es el caso de la colaboración que otros miembros de la familia brindan a las estrategias que las madres implementan con sus hijos para el uso del SAAC en el contexto del hogar. Situación que es importante retomar a la hora de desarrollar esta metodología en próximas experiencias de trabajo. Propiciando de esta forma, establecer alianzas estratégicas con algunos miembros del grupo familia que puedan contribuir con las madres a la hora de desarrollar Estrategias de Comunicación No Verbal con sus hijos.

CAPITULO V
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las conclusiones y recomendaciones que se presentan son derivadas de la recolección y análisis de los datos obtenidos durante el proceso vivido con las madres de familia participantes en el estudio, cuyos hijos e hijas presentan retos múltiples, para ello se toma como punto de referencia los objetivos de la investigación.

5. 1 CONCLUSIONES

A partir de los objetivos específicos propuestos para el desarrollo de esta investigación surgen las siguientes conclusiones:

5.1.1. SIGNIFICADO QUE TIENE LA COMUNICACIÓN ALTERNATIVA Y AUMENTATIVA PARA LAS MADRES

Acorde con la experiencia vivida puede determinar que:

5.1.1.1 Las madres involucradas en la investigación mediante sus propias palabras determinaron que por medio del uso de la Comunicación Alternativa y Aumentativa se utilizan movimientos, expresiones faciales, objetos, señas, pictogramas.

5.1.1.2 En las frases emitidas por las madres se observa falta de claridad hacia los conceptos aumentativo (complementa el habla) y alternativo (reemplaza al habla cuando está ausente). Esto se considera normal, pues era parte de un lenguaje técnico que no necesariamente ellas debían conocer, lo anterior a pesar de que ya pudiesen haber escuchado sobre este concepto.

5.1.1.2 IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO COMUNICATIVO DE LOS NIÑOS CON RETOS MÚLTIPLE

A partir de la experiencia desarrollada las madres logran identificar:

5.1.1.2.1 Las madres logran no solo establecer que la discapacidad múltiple es una condición que afecta dos o más habilidades adaptativas de sus hijos, incluyendo dentro de estas la comunicación, así como también consiguen determinar qué producto de las limitaciones en el área de la comunicación el niño o niña tiene dificultades en la interacción con las demás personas.

5.1.2.2 Las madres comprendieron como se sienten sus hijos al no lograr ser comprendidos por las demás personas, al vivenciar por sí mismas el uso de formas de comunicación alternativas al lenguaje oral, experiencia que generó en ellas sentimientos de desesperación y frustración como ellas mismas lo expresaron.

5.1.1.3 COMUNICACIÓN PROPICIADA POR LAS MADRES CON SUS HIJOS EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LA FAMILIA

Dentro del desarrollo de las actividades de la vida diaria de los niños con retos múltiples sus madres:

5.1.1.3.1 Las madres son las que, en la mayoría de los casos, se encuentran con sus hijos durante el desarrollo de gran parte de las actividades diarias de estos, durante momentos del día en los que las experiencias comunicativas pueden ser de gran valor para el aprendizaje y desarrollo de los SAAC de sus hijos. De esta forma, las Rutinas Diarias de Actividades del Hogar se constituye en una estrategia mediante el cual las madres pueden utilizar las actividades que ocurren en un día típico de sus hijos para propiciar el desarrollo comunicativo.

5.1.3.2 Las madres no solo logran incrementar la interacción comunicativa con sus hijos, con el uso de las Rutinas Diarias de Actividades en el Hogar, sino que también favorecen el contacto y la comprensión del niño con su entorno. Pues una rutina coherente y predecible es esencial a la hora de enseñar habilidades funcionales a los niños sea esto en el entorno escolar como en el familiar.

5.1.1.3.3. Las madres se convierten en las mediadoras comunicativas de sus hijos o hijas, al brindarles apoyo directo ya sea para acceder a un recurso para la comunicación que este utilice (por ejemplo un calendario de objetos, un tablero de comunicación, entre otros), o para reforzar las habilidades adquiridas en otros contextos, constituyéndose no solo en mediador sino en modelo para los otros miembros de la familia.

5.1.1.4 IMPLICACIONES DEL PAPEL QUE ASUMEN LAS MADRES DENTRO DEL PROCESO EDUCATIVO EN EL USO DE ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS NO VERBALES CON SU HIJO DENTRO DE LA FAMILIA

A partir del rol que las madres asumen dentro del proceso educativo es posible concluir:

5.1.1.4.1 Las madres asignan gran importancia a su participación dentro de las actividades escolares desarrolladas dentro del aula, lo cual se ve reflejado de forma positiva en la construcción de aprendizajes significativos en los niños, para su desarrollo, así como para su autonomía. Esto es posible de observar, en aspectos como la comunicación. Esto por medio del uso de estrategias comunicativas no verbales que las facilitadoras compartieron con las madres y a las cuales se les dio seguimiento en el hogar.

5.1.1.4.2 Las madres destacan que su participación en la capacitación, no solo fue una nueva experiencia de aprendizaje, en donde les fue posible conocer estrategias para mejorar la comunicación con sus hijos e hijas, sino también se constituyó en

un “espacio para compartir con otras madres que tienen la misma experiencia de vida”.

5.1.1.4. 3 El uso de estrategias de retroalimentación y motivación, dentro de las actividades que se desarrollaban en los talleres o en el trabajo que las madres, estaban realizando con sus hijos en otros contextos como en el hogar, constituyó un recurso de aprendizaje colaborativo entre las madres y las facilitadoras.

5.1.1.4.4. El escaso apoyo que las madres reciben de parte de otros Miembros de la familia, a la hora de brindar cuidado y estimulación a su hijo con Retos múltiples, es un factor que produce tensión a nivel de familia. Por eso buscando encontrar una alternativa positiva de resolución del conflicto que las madres enfrentaban se propuso que aprovechando el conocimiento que ellas tienen y la experiencia de trabajar con sus hijos dentro del aula fueran “modelos de aprendizaje” para los otros miembros de la familia.

5.1.1.5 FORMAS DE COMUNICACIÓN NO VERBAL DE NIÑOS Y NIÑAS CON RETOS MÚLTIPLES

A través de la experiencia para las madres conocer las Formas de Comunicación No Verbales de sus hijos o hijas implicó:

5.1.1.5.1 Para las madres poder conocer cuáles son las características comunicativas del niño y las posibles estrategias de intervención, por utilizar con sus hijos o hijas con retos múltiples, les permitió saber la forma en que ellas podían interactuar con estos. Esto facilitó no solo mejoró sus procesos de interacción con el niño, sino que facilitó la generalización del trabajo desarrollado dentro del aula en el área de la comunicación a otros ambientes vitales para el niño con necesidades complejas de comunicación como es su “casa”.

5.1.1.5.2 Las madres necesitan de la orientación y mediación, de parte de los profesionales (profesoras, terapeuta de lenguaje, fisioterapeuta, entre otros) que trabajan con el niño, al implementar el SAAC que sus hijos o hijas están aprendiendo. Esto porque si bien es cierto es de gran beneficio para el proceso de trabajo en CAA, que los padres de familia se encuentren informados sobre las habilidades y características de la comunicación de sus hijos con retos múltiples. El acompañamiento que el profesional les brinda contribuye en la identificación de metas acordes a la capacidad que el niño tiene para comunicarse y el tipo de apoyos requeridos,

5.1.1.5.3 Para las madres los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos constituyen formas de comunicación alternativas para el desarrollo de la comunicación en niño que producto de la combinación de varias discapacidades requieren de apoyos específicos para la interacción con otros como es el caso de sus hijos o hijas.

5.1.1.5.4 Las madres lograron conocer mediante el proceso de capacitación cuáles y como se denominan los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos que se abordan con sus niños en el aula, así como también pudieron identificar el que mejor se ajustaba a las características y habilidades de cada uno de sus hijos o hijas con retos múltiples.

5.1.6 ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN NO VERBALES PARA NIÑOS CON RETOS MULTIPLES

Mediante el uso de estrategias de comunicación no verbal que se desarrollaron en este proceso las madres:

5.1.1.6.1 Las madres aprendieron que todo proceso de comunicación debe ser funcional, espontaneo y extensible a diferentes entornos como en su casa, en la casa de sus familiares, en el supermercado entre otros. Requisitos fundamentales para lograr el éxito de cualquier estrategia de comunicación no verbal.

5.1.1.6.2. Conocer diferentes tipos de estrategias de comunicación no verbales (Rutinas Diarias de Actividades, el Diccionario de Expresiones y el Juego como medio para la estimulación del lenguaje) les permitió a las madres ir construyendo los insumos para la aplicación en el hogar de un SAAC con sus hijos que presentan retos múltiples.

5.1.1.6.3 Mediante el trabajo desarrollado con la Guía para la construcción de un soporte de comunicación en el hogar, las madres lograron establecer un enlace entre los aprendizajes desarrollados durante los talleres participativos y el trabajo a desarrollar en su casa con sus hijos o hijas, pues no solo pudieron definir el tipo de soporte por utilizar (Calendario de Actividades, Tablero de Comunicación, Agenda de Comunicación, Comunicador con salida de voz) sino que también la forma e iban a trabajarlo y los apoyos que iban a buscar en los otros miembros de la familia (padres, hermanos, tíos, abuelos) para involucrarlos en el desarrollo del sistema de comunicación en este entorno.

5.1.7 LOGROS Y DIFICULTADES DE LAS MADRES DE NIÑOS CON RETOS MÚLTIPLES AL UTILIZAR SAAC EN EL HOGAR

Al finalizar el proceso de trabajo con el grupo de madres estas perciben los siguientes logros y dificultades al utilizar un SAAC en el hogar.

5.1.7.1 Tener la oportunidad de complementar los aprendizajes que ya venía adquiriendo sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa al participar con sus hijos o hijas en el aula, durante las clases.

5.1.7.2 Contar con un espacio para trabajar comunicación, aprender algunas señas de LESCO, conocer más sobre los diferentes SAAC, utilizar el juego para estimular la comunicación, entre otras fueron otros de los logros que las madres apuntaron que habían alcanzado al finalizar los talleres participativos.

5.1.7.3 Uno de los factores que para el grupo de madres dificulta más la generalización de los aprendizajes en el hogar es la posición o papel que muchas veces, asumen los padres ante las habilidades de comunicación de sus hijos.

5.1.7.5 Factores como tiempo, constancia, organización hacia el uso de los soportes de comunicación y las estrategias de comunicación no verbal fueron considerados por las madres elementos que les dificultan el uso de los SAAC en el hogar con sus hijos e hijas.

5.2 RECOMENDACIONES

Una vez establecidas las conclusiones de la investigación es importante describir las recomendaciones que surgen a partir de estas y que a continuación se presentan:

5.2.1 Al Centro Educativo y a la Comisión de Comunicación del CEESR

5.2.1.1 Sensibilizar al personal docente, técnico y administrativo sobre la importancia que es para el desarrollo general de los niños con discapacidad

que sus madres u otros familiares puedan ser colaboradores dentro de los procesos educativos dentro del aula.

5.2.1.2 Incluir dentro de su proyecto de trabajo de la Comisión de Comunicación del CEESR, para el año 2012, acciones de trabajo dirigidas hacia la capacitación de las madres en el uso de sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.

5.2.1.3 Brindar el espacio y el tiempo para que otras docentes de Educación Especial del CEESR implementen el programa de Talleres Participativos para el desarrollo de SAAC en el Hogar propuesto en esta investigación.

5.2.2 A las madres participantes en el estudio se le recomienda

5.2.2.1 Verificar que las madres comprenden la jerga de vocabulario que se utiliza al hablar sobre comunicación aumentativa y alternativa.

5.2.2.2 Aprovechar el papel que las madres pueden ejercer como mediadoras de la comunicación de sus hijos e hijas con retos múltiples en otros contextos.

5.2.2.3 Utilizar las Rutinas Diarias de Actividades del Hogar como recurso para la interacción del niño con el entorno.

5.2.2.4 Involucrar a otros miembros de la familia en los procesos de cuidado y estimulación del niño con Retos Múltiples dentro del entorno familiar.

5.2.2.5 Desarrollar procesos de trabajo colaborativo con las madres que involucren la orientación y mediación de los profesionales que tiene contacto con el niño, tales como su profesora de educación especial, terapeuta de lenguaje, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, entre otros.

5.2.2.6 Dar seguimiento a las estrategias de comunicación no verbal que se planificaron en conjunto con las madres, para evaluar su idoneidad y determinar sus posibles ajustes o modificaciones.

5.2.3 A los Servicios Educativos que atienden niños y niñas con Retos Múltiples y/o Discapacidad Múltiples

5.2.3.1 Involucrar a las familias y de forma particular a las madres como parte del proceso de trabajo colaborativo dentro como fuera del entorno escolar.

5.2.3.2 Propiciar que los espacios que dentro del documento Normas y Procedimientos para la Atención Educativa de niños con Discapacidad Múltiple, se propone utilizar para desarrollar Talleres con Padres de Familia. Puedan ser utilizados para el abordaje de propuestas como la desarrollada en esta investigación.

5.2.3.3 Dar a conocer a otras instancias magisteriales como a la Asesoría Regional de Educación Especial de la Dirección Regional de San Ramón, este tipo de experiencias con padres de familia. Esto debido a la trascendencia que para un niño con Retos Múltiples y/o Discapacidad Múltiple tiene el poder aprender a comunicarse de forma efectiva en otros entornos y a contar con múltiples compañeros comunicativos.

5.2.4 A otras futuras investigaciones

5.2.4.1 Incluir a otros familiares del niño dentro de los talleres participativos, asignándoles tareas, para que ellos de forma paulatina se conviertan en compañeros comunicativos de sus hijos, hermanos, nietos, sobrinos que presenta Retos Múltiples.

5.2.4.2 Aprovechar el conocimiento que las madres poseen en el tema de la CAA, para que ellas asuman dentro de los talleres participativos algunos procesos de trabajo con los otros familiares, por ejemplo, que ellas expliquen como hicieron el soporte de comunicación que sus hijos utilizan en la casa.

5.2.4.3 Involucrar a otros profesionales que trabajan con el niño dentro de los talleres participativos, por ejemplo, a la fisioterapeuta, o al terapeuta ocupacional, aprovechando el aporte que desde su área de trabajo puede brindar al proceso de trabajo que las madres puedan desarrollar con sus hijos en el hogar, por ejemplo, a la hora de posicionar al niño para que use el soporte de comunicación, entre otros.

CAPITULO VI
PROPUESTA METODOLOGICA

UNIVERSIDAD LATINA DE COSTA RICA
MAESTRIA CON MENCION EN EDUCACION DE LA PERSONA CON
RETOS MULTIPLES Y SORDOCEGUERA

GUÍA DE TRABAJO EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA PARA MADRES DE NIÑOS CON RETOS MÚLTIPLES



Imagen con fines ilustrativos 1 tomada del internet

**Elaborada por: María del Milagro
Hernández Durán**

2012

Índice

1. Presentación	303
2. Población Meta	304
3. Características generales de los Niños que presentan Retos Múltiples	305
¿Qué son Retos Múltiples y /o Discapacidad Múltiple?	305
¿Qué se debe conocer acerca de la discapacidad múltiple para favorecer el desarrollo de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos en los niños y niñas?	307
¿Cómo pueden las madres de niños y con Retos Múltiples y/o Discapacidad Múltiple participar en los procesos de aprendizaje de CAA ?	310
4. ¿Cómo trabajar con las madres para mejorar la comunicación en el hogar de los niños con Retos Múltiples?	314
5. Sugerencias Prácticas para la aplicación de la Guía de Trabajo en Comunicación Alternativa y Aumentativa	349
6. Anexos	350
Anexo 1: Invitación a los Talleres	351
Anexo 2: Tarea para la Casa	352
Anexo 3: Rutina de Actividades del Niño en el Hogar	353
Anexo 4: Diccionario de Expresiones	355

Estimadas mamás:

Esta guía es para ustedes, quienes día a día le regalan a la vida de sus hijos una ilusión por seguir...



1. Presentación

Durante las pasadas dos décadas, el sistema educativo ha presenciado un dramático cambio en el papel de las familias en la educación de sus niños, especialmente de aquellos con discapacidades. Ahora se observa a los padres como colaboradores del proceso educativo de sus hijos o hijas. Muchos modelos han emergido del desarrollo de los servicios centralizados en el niño que evolucionan por medio del planeamiento enfocado en la familia. El modelo colaborativo de trabajo con las familias constituye una opción en la cual como explica Olson (1988) "...debe tomar en cuenta las necesidades inmediatas de la familia pasando por las necesidades de información y educación hasta el requerimiento de capacitación en habilidades" (p. 77).

De ahí que cuando se analizan los procesos de enseñanza de la comunicación de un niño con retos múltiples, no puede dejarse de lado su complejidad, por lo que no puede ser algo exclusivo de la escuela. Para esto es que involucrar a las madres dentro de este proceso constituye un recurso que les permite aprender a ellas y, a la vez, facilita la generalización del trabajo en comunicación hacia otros entornos y con otras personas.

Con este propósito y como parte del proceso de investigación desarrollado al finalizar la Maestría con Mención en Educación de la Persona con Retos Múltiples y Sordoceguera se pone a disposición de las comunidades educativas el material: "[Guías de Trabajo en Comunicación Aumentativa y Alternativa para Madres de niños con Retos Múltiples](#)" con el cual espera contribuirse a facilitar y enriquecer la respuesta educativa que se le brinda a los niños con discapacidad múltiples y a sus familias.

2. Población Meta

Esta Guía de Trabajo en Comunicación Aumentativa y Alternativa se desarrolló para las madres de niños con retos múltiples y sus hijos o hijas, los cuales con la mediación de un profesional en el área de la Educación Especial (docentes, terapeuta de lenguaje) desarrollarán de forma participativa un proceso de aprendizaje en CAA que permita a las madres desarrollar estrategias de comunicación no verbal con sus hijos dentro del entorno del hogar.

Una persona con retos múltiples desarrolla y, muchas veces, comparte, los mismos deseos e intereses que sus semejantes, incluso, posee las mismas metas que una persona de su misma edad como lo puede ser tener amigos, ser independiente o tener un trabajo; la única diferencia existe en que requiere un nivel más alto de apoyo para alcanzar esas metas (Battiste, 1998, Russo, 1998) La discapacidad múltiple es la presencia de dos o más discapacidades físicas, sensoriales, y / o intelectuales (Pérez, E. R., 2005).

Las personas con discapacidad múltiple requieren ayuda continua para salir adelante, soporte permanente en más de una actividad de la vida diaria, para poder participar en actividades comunitarias y disfrutar de una calidad de vida accesible a personas con menor o ninguna discapacidad.

3. Características generales de los Niños que presentan retos múltiples

¿Qué son retos múltiples y /o discapacidad múltiple?

La discapacidad múltiple es una condición de discapacidad a nivel física o mental que limita tres o más capacidades funcionales como movilidad, comunicación, autocuidado, interacciones sociales, habilidades laborales y que requieren de servicios educativos o vocacionales especiales”

El Ministerio de Educación Pública en el documento Normas y Procedimientos para el Manejo de los Servicios Educativos para Estudiantes con Discapacidad Múltiple (2005), al definir la población que presenta discapacidad múltiple existe una nueva concepción de retos múltiples:

...aquellas que requieren de todos o algunos de los siguientes formas de abordaje educativo, Sistemas Alternativos para la Comunicación, adaptaciones para el mejor desempeño físico y motor, establecimiento del repertorio básico de comportamiento para el aprendizaje y de la adecuada interacción social, así como de apoyo para la ejecución de actividades cotidianas (p.5).

Asimismo, en esta se menciona que las personas con retos múltiples “...son aquellas que presentan entre otras las siguientes combinaciones de discapacidad en un nivel funcional:

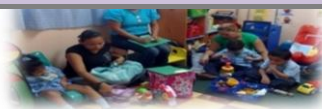
- Limitaciones importantes del movimiento

- Limitaciones intelectuales significativas
- Conductas de interferencia con el aprendizaje
- Limitaciones para la comunicación y para la interacción social
- Discapacidad sensorial dual
- Funcionamiento degenerativo
- Dificultades para la alimentación y complicaciones de salud” (p5) .

Como puede apreciarse en la definición, la discapacidad motora no depende, entonces, únicamente de las características físicas o biológicas del niño o niña, sino que se trata más bien de una condición que emerge producto de la interacción de estas limitaciones con el contexto ambiental en que la persona se desenvuelve.

Para comprender de mejor forma esta definición, es importante que durante los primeros encuentros de trabajo con las madres de forma participativa se les pregunte a estas:

¿Qué significa para ustedes retos múltiples y/o discapacidad múltiple?



Fotografía : de Talleres Participativos con el Grupo de Madres en el CEESR

La respuesta a esta pregunta no solo permite conocer qué significado atribuyen ellas al concepto de retos múltiples, sino también explorar si dentro del mismo concepto que ellas dan, logra establecerse el efecto que las limitaciones funcionales que sus hijos presentan tiene en el desarrollo y desempeño de la comunicación.

¿Qué debe conocerse acerca de la discapacidad múltiple para favorecer el desarrollo de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos en los niños y niñas?

Existen una serie de ideas en torno al trabajo en Comunicación Aumentativa y Alternativa en niños o niñas con discapacidad múltiple que deben revisarse, esto con el objetivo de conocer de mejor la forma en que las madres pueden potenciar su aprendizaje y generalización hacia otros entornos. Para ello, se analizarán a continuación las siguientes afirmaciones:

■ **Todas las personas con discapacidad múltiple tienen los mismos tipos de limitaciones funcionales**

Esto no es cierto, no todas las personas con retos múltiples tienen dificultades para moverse o desplazarse, o igual compromiso sensorial (visual-auditivo). Así como no necesariamente, tienen reto cognitivo o trastornos de la comunicación. Cada niño, joven o adulto es un ser único con sus características particulares que es necesario tener presente a la hora de planificar una propuesta de Comunicación Aumentativa o Alternativa, existen diferentes grados de compromiso motor y no todas las personas tienen la misma dificultad para moverse o desplazarse La discapacidad motora, se presentan diversos grados de compromiso funcional

Por ello, independientemente del tipo de limitaciones funcionales que se encuentre asociadas, el desafío en el ámbito educativo, debe centrarse en las estrategias pedagógicas que se usarán para dar respuesta de la mejor manera posible a las necesidades de desarrollo y aprendizaje de los niños y niñas así, como de sus familias.

■ Las personas con discapacidad múltiples también tienen problemas para comunicarse

Para muchos niños con discapacidad múltiple, el acceso al lenguaje oral es limitado o inexistente. Como explica Camacho (2001), al encontrarse afectadas a nivel cerebral varias vías sensoriales (visión, audición, sistema somático, perceptivo, memoria, entre otros) para los niños con discapacidad múltiples: "...se dificulta el acceso al mundo como a las palabras. Como consecuencia la relación entre la palabra y el mundo es extremadamente difícil de obtener" (p., 41).

Como parte del enfoque basado en el movimiento se propone al interlocutor del niño "...la madre, el padre, los docentes, hermanos" una serie de acciones que propicien la interacción el desarrollo de competencias comunicativas en donde estén implícitas habilidades para expresar sentimientos y experiencias. El rol del interlocutor será el siguiente:

- "Proporcionar el acceso a encuentros de interacción motivadoras que es probable que el niño describa.
- Basándose en el conocimiento de estos encuentros interactivos, el adulto puede interpretar las expresiones del niño como que se remiten a una representación mental de algunos aspectos de estos encuentros.
- Hacer la interpretación accesible al niño mediante la imitación de la forma de expresión y desarrollando la misma. El desarrollo contiene elementos lingüísticos.
- Buscar la reacción del niño.
- Interpretar la reacción del niño.

■ Los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos retrasan el desarrollo del habla en el niño con retos múltiples

Los datos clínicos así como los resultados de algunas investigaciones indican que el uso de signos manuales o de ayudas técnicas para la comunicación no parece entorpecer el desarrollo del habla, sino que, en muchos casos, lo facilita. Existen ya numerosos ejemplos documentados de niños que han empezado a hablar a edades avanzadas, cuando ya se había desesperado de ello, justamente poco después de haberse iniciado en el uso de signos manuales o gráficos.

Por esto la enseñanza de comunicación aumentativa a niños pequeños con retos múltiples, según explica Tetzchner (1993) (citado por Basil, 2001), debe iniciarse desde temprana edad y basarse en un conocimiento profundo de los factores que explican el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en las primeras etapas de la vida del ser humano.

■ Los niños con Retos Múltiples utilizan el mismo tipo de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos

Cada niño con Retos Múltiples utilizan múltiples formas de comunicación, las cuales pueden y deben fomentarse y expandirse por medio del uso de un tipo de SAAC que se ajuste a sus características, habilidades y destrezas, así como que les permita hacer uso de ellas como instrumento de comunicación primario. Dentro de estos sistemas puede mencionarse: el hablar, las señas, el deletreo con los dedos, los dibujos, los objetos símbolos, las impresiones y/o el Braille para la lectura y la escritura, entre otros.

Para recordar...

- Cada niño con retos múltiples, un ser único con sus características, destrezas y habilidades particulares que no podemos olvidar.
- El acceso al lenguaje oral es limitado o inexistente, al encontrarse afectadas a nivel cerebral varias vías sensoriales.
- El uso de signos manuales, imágenes o de ayudas técnicas para la comunicación no parece entorpecer el desarrollo del habla, sino que en muchos casos lo facilita.
- Cada niño con retos múltiples utilizan múltiples formas de comunicación, las cuales deben fomentarse y expandirse a través del uso de un tipo de SAAC que se ajuste a sus características, habilidades y destrezas.



Fotografía: Niños del Grupo de Discapacidad Múltiple del CEESR,

durante la Actividad Yo juego también.

¿Cómo pueden las madres de niños y con retos múltiples y/o discapacidad múltiple participar en los procesos de aprendizaje de CAA ?

El trabajo a realizar con las madres plantea el desafío de conseguir la mayor participación de ellas como mediadoras del proceso de aprendizaje de sus hijos e hijas. Sin embargo, porque existen algunas temáticas que son específicas del trabajo en esta guía a continuación se analizarán algunas afirmaciones al respecto:

■ Las madres conocen la terminología que utilizan los profesionales al referirse al abordaje de la Comunicación Aumentativa y Alternativa de sus hijos o hijas con retos múltiples

Como parte del proceso de trabajo colaborativo con las madres, es necesario buscar un espacio para abordar de manera conjunta el significado que estas asignan a diversos conceptos o terminología que para los profesionales pueda que sea algo muy claro, pero que para esta mediadora no lo esté. Pues de la comprensión que las madres vayan desarrollando a través del proceso, así serán los resultados que podrán verse reflejados en el trabajo con sus hijos en la implementación de estrategias de comunicación no verbal en otros entornos.

Se sugiere tener en consideración los siguientes factores

- El uso del Grupo de Discusión durante los primeros encuentros con las madres permitió conocer el significado que ellas daban a conceptos, tales como:
 - Comunicación Aumentativa y Alternativa
 - Anticipación
 - Ayudas Técnicas
 - Participación Familiar
 - Capacitación

■ Pueden las madres de niños o niñas con retos múltiples asumir el Rol de Mediadoras Comunicativas

Es así como quedo claro que un “mediador comunicativo” (comunicación facilitada o guiada por el adulto) para el aprendizaje de CAA es la persona (en nuestro caso las madres) que brinda apoyo directo al niño ya sea para accezar a el tipo de recurso para la comunicación que este utilice por ejemplo un calendario de objetos, un tablero de comunicación, entre otros). Sin embargo su rol no puede

quedar allí, pues esta fungirá como el medio para reforzar las habilidades adquiridas en otros contextos, constituyéndose no solo en mediador sino en modelo para los otros miembros de la familia.

■ **El uso de las Rutinas Diarias de Actividades del niño con Retos Múltiples en el hogar constituye una herramienta para reforzar la interacción comunicativa y uso del SAAC**

Una rutina coherente y predecible es esencial a la hora de enseñar habilidades funcionales a los niños. Las actividad cotidiana se compone de una serie de actividades que se suceden una tras otra. Estas no ocurren de forma aislada, fluyen con naturalidad. De ahí que desarrollar estrategias de aprendizaje dentro de las rutinas permite al niño anticipar y transitar de una actividad a otra, aumentando así su independencia.

Junto a esto es importante proporcionar al niño señales claras a la hora de cambiar de una actividad a la otra, por lo que recomienda utilizar alguna estrategia que le indique al niño que ya la actividad "SE TERMINÓ", usando un timbre o haciendo participar al niño en la colocación del ese objeto de dicha actividad en su sitio (calendario).

De esta forma, las Rutinas Diarias de Actividades del Hogar, se constituye en una estrategia mediante el cual las madres pueden utilizar las actividades que ocurren en un día típico de sus hijos para propiciar el desarrollo comunicativo de estos. Mediante su utilización las madres no solo logran incrementar la interacción comunicativa con sus hijos, sino que también favorecen el contacto y la comprensión del niño con su entorno.

■ **Recursos como el Diccionario de Expresiones constituye una estrategia que permite a otras personas conocer las formas y funciones comunicativas del niño con Retos Múltiples**

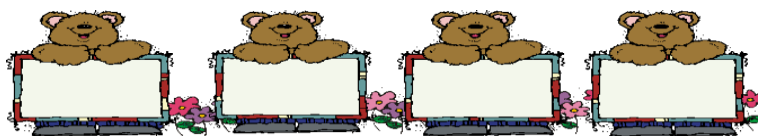
El uso del Diccionario de Expresiones como explica la Asociación del Infante Neurológico (AEDIN 2011), constituye una estrategia que: pondrá “en lista” todos los recursos expresivos disponibles por parte del niño o el adulto con necesidades complejas de comunicación. Al identificar estas conductas no solo las personas que entran en contacto con el niño, logran conocer como este se comunica, sino que también estas formas de expresión que el niño utiliza se van a ser cada vez más frecuentes si son reforzadas por las personas del entorno.

Para recordar...

- Buscar un espacio de trabajo con las madres para abordar de manera conjunta el significado que estas asignan a diversos conceptos o terminología relacionada con el tema de CAA.
- Las madres puede ser las mediadoras de la comunicación de su hijo o hija con retos múltiples, tanto dentro del entorno escolar como fuera de el.
- Las Rutinas Diarias de Actividades del Hogar, se constituye en una estrategia mediante el cual las madres pueden utilizar las actividades que ocurren en un día típico de sus hijos para propiciar el desarrollo comunicativo de estos.
- Mediante un Diccionario de Expresiones no solo es posible conocer como se comunica, sino que también si estas formas de expresión que el niño utiliza s son reforzadas por las personas del entorno van a ser cada vez mas frecuentes.

4. ¿Cómo trabajar con las madres para mejorar la comunicación en el hogar de los niños con retos múltiples?

Mediante el uso de Talleres Participativos se propone en esta Guía de Trabajo en Comunicación Aumentativa y Alternativa crear espacios de discusión grupal, en donde se cuenta con programa predeterminado, pero flexible. Los participantes (madres y docentes) comparten ciertas características comunes. El facilitador del grupo puede moderar la discusión y promover el interaprendizaje. Se discuten problemas y, soluciones, se asumen compromisos entre varios actores. A la hora de utilizar la metodología de Talleres con Madres de Niños con Retos Múltiples y tomando en cuenta que este método, a diferencia de otros, es esencialmente un espacio de aprendizaje y de asunción de compromisos.



Estos son los pasos metodológicos que sugieren desarrollarse en cada taller:

1. Tema
2. Propósitos
3. Ambientación: saludos, dinámicas, juegos
4. Presentación del tema: conferencias, trabajo en grupos, videos, análisis de casos.
5. Plenarias o discusión o presentación de las conclusiones del grupo
6. Compromisos o tareas a realizar en el hogar con sus hijos
7. Cierre de la actividad

TALLER 1**Tema: Los niños con retos múltiples y el Aprendizaje de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación****Propósitos:**

1. Determinar el significado que tiene la Comunicación Alternativa y Aumentativa para las madres de niños con retos múltiples
2. Identificar si las madres comprenden las implicaciones de los retos múltiples de sus hijos para el desarrollo de la comunicación en estos



Duración: una hora con treinta minutos

Población meta: madres de niños con retos múltiples del grupo de preescolar de discapacidad múltiple.

ACTIVIDADES

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
a. Dinámica de Presentación: ¡Dígalo sin palabras!	<p>Esta es una dinámica de presentación y rompehielo. Se utiliza al inicio de talleres o reuniones con grupos de personas. Para su aplicación se coloca a los participantes de pie y en un círculo. Al primer participantes se le solicita tomar un mensaje que se encuentra escrito en un papel. Luego de que cada una de las participantes cuenta con su respectivo mensaje, se les dice que van a tratar de cumplir con la indicación que se encuentra escrita en este. Para hacerlo se les indica que no pueden utilizar el lenguaje verbal. Una vez que cada una termina de decir su mensaje de forma no verbal, la compañera de la par u otra persona dirán lo que entendieron del mensaje. Al finalizar la última persona, se realiza una plenaria dirigida por la facilitadora, en donde se comentara las reacciones que la dinámica produjo en las participantes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mensajes escritos en papel bond -De 6 a 8 participantes

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
<p>b. Dinámica para trabajar el Grupo Focal: El Juego de las Palabras Claves</p>	<p>- Se solicita a las madres sentarse en sus sillas que se encuentran colocadas de forma circular. Frente a estas, se encuentra colocada una mesa con videobeam conectado a una computadora. En esta se encuentra una presentación de Power Point, a partir de la cual se desarrollo la actividad propuesta.</p> <p>A las madres se les explica de forma verbal que vamos a realizar una actividad que se denomina "Palabras Claves" esta consiste en la presentación mediante la computadora de una serie de palabras o frases cortas. Cada una de estas se leerá en voz alta. Se les solicito a las madres que expresen de forma verbal lo que ellas entienden que significa cada una de estas o lo que ellas consideren o piensen que son.</p> <p>Una vez que se explica a las madres, se inicia la actividad con la palabra: "comunicación... y así sucesivamente hasta finalizar con la palabra .capacitación.</p>	<p>-Computadora, videobin, presentación de PowerPoint.</p>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
<p>C. Presentación del video: "MEDIOS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN"</p> <p> Escuchar</p> <p>Medios aumentativos y alternativos. Trabajando con distintos comunicadores. Un ejemplo</p>  <p>Publicado por JOSE ALFREDO ESPINOZA en 10:35</p> <p>Etiquetas: accesibilidad</p>	<p>Al ser este un taller en donde se hace uso de la técnica de Grupo Focal, el uso de un video constituye una herramienta de utilidad para propiciar los espacios de reflexión del tema. En este caso en específico se utilizó un video, en donde se observan a personas adultas retos múltiples haciendo uso independiente de dispositivos electrónicos (computadoras, por ejemplo) para comunicarse entre ellos y con las personas de su entorno. Su uso constituye una herramienta para generar la reflexión y, a la vez, motivar a las madres sobre lo que sus hijos pueden llegar a lograr hacer si desde temprana edad se trabajan los SAAC.</p>	<p>- Computadora y videobin</p>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
d. Evaluación y Cierre del Grupo Focal	Al finalizar el refrigerio, una de las facilitadoras dice a las madres: " antes de terminar este taller es importante conocer que temas les gustaría trabajar en próximos talleres" Para ello, les vamos a entregar un papelito (levanta con su mano derecha una figura adherible de papel en forma de corazón amarillo y se los muestra al grupo de madres) y un bolígrafo para que ustedes escriban...". Esta camina hacia cada una de las madres y les hace entrega de este material (papel y lapicero), al terminar de hacer esto se dirige hacia donde se encuentra la mesa en el aula para darles un espacio de tiempo de alrededor de 10 minutos para que estas realicen la actividad propuesta.	<ul style="list-style-type: none"> -Mural de un Osito -Papel bom de color amarillo an forma de corazón - Cinta engomada -Bolígrafo

ASPECTOS A RETOMAR EN EL TALLER 2

En este espacio se escriben aquellos elementos que es necesario retomar en los próximos talleres con las madres.

Taller 2

Tema: “ Aprendiendo sobre los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos”

Propósitos:

1. Identificar si las madres comprenden las implicaciones que los retos múltiples de sus hijos tiene en el desarrollo de habilidades comunicativas.
2. Conocer diferentes sistemas de comunicación aumentativos y alternativos que se utilizan con los niños con Discapacidad Múltiples dentro del entorno escolar.
3. Analizar el tipo de Sistema de Comunicación Aumentativo y Alternativo más funcional para un niño que presenta retos múltiples.

Duración: dos horas

Población meta: madres de niños con retos múltiples del grupo de preescolar de discapacidad múltiple.

ACTIVIDADES

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
a. Devolución de información a las madres sobre el Primer Taller	-Esta actividad tiene como finalidad describir a las participantes de forma sintetizada, los aspectos centrales que se trabajaron durante el primer taller. Una de las facilitadoras explica de forma verbal al grupo de madres los elementos centrales que se trabajaron en la sesión anterior. Para esta actividad puede hacerse uso de una presentación en Power Point donde se presentan estos ejes centrales	- Computadora -Videobin -Presentación en Power Point
b. Dinámica: Yo me llamo...	-En esta actividad, se aplico una estrategia utilizada para introducir con el grupo de madres el abordaje de los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos, en la cual se le solicito a las participantes: "...inventar alguna seña, utilizar algún objeto, imagen, movimiento o gesto que las identifique a cada uno", La cual puede ser asociada a alguna característica personal o algo que nos ayude a identificarse con facilidad. Luego de darles la indicación anterior, cada una de las participantes presenta al resto del grupo la seña que los identifica.	-Facilitadoras 1 y 2 - 4 a 6 personas

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
<p>c. Cada oveja con su pareja...</p> <p>Repasemos los conceptos que estamos aprendiendo sobre CAA...</p>	<p>-Con el objetivo de aclarar y ampliar algunos conceptos con los participantes del taller, se realizo el juego cada oveja con su pareja... en el cual a cada participante se le hace entrega de una cartelito en donde se encuentra escrito la definición de alguno de los conceptos que se ha trabajado durante el primer taller (CAA, Anticipación, Comunicación, Lenguaje, Ayudas Técnicas, entre otros), una vez que cada una ha leído el mismo, la facilitadora les indica que van a buscar el nombre del concepto que corresponde con la definición. Los nombres de los conceptos se encuentran ubicados en diferentes partes del aula y deben ir a buscarlos.</p>	<p>- Cartulina hopear</p> <p>-Goma</p> <p>-Definiciones de CAA: Anticipación, Ayudas Técnicas, entre otros.</p>
<p>d. Refrigerio</p>	<p>Las facilitadoras sirven a las madres refrescos y bocadillos para compartir durante un período de quince minutos de un período de descanso.</p>	<p>-Bocadillos, refrescos, vasos, platos desechables, servilletas.</p>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
<p>e. Aprendiendo sobre diferentes tipos de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Sistema Pictográfico ■ Calendarios de Actividades ■ LESCO ■ Sistema Bimodal 	<p>Con el objetivo de trabajar con el tema de SAAC, la facilitadora va a desarrollar esta información mediante una presentación en el Video bim. Esta facilitadora se pone en pie frente al grupo de madres y mediante el uso de este recurso tecnológico, presenta la definición de SAAC propuesta por Martinsen,, Tetzchner,S.,s.f, luego invita a alguna madre a leer la definición. Una vez finalizada la lectura de esta definición la facilitadora debe lanzar a las madres la siguiente pregunta: ¿Entienden ustedes que es un SAAC?</p> <p>Luego de escuchar lo que el grupo de madres entienden por SAAC, se explica a las madres que existen diferentes tipos de sistemas de comunicación ,pero, en especial, los que sus hijos están utilizando en el aula son los siguientes: Sistema Pictográfico de Comunicación, Sistema de Calendarios, LESCO y el Sistema Bimodal. Con apoyo de información bibliográfica y el uso de una presentación en Power Point se explica a las madres los aspectos centrales de cada uno de los sistemas de comunicación.</p>	<p>-Video bim</p> <p>-Presentación de Power Point con definiciones de SAAC y diferentes tipos de sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos.</p>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
f.Trabajo Grupal: reflexión con las madres "mi hijo y los SAAC"	<p>Al finalizar la explicación sobre cada uno de los diferentes tipos de SAAC que se utilizan con sus hijos dentro del contexto escolar, la facilitadora dice a la madres, ahora vamos a hacer un ejercicio grupal que consiste y brinda la siguiente indicación: Vamos a pensar ¿Cuál SAAC consideran ustedes se ajusta mejor a las características, destrezas y habilidades de sus hijos?.</p> <p>En la pared se encuentran pegados unos cárteles de papel periódico, en donde se escribe el nombre de los SAAC que se presentaron, esto con el objetivo de que las madres escriban en el cartel que corresponda al Sistema de Comunicación que ellas consideren se ajuste mejor a sus hijos, porque sus hijo puede utilizar esta forma de comunicación. Una vez que todas las participantes han pasado a escribir se procede a la presentación y discusión por parte del grupo sobre lo que las madres han escrito en los diferentes carteles.</p>	<p>-Papel bom en pliegos</p> <p>-Pilot</p>
g. Actividad de cierre: Nuevos aprendizaje por desarrollar!!!	<p>Al finalizar la actividad anterior es importante que dentro de la actividad de cierre las facilitadoras se dirijan a las madres y pregunten: ¿les ha quedado claro a ustedes sobre lo que hemos hablado o tiene alguna duda? , así como también es importante conocer si a partir de lo que han ido aprendiendo ¿que otros temas les gustaría a ustedes que trabajáramos durante los próximos talleres que fueran de utilidad para mejorar la implementación de los otros SAAC que utilizan sus hijos.?</p>	

ASPECTOS A RETOMAR EN EL TALLER 3

Taller No 3

Tema: "Aprendiendo Estrategias de Comunicación No Verbal a utilizar dentro de la Familia"

■ Propósitos:

1. Determinar cómo las madres propician la comunicación de sus hijos dentro de la vida diaria de la familia.
 2. Conocer diferentes sistemas de comunicación aumentativos y alternativos que se utilizan con los niños con Retos Múltiples dentro del entorno escolar
- Objetivos:

■ **Duración:** una hora con treinta minutos

■ **Población meta:** madres de niños con retos múltiples del grupo de preescolar de discapacidad múltiple.

ACTIVIDADES

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
a. Devolución de información a las madres sobre el Segundo taller	-Esta actividad tiene como finalidad describir a las participantes de forma sintetizada, los aspectos centrales que se trabajaron durante el segundo taller. Una de las facilitadoras. explica de forma verbal al grupo de madres los elementos centrales que se trabajaron en la sesión anterior. Para esta actividad se puede utilizar una presentación en PowerPoint donde se describan estos ejes centrales.	- Computadora -Video bim -Presentación en Power Point
b. Recordemos nuestros gestos, señas, imágenes, expresiones personales...	A las madres se les recuerda que en la sesión anterior cada una había inventado su propia forma de comunicación no verbal para decir cómo se llamaban, hoy vamos a recordar cómo era. A cada una se solicita que haga su seña, movimientos, muestre su clave personal, entre otras. Luego de darles la indicación anterior, cada una de las participantes presenta al resto del grupo su forma de identificación no verbal.	-Facilitadoras No 1 y 2 - 4 a 6 personas

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
c. Rutinas Diarias de Actividades	Al introducir esta estrategia de comunicación no verbal que las madres van a utilizar con sus hijos o hijas en su casa, es necesario como primer paso preguntarles a las madres: ¿Qué entienden ustedes que es una Rutina de Actividades? , una vez que ellas han dado sus puntos de vista se procede al uso de recursos tecnológicos para darles una explicación que amplíe sus conocimientos sobre el tema de las rutinas diarias en el hogar.	- Computadora, video bim, presentación de Power Point
d. Refrigerio	Las facilitadoras sirven a las madres refrescos y bocadillos para compartir durante un período de quince minutos de un período de descanso.	-Bocadillos, refrescos, vasos, platos desechables, servilletas.
e. Construyendo las Rutinas de Actividades de mi hijo o hija en el Hogar	Una vez finalizado el refrigerio y a partir de la presentación realizada por la facilitadora, se entrega a cada mama un pliego de papel periódico y un pilot. Luego la facilitadora, les da la siguiente instrucción: En esta hoja de papel periódico ustedes van a escribir la Rutina de Actividades diarias que sus hijos tienen durante todo un día, es decir van a escribir todo lo que su hijo hace en la casa desde que se levantan	-Papel bom en pliegos -Pilot

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
	<p>hasta que se acuesta en la noche. Al finalizar la rutina de actividades a cada una de las madres se les solicita entregar el cartel a las facilitadoras, para retomar la presentación y análisis de las mismas durante el próximo encuentro.</p>	
<p>e. Cierre del taller y entrega de la Tarea No1: Yo también juego (ver Anexo 2)</p>	<p>Al finalizar la actividad anterior a las madres se les hace entrega de un documento escrito, en donde se explica la Primera Tarea que ellas van a hacer en sus casa, la cual consiste en el uso de las Estrategias de Juego como forma para la estimulación de las habilidades comunicativas no verbales. En el documento escrito se le presentan a las madres una serie de preguntas que van a permitir contar con información relacionada con: juguetes preferidos, periodos de juego, apoyo que brinda el adulto a la hora de jugar, personas con las que juega el niño, entre otros.</p>	<p>Anexo 2: Tarea: Yo también juego...</p>

ASPECTOS A RETOMAR EN EL TALLER 3

Taller No 4

Tema: Como se comunica mi Hijo: Construyendo Rutinas de Trabajo en el Hogar

■ Propósitos:

1. Determinar cómo las madres propician la comunicación de sus hijos dentro de la vida diaria de la familia.
2. Identificar según el criterio de las madres, las formas de comunicación no verbales utilizadas por sus hijos en el hogar y aquellas aprendidas por estos .en el proceso pedagógico desarrollado por el centro educativo..

■ **Duración:** dos horas y media

■ **Población meta:** madres de niños con retos múltiples del grupo de preescolar de discapacidad múltiple.

ACTIVIDADES

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
a. Devolución de información a las madres sobre el Tercer Taller	-Esta actividad tiene como finalidad describir a las participantes de forma sintetizada, los aspectos centrales que se trabajaron durante el tercer taller. Una de las facilitadoras. explica de forma verbal al grupo de madres los elementos centrales que se trabajaron en la sesión anterior. Para esta actividad se puede utilizar una presentación en PowerPoint donde se describan estos ejes centrales.	
b. Recordando la Importancia de las Rutinas Diarias de Actividades para el niño con Retos Múltiples...	Antes de iniciar el tema de trabajo del taller, la facilitadora de forma oral destaca como uno de los elementos previos al tema de formas y funciones comunicativas lo siguiente: todos los seres humanos contamos con rutinas de actividades diarias y sus hijos al igual que cualquier persona también las tienen y que estas pueden de gran utilidad para el aprendizaje de habilidades comunicativas. Estas ayudan al niño a saber que va a pasar y son excelentes recursos para la comunicación dentro de los entorno naturales del niño.	

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
	<p>De ahí que ustedes escribieron las rutinas de sus hijos en la casa durante un día típico. Recurso que será utilizado el día de hoy para continuar el trabajo en nuevos temas como: Formas y funciones comunicativas: Diccionarios de Expresiones...</p> <p>Vamos a empezar hablando sobre Formas y funciones comunicativas.</p>	
<p>c.¿ Cómo se comunica mi hijo? (Formas Comunicativas):</p> <p>Construyendo un Diccionario de Expresiones...</p>	<p>Para explicar el tema se apoya de una presentación de PowerPoint sobre el tema y en el uso del Diccionario de Expresiones (Anexo3) esto con el objetivo de ir construyendo de forma participativa el aprendizaje de las formas comunicativas del niño.</p> <p>La facilitadora entrega a las madres en una carpeta una hoja en donde se encuentra un cuadro que representa dos columnas del Diccionario de Expresiones, ella les solicita a las madres que habrán la carpeta y saquen el documento. Luego lee en voz alta la primera columna en donde se pregunta:¿Que es lo que hace el niño? Invitando a las participantes a externar sus respuestas a la pregunta.</p> <p>Una vez que ellas han dado respuesta a la misma, se explica que los gestos, sonidos, movimientos, señas, vocalizaciones, representan las</p>	<p>-Diccionario de Expresiones (Ver anexo 3)</p> <p>- Computadora, video bim</p> <p>-Folder de carton, decoraciones</p> <p>-Goma</p>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
	<p>Formas no verbales que el niño con Retos Múltiples utiliza para comunicarse.}</p> <p>Al finalizar la explicación, se le indica a las madres que en la columna de la hoja que se encuentra debajo del título ¿Qué hace el niño?, van a escribir todas las cosas que hacen sus hijos. Una vez que las madres han terminado de completar las Formas Comunicativas, estas leerán lo que escribieron en esta columna antes mencionada.</p>	

<p>d.¿Que quiero decir? (Funciones comunicativas)</p>	<p>Una vez identificadas las formas en que se comunica el niño, es necesario hablar sobre las Funciones de la Comunicación, para esto se lanza a las madres la pregunta: ¿Qué significara una función comunicativa? Luego de escuchar sus respuestas, la facilitadora puede complementar indicando que a través de lo que el niño hace el expresa agrado, desagrado, afirma, solicita, entre otras.</p> <p>Luego de esta explicación, se retoma el uso del Diccionario de Expresiones, explicándoles a las madres que a partir de lo que ellas pusieron que el niño hace ahora van a decir qué función tiene para el niño hacer un sonido, llorar, mover su cuerpo, señalar, entre otros. Una vez finalizada esta explicación cada una de las participantes procede a escribir dentro de la casilla correspondiente</p> <p>Una vez que las participantes terminan de completar el Diccionario de Expresiones, cada una lee lo que escribió en esta casilla.</p>	
---	---	--

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
e. Presentación de Tareas: Yo también juego...	<p>Al finalizar la actividad anterior, la facilitadora solicita a las madres que presenten al resto del grupo las tareas que hicieron en su casa acerca de las Actividades de Juego que desarrollan con sus hijos en el hogar.</p>	<p>-Tareas: Yo también juego... -Juguetes preferidos del niño que las madres traigan de su casa -Videogradora</p>
f. Cierre del taller	<p>Al finalizar el encuentro la facilitadora agradece a las madres su colaboración durante estas cuatro sesiones de trabajo y explica que durante el próximo encuentro se va a trabajar en subgrupos de dos y tres mamás, esto para poder realizar un trabajo más individualizado con cada una. Estableciendo las madres que van a estar en el subgrupo A y B.</p>	<p>-Facilitadora -Grupo de Madres</p>

ASPECTOS A RETOMAR EN EL TALLER 5

Taller 5

“Mi estrategia de trabajo en el Hogar para trabajar comunicación aumentativa y alternativa con mi hijo con Retos Múltiples

■ **Propósitos:**

1. Explicar el rol que asume las madre como apoyo a los procesos pedagógicos desarrollados en el aula y sus implicaciones en la comunicación con la familia.
2. Determinar los logro y dificultades enfrentados por las madres al aplicar las estrategias de comunicación no verbal dentro de la familia.

■ **Duración:** una hora con treinta minutos

■ **Población meta:** madres de niños con retos múltiples del grupo de preescolar de discapacidad múltiple.

ACTIVIDADES

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
a. ¿Qué vamos a hacer hoy?: Agenda de Trabajo	Esta actividad tiene como finalidad describir a las participantes de forma sintetizada, los aspectos centrales que se van a trabajar durante este taller, específicamente el Diccionario de Expresiones y también se va a utilizar una Guía para la confección de Soportes Comunicativos en el Hogar a partir de las Rutinas Diarias del Niño/a (Ver Anexo 4).	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitadora -Grupo de madres -Carpeta de trabajo con el Diccionario de Expresiones y la Guía para la confección de Soportes de Comunicación en el Hogar
b.La Comunicación y el uso de Diccionario de Expresiones	<p>Se entrega a las madres la carpeta de trabajo con el instrumento Diccionario de Expresiones (Anexo) de cada uno de los estudiantes. A estas se les solicita que saquen de la carpeta el documento y se fijen que ahí una tercera casilla, que esta en blanco y dice ¿Qué quiero que hagas tu..., En esta parte ustedes va a decir que es lo que hacen cuando su hijo hace un movimiento, sonido, gesto...</p> <p>En esta actividad es importante ejemplificar a las madres que</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Diccionario de Expresiones -Lapiceros o pilot

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
	<p>el diccionario de expresiones constituye un instrumento de comunicación que utiliza la estructura básica de la comunicación en donde existe el emisor-mensaje-receptor.</p> <p>Ya se ha identificado que dice el niño y para que lo dice, ahora cual es la respuesta o: ¿Qué quiero que hagas tu..., y en la cual se espera que ustedes anoten lo que hacen por ejemplo si su hijo vuelve la cabeza cuando se le enseña algún objeto en particular, el esta diciéndole que no le interesa lo que le están enseñando. Ante esto ¿Qué quiere el niño que haga el adulto? Que busques otro estímulo para captar mi interés. Te sugiero que si quieres lograrlo no me hables en voz alta, no te pongas cerca de mis ojos y que me muestres papeles ruidosos de colores brillantes.</p> <p>De esta forma para las madres será más fácil comprender la relación que existe entre cada uno de los elementos del diccionario de expresiones.</p>	<p>-Ejemplo de un Diccionario de Expresiones que ha sido completado</p>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
<p>e. Mi estrategia de Trabajo en Comunicación con mi Hijo en el Hogar</p>	<p>Con el objetivo de establecer una Estrategia de Trabajo en Comunicación en conjunto con las madres que les permita trabajar los SAAC que sus hijos o hijas están aprendiendo, se propone el uso de un instrumento denominado Guía para la Confección de Soportes Comunicativos en el Hogar a partir de las Rutinas Diarias del Niño/a. (Ver Anexo 4) Para su implementación se proponen los siguientes pasos:</p> <p>e.1 Entrega del instrumento sin completar a las madres, al inicio del taller como parte de la documentación que contiene la carpeta de trabajo.</p> <p>e.2 Una vez que las madres tienen en sus manos el documento se procede a leerlo y junto con las madres se va a ir completando.</p> <p>e.3 Se solicita a las madres completar los datos personales de su hijo en el encabezado de la guía.</p> <p>e.4 Lectura del Objetivo General que tiene el instrumento, para recordar a las madres que la meta a lograr es planificar el soporte de comunicación que ellas van a utilizar en su casa así como establecer la forma en que este se pueda implementar.</p> <p>e.5 Abordaje de las preguntas que se encuentran en la guía por parte de la facilitadora y las madres: a. ¿Dónde van a colocar el soporte de comunicación en el hogar?</p>	<p>▪Guía para la Confección de Soportes Comunicativos en el Hogar a partir de las Rutinas Diarias del Niño/a</p>

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
	<p>b. ¿Cual forma de representación es la que van a utilizar en el hogar? ¿considera usted que el niño entiende y asociar que este objeto, imagen, seña representa las actividades?</p> <p>c. ¿Cuales formas de representación utilizan ustedes con sus hijos a la hora de anticiparle o explicarle que alguna actividad o acción va a ocurrir?</p> <p>d.¿Como piensa usted incluir a los otros miembros de la familia para que ellos también la apoyen en el uso de los calendarios de actividades en el hogar?</p> <p>Nota importante:</p> <p>Cada una de las preguntas, se lee comenta y analiza con las madres escuchando su respuesta a cada una de las mismas, así como realizando la retroalimentación necesaria para que sus propuestas de trabajo en comunicación en el hogar se ajusten a las características, habilidades, destrezas del niño y a las posibilidades que dentro del entorno existen para su desarrollo.</p>	
¿Que voy a hacer en mi casa?	Una vez finalizada la primera parte de la Guía se van a definir el tipo de materiales que las madres van a utilizar para construir el soporte de comunicación en el hogar. Con este objetivo se utilizan los siguientes ítems de	

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
	<p>la guía:</p> <p>a. ¿Qué materiales han pensado utilizar para construir el soporte de comunicación?</p> <p>b. Dibujemos en este espacio el soporte de comunicación que vamos a construir para trabajar en el hogar con su hijo:</p> <p>c. ¿Cómo piensa usted que se puede utilizar este soporte de comunicación en el hogar?</p> <p>A partir de estas tres preguntas, se espera que las madres puedan visualizar el soporte de comunicación que van a utilizar en su casa con sus hijos, así como será posible determinar el tipo de materiales que se van a requerir y si dentro de los mismos se encuentra algún recurso que pueda ser facilitado por la docente, por ejemplo si se utilizan pictogramas, o si se va a desnaturalizar algún objeto para usarlo en el calendario de actividades.</p>	

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	MATERIALES
d. Refrigerio	Las facilitadoras sirven a las madres refrescos y bocadillos para compartir durante un período de quince minutos de un período de descanso	-Bocadillos, refrescos, vasos, platos desechables, servilletas
e. Logros y Dificultades...	<p>Al finalizar el refrigerio, una de las facilitadoras dice a las madres: " antes de terminar este taller es importante conocer cuales han sido para ustedes los mayores logros y dificultades que han enfrentado al implementar los SAAC con sus hijos o hijas con Retos Múltiples en otros entornos como por ejemplo la casa, en donde algún familiar, en una fiesta, entre otros. Con este objetivo, se les entrega a las madres dos hojas de XXX cm en una se encuentra escrito la palabra: Logros..y en la otra Dificultades... Cuando cada madre tiene en sus manos las dos hojas, se les brinda un espacio de tiempo de alrededor de 10 minutos para que estas realicen la actividad propuesta. Una vez que las madres terminan de escribir, la facilitadora les indica que en el sobre amarillo van a colocar la hoja de logros y en el sobre rojo la de dificultades.</p> <p>Al finalizar esta actividad, se coordina con las madres la fecha en que ellas pueden recibir a la facilitadora para realizar una visita al hogar para realizar una Observación Participante y poder ver el soporte de comunicación que ellas están utilizando con sus hijos. La facilitadora se despide de las madres y agradece su asistencia a este encuentro de trabajo.</p>	<p>-Hojas de colores con el nombre de Logros y Dificultades</p> <p>-Sobres de color amarillo y rojo</p>

5. Sugerencias Prácticas para la aplicación de la Guía de Trabajo en Comunicación Alternativa y Aumentativa

A la hora de implementar la Guía de Trabajo en Comunicación Aumentativa y Alternativa con el Grupo de Madres de Niños con Retos Múltiples, es importante no olvidar:

1. Participar a las madres en la toma de decisiones durante los talleres, ellas son parte importante dentro de los mismos.
2. Utilizar un lenguaje claro y simple, evitando el uso de vocabulario técnico que pueda confundirlas.
3. Aclarar en conjunto con las madres los conceptos técnicos que dentro de los talleres van a ser utilizados y que ellas necesitan dominar.
4. Uso de continua motivación y retroalimentación positiva hacia sus comentarios y opiniones.
5. Establecer redes de apoyo para el cuidado de los niños hijos de las madres que van a participar dentro de los talleres, esto para promover una mayor participación.
6. Si se observa en las madres confusión hacia algún tema que se propone dentro de los talleres, es importante retomarlo o ampliarlo para lograr su comprensión.
7. Es necesario tomar en cuenta sus áreas de interés, mismas que deben enmarcarse dentro de la temática general, pero que pueden no necesariamente estar dentro de las actividades propuestas en los talleres. De ahí que en los talleres se cuenta con actividades en donde se promueve la revisión de las áreas de interés de las madres sobre el tema.
8. Los cinco talleres constituyen una guía de trabajo, misma que debe ser flexible a la hora de ejecutarse.

6. Anexos

Anexo: Invitación a los Talleres

Invitación a los Talleres sobre CAA dirigido a Madres de Niños con Retos Múltiples

Estimados madres de Familia, el día

_____sedará inicio a los
Talleres Participativos sobre CAA.

Este se llevará a cabo en _____

a partir de las _____

Esperando contar con su importante
asistencia.



Anexo: Tarea para la Casa

Tarea para la Casa

Yo también juego...

Objetivo: construir en el hogar situaciones de juego natural con apoyo del adulto o de otro niño que le permita al niño desarrollar experiencias de juego y a las madres estimular las habilidades de comunicación en su hijo/a.

Actividades:

Qué le gusta hacer a su hijo/a en la casa? _____

Cuáles son sus juguetes favoritos? _____

A que hora del día pone usted a su hijo a jugar? _____

Comó lo hace y que hace para jugar con su hijo? _____

Qué juguetes utilizan? _____

Una vez contestadas estas preguntas piense como podría usted mejorar la participación e interacción de su hijo a la hora jugar...

El día: _____ usted junto con su hijo van a traer el juguete favorito del niño y le enseñaran a los compañeros y a la maestra como juegan ustedes juntos con este material.

Anexo: Rutina de Actividades del Niño en el Hogar



La Rutina de Actividades en el Hogar

Nombre del Niño (a):

Anexo: Diccionario de Expresiones

Diccionario de Expresiones

Nombre: _____

Edad: _____

¿Qué hago?	¿Qué quiero decir...?	¿Qué quiero que hagas tú...?

Anexo

Universidad Latina de Costa Rica

Departamento de Posgrado

Maestría en Educación Especial con énfasis en Retos Múltiples y Sordoceguera

Guía para la Confección de Soportes Comunicativos en el Hogar a partir de las Rutinas Diarias del Niño/a

Realizado por:

Prof. María del Milagro Hernández Durán

Datos del Niño:

Nombre: _____

Edad: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Nombre de la madre: _____

Fecha de Aplicación: _____

Objetivo General: Identificar los pasos a seguir para la construcción de soportes de la comunicación con apoyo de las madres, que les permitan elaborar rutinas diarias para sus hijos acordes con sus habilidades y destrezas.

Estimadas Mamás!! Ya definimos cuales eran las formas y funciones comunicativas que sus hijos utilizan para comunicarse al construir un Diccionario de Expresiones, ahora si utilicemos esto para la comunicación diaria con ellos. Utilizando para esto la rutina diarias que sus hijos tienen en un día típico de sus vidas...

Ahora si la pregunta como combinamos las formas y funciones comunicativas con las Rutinas diarias?? _____

Vamos a trabajar sobre esto?

1. Dónde vamos a colocar el soporte comunicativo en el hogar? Expliquemos

- 2.Cuál forma de representación: Objetos (), Partes de los Objetos (), Fotografías (), Pictogramas () considera usted que entiende mejor su hijo?

3. Cuáles formas de representación utiliza usted con su hijo a la hora de anticiparle o explicarle que alguna actividad o acción va a ocurrir? Mencíonelas: _____

4. Qué materiales ha pensado usted utilizar para construir el soporte de comunicación en el hogar? Explique

5. Dibujemos en este espacio el soporte de comunicación que vamos a construir para trabajar en el hogar con su hijo:

6. Materiales a utilizar en el soporte de comunicación:

7. Como piensa usted que se puede utilizar este soporte de comunicación en el hogar?

8. Como piensa usted incluir a los otros miembros de la familia para que ellos también la apoyen en el uso de los calendarios de actividades en el hogar?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alsop L. (1999). *"Un Manual de Recursos Para comprender e interactuar con infantes, párvulos y niños pre-escolares con sordoceguera"*. USA. SKI*HI Institute Department of Communicative Disorders Utah State University.

Álvarez M. (2002). *Guía de Apoyo Técnico- Pedagógico: Necesidades Educativas Especiales en el Nivel de Educación Parvularia: NEE asociadas a Discapacidad Motora No 3*, Ministerio de Educación, Gobierno de Chile.

Agencia Vasca de F.P. (2011). *Técnicas de Comunicación con personas dependientes en instituciones*. España: Barcelona.

Ávila A. L. (1997) (recopiladora). *Seminario sobre Comunicación No Verbal del Dr. Lejía Jackson*, Ministerio de Educación Pública-Asesoría de Discapacidad Múltiple.

Asamblea Legislativa: Asesoría Presidencial para los Asuntos de la Población con Discapacidad. *Ley 7600 sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, Heredia, Costa Rica.

Basil, C., Soro-Camats, E. Rosell, C. (1998). *Sistemas de signos y Ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura*. Barcelona: Masson, S.A.

Baumgart, D., Johnson, J. Helmstetter, E. (1996) *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad* Madrid: Alianza Editorial.

Belote M. Revista: Resources. (2009). *“Pensar Nuevamente en “la Hora del Círculo” Revista Electrónica* Disponible en <http://www.sfsu.edu/~cadbs/> Volumen 14, Número 1, Invierno 2009

Benedict, Góngora, et.al. (2005). Programa de duplicación de Centros Hilton Perkins Htal. Rocca Servicio de niños con Retos Múltiples

Blaha, R. (2001). *Calendarios: Para Estudiantes con Múltiples Discapacidades Incluido Sordoceguera*. U.S.A.: TEXAS SCHOOL FOR THE BLIND VISUALLY IMPAIRED

Carazo V. y Meza M. (1999). *Modelo de apoyo integral para las personas con retos} múltiples y sus familias, de la zona de Ciudad Quesada, San Carlos*. San Pedro de Montes de Oca, Práctica Dirigida (licenciatura en Ciencias de la Educación Especial con Énfasis en Retos Múltiples). Universidad de Costa Rica. Facultad de Educación. Escuela de Orientación y Educación Especial,

Crook C. Miles B. & Riggio M.(1999). *Conversaciones Remarcables: Evaluación de la Comunicación*, USA: Perkins School for the Blind

Hernández E, y Chorres I. (2001). *Tema: Desarrollo Neural del Lenguaje*. Curso SP 4643: Desarrollo de las áreas motoras y perceptuales. Maestría en Estudios Interdisciplinarios con Mención en Discapacidad Múltiples y Sordoceguera, UCR. San José

Hyvärinen, L. (2006). *Sabe usted, ¿cómo el Niño Percibe los Pictograma de Comunicación?*, Conferencia ICEVI Kuala Lumpur.

Harris, J.; et al. (s.f.). *Home Talk: Una evaluación para Sordociegos*. Ideas Work. N. Cork. USA

Imbernón C. (2006). *“Evaluación e intervención en las primeras etapas del desarrollo”* **Revista Electrónica** Disponible en: www.Minusval.com, 017-019MINUSVAL

Gil, R. (2010) *Curso: Estrategias de Intervención Sociofamiliar* Maestría en Educación Especial con mención en Retos Múltiples y Sordoceguera. C.R:

Goetz, L. Strenel-Campbell, K. (s.f) *Innovative Program Design for Individual with Dual Sensory Impairments*, Paul Brooks Publishing Co., Inc. Baltimore. Traducción: Antonio Ballesteros Jaraiz

Grassick, S.B. (1998). *Señales de comunicación: Iniciar la comunicación con personas que son sordociegas*, *DbI, Revista Reseña*, 21,8-9.

Gallardo V. (2011) *Estrategias para abordar la enseñanza de un Sistema Alternativo de Comunicación Begoña Espejo de la Fuente* **Interedvisual** INTEREDVISUAL@terra.es

Quiroga M. (s.f.) *Fundación Saldarriaga Concha Curso Detección Temprana y Atención Básica: Un primer paso hacia la inclusión de niños y niñas con capacidades diferentes. DISCAPACIDAD MULTIPLE*. Colombia

La Torre A. (2006). *La Investigación Acción*. Madrid: España La Muralla

Leech, D. (s.f.). *Alfabetización temprana para estudiantes con Multidiscapacidad o Sordoceguera* (Zoppi, Beatriz) USA: Perkins Webcast

León S. (2002)

Desarrollo y atención de Niño de 0 a 6 años. 5 reimpr, de la 2 correc-
San Jose, C.R. Euned

Ministerio de Educación Pública: División de Desarrollo Curricular
Departamento de Educación Especial Asesoría nacional de discapacidad
múltiple (2005) *Normas y Procedimientos para el Manejo de los*
Servicios Educativos para Estudiantes con Discapacidad Múltiple San José,
Costa Rica

Martínez V. (2011) *Aprender jugando y juguetes adecuados.*
Revista Innovación y Experiencia Educativa, No 38 Granada-España

Miles, B. Riggio, M. (1999). *Remarkable conversations: a guide*
to developing meaningful conversation with children and young adults who
are deaf-blind. Massachusetts: Perkins School for the Blind

Mora L. (2008). *Empoderamiento de los Padres de Familia para*
la Atención Temprana de Niña de 3 años con Discapacidad Múltiple,
Liberis, Guanacaste. 2007-2008 Tesis para optar al grado de Magister en
Educación de la Persona con Retos Múltiples y Sordoceguera. Universidad
Interamericana de Costa Rica: Departamento de Posgrado Maestría en
Educación Especial con Mención en Educación de la Persona con Retos
Múltiples y Sordoceguera. San Jose- Costa Rica

Peggy M. (2009). *Enseñanza de la comunicación prelingüística*
Consortio Nacional sobre Sordoceguera (Consortio Nacional sobre
Sordoceguera [National Consortium of Deaf-Blindness, NCDB]) Revista
Número 5 , Mes: Septiembre.

Shea, T. Bauer, A. (2000). *Educación Especial. Un enfoque ecológico*. McGraw- Hill. Mexico.

Soro-Comants (1998) *Intervención Precoz del Lenguaje con el Soporte de la Comunicación Aumentativa y Alternativa*, Revista Logop.Fon, Audiol, Vol. XVIII No 1.

Soro-Camats, E. y Basil, C. (s.f.) *"Desarrollo de la comunicación y el lenguaje en niños con discapacidad motora y plurideficiencia"* en: Del Río, M.. "Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales", Martínez Roca, Barcelona, 1997.

Tirado L.E. (2008) *Estudio sobre la experiencia de los padres en su participación como coterapeutas de sus hijos con Sordoceguera y/o Multidéficit en un programa de intervención en el aula*, Tesis para optar al: Grado de Magister en Educación Diferencial con Mención en Necesidades Múltiples en la Universidad Metropolitana de Chile: Ciencias de la Educación Facultad de filosofía y educación, Programa de postgrado y postitulos.

Tetzchner V. (1993) *Desarrollo del Lenguaje Asistido*, Universidad de Oslo.USA.

Torres, S. (2001). *Sistemas alternativos de comunicación. Manual de comunicación aumentativa y alternativa: sistemas y estrategias*. Málaga: Aljibe.

Van Dijk. J. (1967). *Desarrollo de La Comunicación: El crecimiento del Niño No Verbal Hacia el Mundo de los Símbolos* (The non-verbal deaf-blind child and his world: His outgrowth toward the world of symbols. Proceedings of the Jaarverslag Institute voor Doven, 1964- 1967) (pp. 73-110), Sint-Michelsgestel, Netherlands.

Villa, Tortusa et.al (2001) *Tema 4: Tecnología para la
Comunicación Aumentativa y Alterntativa sin ayuda.*

Warrick A. (1998) *Comunicación sin Habla* , Notario-Canadá,
Editado por CEAPAT.

Writer J. (s.f.) *Aplicación de un enfoque basado en el movimiento a
la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes (A Movement-
Based Approach to the Education of students who are Sensor
Impaired/Multihandicapped).*

Villa, Díaz y Martínez (s.f.) *Comunicación Aumentativa y Alternativa
Universidad de Murcia, España.*

<http://www.lazarum.com/2/.pdf>

<http://www.Grupoeuorpeo.net.pdf>

<http://www.hernikca.net>

<http://www.pequesymas.com/juego/laimportancia-del-juego>

<http://www.redsordoceguera.com> .

ANEXOS

Anexo 1
Plan de Fase de Diagnostico
FASE A

Universidad Interamericana de Costa Rica
Departamento de Postgrado
Maestría en Educación Especial con énfasis en Retos Múltiples y Sordo Ceguera

Planificación del Trabajo de la Fase de Diagnostico

Encargada: María del Milagro Hernández Durán

Período: Mayo y Junio del 2011

Descripción:

Como parte de un proceso de investigación-acción, una de las primeras fases a desarrollar es la Fase Diagnóstica, misma que hará posible indagar y conocer en un primer momento la percepción que las madres poseen sobre los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa que sus hijos van a desarrollar como parte de los procesos pedagógicos dentro del aula.

En esta etapa se planifican las acciones por seguir, así como los instrumentos o recursos con los que la investigadora contará para su ejecución.

El plan que a continuación se propone se realiza a partir de la propuesta de Boggino (2007) quien propone un Esquema para la Planificación del proceso de Investigación acción.

Objetivo General:

Describir las acciones por seguir durante la Fase de Diagnostico de la investigación, para así conocer la percepción que las madres de niños con retos múltiples poseen sobre los procesos pedagógicos que se utilizan con sus hijos para desarrollar SAAC.

Esquema para la Planificación del Proceso de Investigación Acción

Etapas	Fechas	Acción	Instrumentos/Recurso	Comentarios
1 Planificación de la Fase Diagnóstica		a. Elaborar Plan de la Fase Diagnóstica b. Contacto con la madres de los niños con R.M.	b.1 Invitación al Taller: Los Niños con Retos Múltiples y el Aprendizaje de SAAC Fecha: 10/6/2011 (Anexo 1)	La investigadora revisa la información bibliográfica, elabora la Matriz de Planificación.

Etapas	Fechas	Acción	Instrumentos/Recurso	Comentarios
1.1 Exploración Inicial	Mes de Mayo Semana de Junio	<p>a. Primera Reunión con el Grupo de Madres.</p> <p>b. Firma de Carta de Compromiso de los participantes.</p> <p>c. Observaciones en Entornos Naturales.</p> <p>d. Análisis de Resultados Preliminares</p>	<p>a.1 Se desarrolla el tema: “ Los niños con retos múltiples y el aprendizaje de Sistemas de Comunicación Alternativos” (Anexo 2)</p> <p>b.1 Compromiso Informado para las Madres de los Niños con R.M. (Anexo 3.1 y 3.2).</p> <p>c.1 Guía de Observación para las Madres y sus hijos (Anexo 4).</p> <p>Cámara de vídeo.</p> <p>d.1 Instrumentos llenados (Entrevistas y Guías de Observación).</p>	<p>a.1 La investigadora en conjunto con la especialista en Terapia de</p> <p>desarrollaran una jornada de trabajo utilizando la técnica de Grupo Focal.</p> <p>b.1 Una vez finalizado la reunión se presenta la carta de compromisos a las madres, se les explica y luego si están de acuerdo se firma.</p> <p>c.1 Mediante el uso de la cámara de video, se grabaran las interacciones de las madres con sus hijos dentro del ambiente escolar.</p> <p>d.1 La investigadora de forma individual y por escrito realizara un análisis previo de los instrumentos aplicados.</p>

Etapas	Fechas	Acción	Instrumentos/Recursos	Comentarios
Primera Fase de Acción	1. ^a , 2. ^a y 3. ^a Semana de Julio	a. Hacer Plan de Intervención (Fase de Acción)	a.1 Talleres de Trabajo con el Grupo de Madres de los Niños con R.M. a.2 Estrategias Pedagógicas de Intervención en el Aula con los Niños para el desarrollo de SAAC.	Se hará una reunión con el grupo de madres para presentarles y evaluar el programa de intervención esto para redefinirlo, si es necesario o solo ajustarlo.
	4. ^a Semana de Julio	a. Fase de Acción	a.1 Primer Taller de Trabajo con las Madres de Niños con R.M.	

Anexo 2

Carta a las Madres de familia solicitando su participación voluntaria

**Universidad Latina de Costa Rica
Departamento de Posgrado**

Maestría en Educación Especial con énfasis en Retos Múltiples y Sordo Ceguera

Carta a las Madres de familia solicitando su participación voluntaria

San Ramón, de de 2011

Señora madre de familia del CEESR.

Presente

Muy estimada señora:

Mi saludo cariñoso para usted y su familia, en la actualidad soy estudiante de la Maestría en Educación Especial con énfasis en Retos Múltiples y Sordoceguera de la Universidad Latina de Costa Rica y me encuentro realizando una investigación en niños preescolares del Servicio de Discapacidad Múltiple del CEESR. Para ello, solicito muy respetuosamente su apoyo y participación en este proceso investigativo, que me permita conocer la forma como usted enfrenta las preocupaciones, problemas, situaciones difíciles o momentos de gran alegría, placer y felicidad en el desarrollo de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en niños es decir que sienten, que piensan y como actúan ante esas situaciones.

El aporte que las personas como usted, pueden dar es muy importante pues no hay estudios en el país sobre este tema y algo muy interesante es oír de usted misma, sus opiniones, experiencias y sugerencias.

Cabe hacer constar que toda la información brindada se trataran con la mayor confidencialidad, no la compromete y solo se utilizará con fines académicos. Es importante que tenga presente que está en derecho a decir lo que deseen y lo que no pueden reservárselo; además si durante el proceso desean hacer preguntas o aclarar algo que no les queda claro pueden hacerlo, o retirarse de la investigaron, podrán hacerlo son toda la libertad. Además, tenga presente que usted determina como desea que aparezca nombrada en el estudio (nombre, inicial o seudónimo).

Si no esta de acuerdo en participar se le respeta su decisión. Y si esta de acuerdo se rogaría que confirme vía telefónica y firmar la copia de esta carta y devolvérmela,

Dándole las gracias por su atención que preste a la presente

Firma de las Madre de Familia

Firma de la Investigadora

Universidad Latina de Costa Rica
Departamento de Posgrado
Maestría en Educación Especial con énfasis en Retos Múltiples y Sordo Ceguera

ANEXO 3

Invitación al Taller:



Anexo 4
Consentimiento Informado

**Universidad Latina de Costa Rica
Departamento de Posgrado**

**Maestría en Educación Especial con énfasis en Retos Múltiples y
Sordoceguera**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este contrato tiene como finalidad establecer los términos de aceptación entre las madres de familias que voluntariamente desean participar y las profesoras que coordinan el presente trabajo. La encargada de este estudio es María del Milagro Hernández Durán estudiante de la Maestría en Educación Especial con mención en Retos Múltiples y Sordoceguera de la Universidad Latina de Costa Rica.

Las profesoras se comprometen a:

- Respetar con las condiciones que las mismas madres propongan en cuanto espacio, horario
- Ser puntual y cumplida con las visitas y reuniones acordadas.
- Mantenerlos informados de los avances o cambios surgidos durante el proceso de investigación.
- Mantener confidencia de la información madres brindan y respetar la decisión de la que no autoricen que se divulgue.
- Solicitar autorización durante la marcha de la investigación a las madres de familia participante en el estudio por lo que pueda surgir y no se encuentre en el presente contrato.
- Respetar las disposiciones que presente la Directora de CEESR relacionado con la investigación.
- A entregar los estudios y resultados de la investigación a las madres involucradas y a la Directora de CEESR , para posteriormente difusión a otros padres de familia, respetando y reconociendo los derechos de autores de las actividades y estrategias.

Las madres de los y las estudiantes se comprometen a:

- Decidir y expresar como desea ser referenciada en el trabajo para salvaguardar su identidad.
- Suministrar información para obtener datos sobre el tema.
- Dar autorización para filmar, fotografiar y grabar durante el estudio.
- Expresarse libremente y decidir continuar o no esto de forma verbal y por escrito

En acuerdo con lo anteriormente expuesto se firma en presente contrato en San Ramón de Alajuela a los ____ días del mes de -----de 2011

Firma de la madre de familia

María del Milagro Hernández Durán Cédula. 1-818-297

Anexos 5

Planificación del Trabajo en la Fase de Acción

Universidad Interamericana de Costa Rica
Departamento de Posgrado
Maestría en Educación Especial con énfasis en Retos Múltiples y Sordoceguera

Planificación del Trabajo de la Fase de Acción

Encargada: María del Milagro Hernández Durán

Período: Julio, Agosto, Setiembre y Octubre del 2011

El plan que a continuación se propone se realiza a partir de la propuesta de Boggino (2007) quien propone un Esquema para la Planificación del proceso de Investigación-acción.

Objetivo General:

Describir las acciones por seguir con el grupo de madres de niños con retos múltiples del CEESR, durante la fase de acción de la investigación, para diseñar un Modelo de Trabajo Pedagógico en Comunicación Aumentativa y Alternativa.

Esquema para la Planificación del Proceso de Investigación Acción

Etapas	Fechas	Acción	Instrumentos/ Recurso	Comentarios
1. Planificación de la Fase Acción	Julio 2. ^a , 3. ^a y 4. ^a semana	<p>a. Elaborar Plan de la Fase de Acción</p> <p>b. Contacto con la madres de los niños con R.M.</p>	<p>b.1 Invitación al Segundo Taller:</p> <p>Fecha: 4/8/2011 (Anexo1)</p> <p>b.2 Materiales del taller:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Agendas del taller -Presentación en Power Point - Hojas de cartulina hoper con señas de Lesco -Refrigerio - Computadora y videobeam -Papel periódico -Marcador 	<p>La inves-tigadora revisa la información bibliográfica, elabora la Matriz de Planificación.</p> <p>Se hará una reunión con el grupo de madres para presentarles y evaluar el programa de intervención esto para redefinirlo, si es necesario o solo ajustarlo.</p>
	1. ^a y 2. ^a Semana de Agosto	c. Diseño del Taller de la Fase de Acción.	c.1 Sistematización de la información recolectada mediante cámara de video en el Primer Taller de Trabajo con las Madres de Niños con R.M.	Planificación de dos horas de capacitación para las madres.

			c.2 Planificaci ón del Segundo Taller de trabajo con las madres.	
--	--	--	---	--

Etapas	Fechas	Acción	Instrumentos/Recurso	Comentarios
	2. ^a Semana Setiembre	d. Contacto con la madres de los niños con R.M.	d.1 Invitación al Segundo Taller: d.2 Actividad del Segundo Taller: - Bienvenida - Devolución a las madres sobre el Primer Taller -Dinámica: Haga una seña... -Presentación de temas por trabajar -Lenguaje de Señas Costarricense y otros SAAC -Refrigerio -Análisis, discusión y cierre de la actividad -Despedida y agradecimiento	Desarrollo de talleres de trabajo con las madres miembros de esta investigación.
	3. ^a y 4. ^a semana de setiembre	e. Filmación de videos en la clase y en el hogar Observación en la clase	-Guía de Observación	La docente y la Terapeuta de Lenguaje de forma alternada filmarán a las madres de los niños en clase y en el hogar.
	3 ra Semana de Setiembre	f. Tercer Taller con Madres de familia	- Fecha: 21-9-2011 Materiales del taller: -Agendas del taller -Presentación en Power Point -Refrigerio - Computadora y videobeam -Papel bom (elaborar rutinas) -Marcador -Hoja de trabajo: Mi rutina diaria de actividades en casa. -Álbum de comunicación: Señas Básicas del Lesco	La docente con al apoyo de la terapeuta de lenguaje elaboran los materiales a utilizar en este tercer taller con las madres.

Etapas	Fechas	Acción	Instrumentos/Recurso	Comentarios
	2. ^a semana de octubre	h. Cuarto Taller con el Grupo de Madres	h.1 Invitación al Cuarto Taller: Fecha: 13/10/2011 b.2 Actividades y materiales del taller	A partir de los acuerdos establecidos en el taller anterior con el grupo, así como de las áreas de interés que surjan se planificará el cuarto taller.
	3. ^a y 4. ^a semana	g. Trabajo en sesiones individuales con las madres	-Guía de Trabajo con las madres sobre Comunicación en el Hogar -Guía de Análisis de Vídeos -Agendas del taller -Presentación en Power Point -Refrigerio - Computadora y videobeam	La docente de forma conjunta con las madres revisaran las Rutinas de Actividades establecidas a partir del taller número tres, para definir los recursos a utilizar para implementar el sistema de comunicación aumentativo y alternativo con su hijo.
	3. ^a semana de octubre	i. Cierre de los Talleres con las el grupo de madres	i.1 Invitación al Cuarto Taller. Fecha: 21/10/2011 i.2 Actividades y materiales del taller	Se espera que a partir de los procesos de sistematización y análisis de la información que a través de los talleres se ha podido construir con las madres sea posible realizar una sesión de cierre en la que sea posible dar un cierre del tema trabajado. Así como crear nuevas áreas de interés por ser desarrolladas en un futuro próximo.

Anexo 6

Orientaciones Pedagógicas para el trabajo con Niños y Niñas con Retos Múltiples

Área Socioafectiva

Considere algunas recomendaciones generales que pueden servirle para la adaptación de cualquier actividad de este tipo

- Favorecer actividades que apunten a desarrollar en el niño o niña una imagen y auto concepto positivos desde sus características individuales.
- Promover el juego de roles y trabajar actividades donde descubran semejanzas y diferencias con sus pares.
- Dar el tiempo necesario para favorecer la autonomía, experimentando, con una adecuada mediación del adulto (no intervención), esperando que el niño y la niña avancen en su independencia personal.
- Es clave propiciar el trabajo cooperativo, la comprensión de reglas, la invención de juegos con reglas establecidas por los propios niños y niñas.
- Es fundamental que la educadora y educador maneje información en relación a aspectos como estructura, religión, subcultura etc., de la familia de origen de los niños y niñas, para que sus propuestas sean pertinentes.
- Presentar a los niños y niñas un abanico de formas de expresión en estas áreas, por ejemplo, hay familias numerosas, pequeñas, monoparentales, etc., algunas familias profesan la religión católica, otras la evangélica, otras no son religiosas; hay familias que vienen de otras regiones del país o de otro país, entre muchas otras características.
- Incorporar la presencia de la familia como informantes claves y promotores de sus propias prácticas.
- Trabajar con las propias historias familiares y sus antecedentes, presentes en la ambientación, organización de los espacios, celebraciones, entre otras.

Área Cognoscitivo-Lingüística

Considere algunas recomendaciones generales que pueden servirle para la adaptación de cualquier actividad de este tipo:

- Es clave la utilización por parte del adulto de un lenguaje no infantilizado, procurando dar modelos de estructuras oracionales y evitando el uso de diminutivos.
- Dirigir preguntas abiertas, dar modelos, entregar temáticas para su desarrollo, trabajar con disertaciones y presentaciones orales.
- Favorecer la capacidad de atención, de escucha, de los niños y niñas seleccionando relatos de extensión acorde a su capacidad de atención.
- Dar múltiples posibilidades temáticas del material escrito, donde los niños y niñas se sientan representados en sus intereses.
- Crear un ambiente letrado compartido con los niños y niñas, que se vaya complejizando en forma gradual, acorde a la evolución de estos.
- Utilizar sus producciones graficas otorgándoles significado y llevando un registro para ver la evolución del proceso escrito de cada niño. Hacer carpetas individuales con sus producciones.
- Trabajar en la elaboración de textos escritos en pareja adulto–niño/niña.
- Utilizar las producciones escritas de los niños y niñas en reemplazo de los tableros utilizados habitualmente.
- Favorecer espacios de escritura formal e informal, dando espacios de observación opinión, análisis, contrastación comparación y conclusión.
- Generar tiempos y espacios de expresión libre, respetando los patrones de desarrollo en estas áreas.
- Favorecer las diferentes expresiones, cuidando potenciar el área en que el niño o niña demuestre mayor predilección.

Anexo 7

Actividades Instructivas para niños acorde con el Nivel Comunicativo

Nivel del Programa	Actividad Instructiva
Nutrición	<p data-bbox="582 436 1340 571">En este nivel el establecimiento de una primera relación con otra persona resulta esencial para el desarrollo tanto de la comunicación funcional como de la personalidad del niño en este nivel.</p> <p data-bbox="582 660 1340 1153">Van Dijk (1984) hace tres sugerencias para ayudar al alumno a entablar una adecuada relación afectiva en este nivel: 1) limitar el número de personas que trabajan con él;</p> <p data-bbox="582 884 1340 974">2) establecer una rutina de actividades cotidianas a su alrededor, y</p> <p data-bbox="582 1019 1340 1153">3) distribuir los estímulos externos de modo que se eviten tanto la sobre estimulación como la infra estimulación.</p>

Nivel del Programa	Actividad Instructiva
Anticipación	<p>En este nivel se pretende desarrollar de comunicación. respuestas de anticipación, las cuales suponen la creación de “hábitos”. Uno de los elementos cruciales en el desarrollo de las primeras respuestas de anticipación es la aplicación a los estímulos del formato <i>inicio-interrupción</i>. El alumno participa por un breve período en una actividad que le resulta agradable; a continuación, la actividad se interrumpe. En el intervalo que media entre la cesación y la reactivación del estímulo, el educador aguarda a que el niño realice un movimiento espontáneo de respuesta indicativo de que anticipa la reanudación de la actividad. Por medio de una estructuración coherente de los acontecimientos rutinarios, el alumno podrá manifestar esa anticipación en respuesta a una estimulación sensorial, a un movimiento de todo el cuerpo, a un movimiento de uno o varios miembros, indicaciones situacionales, a señales manuales y al uso de medios.</p> <p>Para que los alumnos aprendan a prever una secuencia de actividades rutinarias se pueden utilizar los denominados “calendarios de anticipación”, los cuales contienen objetos representativos de cada actividad importante del día, dispuestos en orden cronológico. Esos objetos se</p>

Nivel del Programa	Actividad Instructiva
Anticipación	<p>colocan a menudo en bandejas. Por su parte, el alumno debe asociarlos con las actividades correspondientes. Es posible sustituir un objeto por una pieza del vestuario utilizado en la actividad (por ejemplo, un delantal para representar la cocina o una gorra de béisbol que el niño suele ponerse en casa para representar el momento de encaminarse al autobús escolar.</p>
Movimientos Coactivos	<p>Los movimientos coactivos permiten al alumno que se encuentra en el nivel pre lingüístico ser testigo del comportamiento que se espera de él, al mismo tiempo que se le pide que lo realice. Además, ofrecen al niño con problemas de memoria visual y/o secuenciación de destrezas la oportunidad de llevar a cabo una serie de actividades sin asistencia física directa. <i>Entre los movimientos coactivos cabe enfatizar los movimientos de todo el cuerpo, los movimientos corporales con utilización de objetos, los movimientos de los miembros y los movimientos de las manos.</i></p>
Imitación Diferida	<p><i>Como en la imitación diferida se deja transcurrir un lapso de tiempo entre la realización del comportamiento modelo y su reproducción por parte del alumno. Van Dijk (1969) recomienda que actividades imitativas se desarrollen sobre movimientos naturales (es decir, los que se realizan en el marco de las rutinas diarias), y no sobre movimientos artificiales (p.ej., dar palmadas).</i></p> <p>Dado a que el desarrollo de la imitación precede a la adquisición de otras formas de</p> <p>Comunicación de naturaleza más simbólica. Los niños capaces de imitar pueden ampliar por sí solos sus vocabularios gestuales u orales a través de la interacción con personas y</p>

Nivel del Programa	Actividad Instructiva
Imitación Diferida	<p>acontecimientos de su entorno. De ahí que en una primera fase, el alumno debe imitar movimientos que supongan una única respuesta motora (p.ej., apretar un botón para hacer funcionar un juguete). Luego dos para aumentar progresivamente la complejidad de las respuestas.</p> <p>La información visual inmediata desempeña una importante función en el desarrollo de las destrezas imitativas. Por lo general, en las primeras imitaciones se toman como modelos acciones que proporcionan indicaciones visuales. En otras palabras, el niño reproduce un comportamiento que ve (p. Ej., el adulto camina hacia la puerta y espera al alumno; el adulto coloca un plato sucio sobre la mesa de la cocina y el niño hace lo propio a continuación).</p>
Gestos Naturales	<p>Los gestos naturales pueden brindar una forma alternativa viable de comunicación prelingüística. Al no precisarse medios de asistencia, es posible una comunicación espontánea del niño con todas las personas de su ambiente. El carácter inherentemente “natural” del gesto (es decir, su correspondencia directa con los comportamientos encuadrados en la actividad) facilita su uso y su comprensión por parte del alumno y el adulto. Para el desarrollo de los gestos naturales funcionales, la estrategia más provechosa es la integración de movimientos coactivos e imitaciones en el proceso instructivo. En primer lugar, el adulto debe producir el gesto coactivamente con el alumno; con posterioridad, y de forma gradual. Se irá reduciendo el número de indicaciones. A continuación, el adulto intentará que el niño imite el gesto natural inmediatamente antes de jugar con el objeto o de participar en el acontecimiento. Por último, el alumno utilizará de manera espontánea el gesto natural para referirse al acontecimiento u objeto.</p>

Fuente: Elaborados por la investigadora a partir del documento **Comunicación No verbal de**

