

Universidad Estatal a Distancia

**Implementación de un modelo de comunicación alternativa,
para favorecer la transmisión de información emocional y
conductual
en jóvenes de 11 a 13 años con Ataxia Telangiectasia.**

**Proyecto de graduación para optar por el grado de
Maestría en Psicopedagogía**

Elaborado por: Olga Patricia Calderón Mesén

**Lectoras: Karina Picado
Zayra Méndez**

V promoción - 2004

" Por lo tanto si la comunicación es un medio para potenciar el desarrollo de la personalidad humana, se deben buscar y fortalecer las herramientas para atender esa necesidad en la población que lo requiera, tenga necesidades educativas especiales o no; como lo es la capacitación en sistemas alternativos y aumentativos de comunicación" .

*Curso: Taller de capacitación: "Sistemas Alternativos de comunicación"
Centro Nacional de Recursos, 2003*

A Dios, que ha sido la principal luz de mi camino y quien me ha dado las mejores
oportunidades para ser feliz,

A mi familia, porque sin su comprensión, ninguno de mis proyectos hubiese
tenido éxito,

A mi esposo, porque ser mi apoyo incondicional y el aliento de todo lo que hago,

A mis estudiantes y a sus familias, porque son mi principal fuente de inspiración,
para buscar ser mejor, como persona y como profesional.

Agradecimientos

A todas los estudiantes y familias del Programa de Atención a Personas con Enfermedades Neurodegenerativas del CAI, por ser la razón de este proyecto,

A las profesoras, Karina Picado y Zayra Méndez por todo su apoyo y dedicación
a esta maestría.

**I CAPITULO:
"EL PROBLEMA Y SU IMPORTANCIA"**

II CAPÍTULO: "MARCO TEÓRICO"

**III CAPITULO:
"PROPUESTA DE INNOVACIÓN
EDUCATIVA"**

**IV CAPÍTULO:
"MARCO METODOLÓGICO"**

**V CAPITULO:
“ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS
RESULTADOS”**

TABLA DE CONTENIDOS

I CAPITULO: " EL PROBLEMA Y SU IMPORTANCIA "	4
1.1 El problema y su importancia:	4
1.2 El problema:	6
1.3 Objetivo General:	6
1.4 Objetivos Específicos:	6
1.5 Hipótesis o supuesto:	7
II CAPÍTULO: " MARCO TEÓRICO "	8
2.1 Antecedentes	8
2.1.1 Enfermedades Neurodegenerativas	9
2.1.1.1 Características de las enfermedades neurodegenerativas	10
2.1.1.2 Clasificación de las enfermedades Neurodegenerativas:	11
2.1.1.3 Estudios necesarios	12
2.1.1.4 Enfermedad de la Ataxia Telangiectasia	13
2.1.1.4.1 Características:	14
2.1.1.4.2 Diagnóstico:	16
2.1.1.4.3 Tratamiento:	18
2.1.1.4.4 Prevención:	18
2.1.1.5 ¿Cómo viene la herencia de la ataxia-telangiectasia?.	18
2.1.2 Aspectos Generales de Comunicación	19
2.1.2.1 LA COMUNICACIÓN COMO UN DERECHO:	22
2.2 Técnicas de Comunicación Alternativa	24
2.2.1 ¿Qué es comunicación?	24
2.2.2 Tipos de Comunicación	27
2.2.2.1 Comunicación Verbal:	27
2.2.2.2 Comunicación No Verbal:	27
2.2.2.3 ¿Qué es comunicación funcional?:	28
2.2.2.4 Comunicación Aumentativa:	29
2.2.3 Sistemas alternativos de comunicación:	30
2.2.3.1 Clasificación de los sistemas alternativos de comunicación:	31
2.2.3.2 Valoración inicial del nivel de competencia de la persona:	37
2.2.3.3 Elección del sistema de comunicación:	37
2.2.3.3.1 SELECCIÓN DEL VOCABULARIO Y CONCEPTOS INICIALES:	38
2.2.3.3.2 ENTRENAMIENTO EN EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN ELEGIDO:	38
2.2.3.3.3 SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS:	38
2.2.3.3.4 GENERALIZACIÓN DEL SISTEMA Y SU ENTORNO HABITUAL:	39
2.2.4 Consideraciones importantes en el uso de los sistemas alternativos de comunicación:	39

2.2.5	Algunos sistemas alternativos de comunicación _____	41
2.2.5.1	Señalamiento: _____	41
2.2.5.2	Gestual: _____	41
2.2.5.3	Lenguaje de Señas: _____	41
2.2.5.4	Clave objeto: _____	42
2.2.5.5	Tablas de comunicación: _____	43
2.2.6	S.P.C Sistema pictográfico de comunicación: Mayer Johnson _____	44
2.2.6.1	Etapas para el uso del sistema: _____	44
2.2.6.2	Entrenamiento en el sistema: _____	45
2.3	Perfil de Desarrollo Normal de los 11 a los 13 años de edad _____	46
2.3.1	Desarrollo fisiológico: _____	47
2.3.2	Desarrollo cognoscitivo: _____	52
2.3.3	Desarrollo de Lenguaje y Comunicación: _____	56
2.3.4	Desarrollo Personal: _____	63
2.3.4.1	Desarrollo de la personalidad: _____	63
2.3.4.2	Desarrollo Afectivo: _____	65
2.3.4.3	Desarrollo de la Identidad: _____	67
2.3.5	Desarrollo social: _____	70
2.4	Perfil de disfunciones de los 11 a los 13 años de edad en jóvenes con Ataxia Telangiectasia. _____	72
2.4.1	Desarrollo fisiológico: _____	73
2.4.2	Desarrollo cognoscitivo: _____	77
2.4.3	Desarrollo de Lenguaje y Comunicación: _____	78
2.4.4	Desarrollo personal: _____	79
2.4.4.1	Desarrollo de la personalidad: _____	80
2.4.4.2	Desarrollo Afectivo: _____	81
2.4.5	Desarrollo social: _____	82
2.4.6	Necesidades inmediatas: _____	83
2.4.6.1	Desarrollo Fisiológico: _____	83
2.4.6.2	Desarrollo Intelectual: _____	84
2.4.6.3	Desarrollo Personal y Social: _____	84
2.4.7	Necesidades a nivel familiar: _____	85
2.4.8	Hábitos y rutinas (comunicación): _____	89
III	CAPITULO: " PROPUESTA DE INNOVACIÓN EDUCATIVA " _____	91
3.1	Descripción de la Propuesta: _____	91
3.2	Cronograma de Aplicación de la Propuesta: _____	95
3.3	Planes de Innovación Educativa _____	96
IV	CAPÍTULO: " MARCO METODOLÓGICO " _____	173
4.1	Paradigma de Investigación: _____	173

4.2	Enfoque de Investigación: _____	177
4.3	Método de Investigación: _____	178
4.4	Sujetos de información: _____	179
4.5	Otras fuentes de información: _____	180
4.6	Técnicas e instrumentos de investigación: _____	180
4.6.1	LA OBSERVACIÓN: _____	180
4.6.2	ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD: _____	181
4.6.2.1	HOJA DE COTEJO (para diagnóstico): _____	182
4.6.2.2	HOJA DE COTEJO (para valoración final) _____	182
4.7	Variables de análisis de la investigación: _____	182
V CAPITULO: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS _____		185
5.1	Entrevista inicial (Anexo #1) _____	185
5.2	Observación Inicial (Anexo #2) _____	189
5.3	Evaluación Inicial: facilitadora, participante y encargado _____	191
5.4	Cuadro de interpretación de la información _____	200
5.5	Aplicación de los planes de Innovación _____	201
5.6	Evaluación Final de la facilitadora, el participante y el encargado _____	203
5.7	Comparación entre la evaluación Inicial y la Evaluación final: _____	210
CONCLUSIONES _____		217
LIMITACIONES _____		223
RECOMENDACIONES: _____		225
DISCUSIÓN FINAL _____		227
BIBLIOGRAFÍA _____		232
ANEXOS (ÍNDICE) _____		235

I CAPITULO: " EL PROBLEMA Y SU IMPORTANCIA "

Introducción

En el presente capítulo se encuentra la información referente a lo que rodea el problema de estudio. Se justifica la necesidad de realizar una investigación en el área de la comunicación alternativa para jóvenes con la enfermedad de la Ataxia Telangiectasia, tomando en cuenta la necesidad del mismo dentro del área de educación, especialmente la que se ubica en la atención de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

Se expone además el problema en estudio, dando a conocer el objetivo general y los objetivos específicos que persigue este trabajo.

Posteriormente, se exponen las hipótesis que se han establecido con respecto del problema y del impacto del mismo sobre la población en estudio.

Se considera que el conocimiento de lo anterior es necesario para que el lector tenga un amplio panorama que le permita comprender los principios, bases y características particulares del presente trabajo de investigación.

1.1 El problema y su importancia:

Con respecto a la importancia o necesidad de implementar un programa que permita acceder a diferentes métodos de comunicación alternativa, debemos recordar que:

" La comunicación es más que una habilidad humana, es una condición permanente con la que se nace, que nos caracteriza y se manifiesta a lo largo de la vida. Está tan intrínseca en nuestro ser que trasciende la edad, la cultura, el género y hasta la habilidad para manifestarla, lo que es seguro es que todo ser humano puede comunicarse y llegar a los niveles más complejos y abstractos dependiendo del contexto familiar, cultural y de los recursos con que se cuente para diversificarla, así una persona puede hablar perfectamente hasta 5 idiomas y otra puede mantenerse toda la vida comunicando solamente sus necesidades más básicas.

Por su naturaleza la comunicación se vuelve una necesidad, una herramienta que nos permite una construcción social, somos seres sociales, vivimos en cultura, la comunicación es parte de la cultura y el que no es comprendido dentro de los patrones de comunicación que prevalecen en su grupo, es frecuentemente subestimado y hasta excluido. Por eso la comunicación es ante todo un derecho. Este derecho está legalmente instituido y reconocido a nivel mundial a través de las diversas declaraciones y tratados internacionales que en su objetivo principal buscan el entendimiento de todos para reconocer a la comunicación como una necesidad impostergable.

De esta forma es obligación de toda la sociedad civil y de los profesionales en el campo de la educación, el facilitar los medios y las herramientas a los estudiantes para la libre expresión, con mayor razón a aquellos (as) que poseen limitaciones en el área de la comunicación oral.

Por lo tanto si la comunicación es un medio para potenciar el desarrollo de la personalidad humana, se deben buscar y fortalecer las herramientas para atender esa necesidad en la población que lo requiera, tenga necesidades educativas especiales o no; como lo es la capacitación en sistemas alternativos y aumentativos de comunicación".

*Curso: Taller de capacitación: "Sistemas Alternativos de comunicación"
Centro Nacional de Recursos, 2003*

Como bien se determina en el párrafo anterior, la comunicación, sea oral o mediante otro medio, es vital para el ser humano y le permite mejorar su calidad de vida, ya que a través de ella puede hacer saber a quienes le rodean sus deseos, su voluntad y esto le dará el derecho de decidir y tener participación en el medio que lo rodea y en los acontecimientos que suceden en su vida.

Es a raíz de esto que se denota la imperante necesidad de brindar un método de comunicación efectivo a aquellas personas que por una u otra situación, han perdido la capacidad de comunicarse en forma verbal. Siendo uno de estos casos, las personas con enfermedades neurodegenerativas, dentro de las cuales se encuentran los individuos con Ataxia Telangiectasia.

Como bien se menciona dentro de la cita, es parte de la labor del profesional en educación cerciorarse de que existan verdaderos medios y oportunidades de comunicación, aunque esto implique la búsqueda, implementación y uso de sistemas optativos que puedan aumentar o ser una alternativa para el logro de un proceso de comunicación efectivo, acorde con las necesidades de cada persona en particular.

Es claro que en lo que se refiere a las técnicas de comunicación no verbal, existe variada información y recursos, pero la verdadera utilidad de las mismas, radica en la aplicación que se les dé en la vida de las personas que las requieren. Es decir, su verdadero valor está en los logros que permiten alcanzar: una participación importante para la persona que las utilice, respetando su dignidad humana, al establecer una comunicación directa que le permita acceder al medio social y material que le rodea.

1.2 El problema:

¿Existe un aumento en el proceso de comunicación con la implementación de un modelo de comunicación alternativa a través del uso de códigos que permitan la transmisión de información emocional y conductual en jóvenes de 11 a 13 años con Ataxia Telangiectasia?

1.3 Objetivo General:

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

1.4 Objetivos Específicos:

- Describir cuatro estudios de caso, de cuatro jóvenes de entre 11 y 13 años con Ataxia Telangiectasia, en términos de sus necesidades inmediatas, haciendo énfasis en el área de comunicación.
- Diagnosticar mediante un inventario de habilidades de comunicación verbal y no verbal, el nivel de comunicación actual de los participantes, cuáles son los mensajes o conceptos que logra comunicar, así como el grado en que estos mensajes son comprendidos por la familia nuclear.

- Implementar planes de innovación educativa, para favorecer la construcción de códigos necesarios, que permitan la satisfacción de sus necesidades fisiológicas y emocionales (conductual y actitudinal).
- Determinar si existe un mejor desempeño en la transmisión de los mensajes cuando se utiliza el método de comunicación alternativa, valorando este aspecto con el uso de un post-test, en el cual se toman en cuenta los mismos aspectos del pre-test.

1.5 Hipótesis o supuesto:

El uso de métodos de comunicación alternativa, puede favorecer y reforzar el proceso de comunicación de información fisiológica, emocional (actitudinal y conductual) en el caso de cuatro jóvenes con Ataxia Telangiectasia.

II CAPÍTULO: " MARCO TEÓRICO "

Introducción

A continuación se encuentra información básica sobre los diferentes ejes temáticos que abarca el proyecto de investigación.

Los mismos se encuentran organizados de la siguiente manera:

→ Antecedentes para el Lector:

- Información sobre Enfermedades Neurodegenerativas
- Generalidades sobre el Proceso de Comunicación.

→ EJE TEMÁTICO #1:

- Técnicas de comunicación alternativa

→ EJE TEMÁTICO #2:

- Perfil de Desarrollo Normal de los 11 a los 13 años de edad

→ EJE TEMÁTICO #3:

- Perfil de Disfunciones de los 11 a los 13 años de edad en jóvenes con Ataxia Telangiectasia.

La información brindada en los diferentes ejes temáticos, le permitirá al lector conocer tanto sobre el proceso que será investigado (proceso de comunicación), así como sobre las características y necesidades de los jóvenes que participaron dentro de la investigación.

Así mismo, se busca una mejor comprensión sobre las técnicas utilizadas (técnicas de comunicación alternativa) para trabajar sobre el proceso de comunicación de los jóvenes participantes.

2.1 Antecedentes

2.1.1 Enfermedades Neurodegenerativas

D. Luna, (1985) dice que "las enfermedades degenerativas pueden ser de origen hereditario (conocido o no) las cuales afectan la estructura y / o la función de las poblaciones neuronales de forma creciente e irreversible, produciendo así la destrucción del tejido nervioso y del individuo" (comunicación personal, 20, 1985).

Dentro de la información más reciente que es posible encontrar en los medios cibernéticos, se encuentra la siguiente definición: "Se refiere a todas aquellas enfermedades del sistema nervioso, que son progresivas, cuya evolución se dirige consistentemente hacia el deterioro lento e irreversible. La mayor parte de este tipo de enfermedad podría tener un componente hereditario o se considera que en algunas ocasiones puede darse de una forma denominada esporádica, la cual carece de antecedentes familiares. La edad de aparición es caprichosa y depende del tipo de enfermedad degenerativa. Se considera también que en algunas ocasiones la causa se ha relacionado al contacto con sustancias tóxicas o la época de la revolución industrial, alteraciones metabólicas, nutricionales o incluso en la actualidad las denominadas por priones que son partículas proteicas anormales que dañan a estructuras proteicas sanas y condicionan enfermedades degenerativas mortales" (documento de Internet: Información sobre enfermedades raras en español).

Por otro lado se encuentra que la progresividad de estas enfermedades implica la pérdida de las funciones, incluyendo las vitales, ya que se trata de enfermedades poco comunes contra las cuales no existe ningún tratamiento curativo.

Estas enfermedades de carácter metabólico son de origen hereditario, ya sea autosómico recesivo o ligado al sexo (Packman, citado por Berg, 1987).

En la herencia autosómica recesiva, los padres no presentan los síntomas, pero cada uno de ellos aporta un gen recesivo. Es decir, son portadores y la probabilidad de tener un hijo al que se le manifieste la enfermedad es de un 25%; esta probabilidad es la misma para todos los hijos de la pareja (Espinoza y Vela, 1984).

Por otra parte la herencia ligada al sexo es transmitida por los cromosomas XX en la mujer y XY en el hombre. El cromosoma X no sólo contiene genes de carácter sexual, sino que contiene muchas características, en el caso de la mujer existen dos copias, pero en cambio los hombres sólo tienen un cromosoma X igual al de las

mujeres y un Y muy pequeño y distinto. Al contar los hombres con sólo una copia del cromosoma X y un Y pequeño, no logran compensar “algunas” enfermedades ligadas al cromosoma X; por el contrario, si la alteración, está en el cromosoma Y el cromosoma X se encarga de compensar así la alteración, que no se manifiesta en el hombre, aunque sí lo convierte en portador. En cambio la mujer debe contar con ambos cromosomas alterados para que la enfermedad se manifieste, ya que si sólo un cromosoma X está alterado el otro compensa y esta mujer sólo se convierte en portadora de este gen alterado.

2.1.1.1 Características de las enfermedades neurodegenerativas

Entre las características generales de las enfermedades degenerativas se encuentra un intervalo libre inicial que se entiende como “un desarrollo psicomotor normal durante un cierto período” (Aicardi, citado por Fejerman, 1988). El cual se refiere a una etapa en que el individuo lleva un desarrollo normal de acuerdo con la edad, que va desde el nacimiento hasta la manifestación de la enfermedad. Este período va a estar determinado por el tipo de enfermedad y por cada caso específico.

Después de este intervalo citado por Aicardi se inicia la regresión en la cual se da la pérdida de habilidades ya adquiridas en las áreas motora, cognoscitiva y de lenguaje. A estas características Silver (1985) y Chaves (1992), citados por Urrutia y Obando en 1993, agregan la presencia de trastornos conductuales y otros síntomas neurológicos más específicos, tales como la deficiencia auditiva, la visual y epilepsia en algunos casos.

Esta regresión, suele comenzar lentamente, en forma insidiosa, puede durar años en forma progresiva no recuperable. Neurológicamente afecta ambos hemisferios cerebrales y su cuadro clínico afecta vías nerviosas en forma bilateral. Puede afectar estructuras anatómicas y fisiológicas que per-se definen la enfermedad como es el caso de la esclerosis lateral amiotrófica en la que se daña el cuerpo neuronal motor, a nivel de la medula espinal con respeto a estructuras sensitivas. Existe otra variedad denominada atrofia de sistemas múltiples en las cuales se dañan progresivamente

diversos sistemas neuronales con atrofia y degeneración de los mismos. (documento de Internet: Información sobre enfermedades raras en español).

2.1.1.2 Clasificación de las enfermedades Neurodegenerativas:

Normalmente se clasifican por cuadro clínico y por anomalías anatómicas, aunque muchas de ellas reciben el nombre del médico neurólogo que las describió por vez primera.

1. - Demencia progresiva

Asociada atrofia cerebral difusa (tipo Alzheimer)

Atrofia cerebral lobar (tipo Pick)

Ateroesclerótica, postraumática, hidrocefalia.

2. -Demencia asociada Corea de Huntington

Degeneración-corticoestriatal

Degeneración Cerebro-cerebelosa

3. -Anomalías Posturales y de Movimiento.

Enfermedad de Parkinson

Atrofia Olivopontocerebelosa

Parálisis Supranuclear Progresiva

Distonía de Torsión

Torticollis Espasmódica

Temblor Familiar.

4. -Ataxias Progresivas

Ataxia Hereditaria(Friederich).

Puramente cerebelosas (Holmes).

Degeneración cefálica

Degeneración carcinomatosa

5. - Debilidad y atrofia muscular

Esclerosis Lateral Amiotrófica

Parálisis Bulbar Progresiva

Atrofia Muscular Progresiva

6. - Neuropatías

Sensitivas hereditarias

Sensitivo-motoras hereditarias.

7. - Síndrome de pérdida progresiva de la visión

8. -Sordera Neurosensorial.

2.1.1.3 Estudios necesarios

Cada una de las enfermedades arriba listadas, merece una descripción especial, Por lo anterior, es necesario ser evaluado por un neurólogo, el cual una vez revisada su sintomatología, realice los estudios de laboratorio y gabinete orientados a descartar y confirmar enfermedades degenerativas. Siempre será un diagnóstico final, una vez que se han descartado otras patologías más frecuentes. Normalmente se hará tomografía axial computarizada, imagen de resonancia magnética según la zona anatómica a investigar, neurofisiología, incluidos potenciales evocados multimodales, estudios de velocidad de conducción nerviosa y/o electromiografía, en muchas ocasiones el análisis de líquido cefalorraquídeo aportada un aumento anormal de proteínas que habla de un proceso no específico pero degenerativo. (documento de Internet: Información sobre enfermedades raras en español).

Otro tipo de enfermedad neurodegenerativa, se trata de las **ENFERMEDADES-DESMIELINIZANTES**, las cuales consisten en la destrucción de la mielina, relativa integridad de otras estructuras del sistema nervioso; conocidas también como enfermedades de la sustancia blanca, la cual suele degenerarse y en forma lenta y progresiva o con fluctuaciones de forma que va incapacitando a la persona. Suele tener una razón autoinmune.

Dentro de estas enfermedades, se puede encontrar la siguiente clasificación:

La más común es la esclerosis múltiple sin embargo hay una gran variedad:

1. -Esclerosis Múltiple(forma crónica recidivante, forma aguda, neuromielitis óptica).
2. -Esclerosis Cerebral difusa (formas de Schilder y Baló).
3. -Encefalomiелitis aguda diseminada (post-vacunales y post-exantemáticas).
4. - Encefalitis hemorrágica necrotizante aguda y subaguda.

En cuanto a los **síntomas y signos** que se presentan en estas enfermedades, se encuentran, episodios de alteraciones neurológicas en diferentes áreas o estructuras del encéfalo y medula espinal; suele atacar en la edad adulta, su forma es insidiosa, con episodios de exacerbación y remisión. En México se ha descrito una forma lentamente progresiva, sin remisiones, tradicionalmente afecta la visión como una neuritis retrobulbar que suele mejorar con esteroides retrobulbares, posteriormente aparecen síntomas y signos de afección a vías motoras, sensitivas, cerebelosas y en etapas avanzadas incluso deterioro intelectual. Habitualmente debe ser un diagnóstico de exclusión.

En la actualidad el estudio de elección y en la mayor parte de las veces de definición diagnóstica, es la imagen de resonancia magnética, donde puede ser visible el daño a la sustancia blanca. Otros estudios habituales de apoyo son la realización de potenciales evocados multimodales con la idea de confirmar electrofisiológicamente el daño a diferentes vías nerviosas. El análisis de líquido cefalorraquídeo (LCR) también suele mostrar alteración en la electroforesis y en la presencia de bandas oligoclonales. (documento de Internet: Información sobre enfermedades raras en español).

Es importante recalcar que toda la información anterior, se expone con el propósito principal de tener un panorama amplio y claro sobre las diferentes características e implicaciones que tienen las diferentes enfermedades de carácter neurodegenerativo. Principalmente por que si bien es cierto se trata de enfermedades que producen una discapacidad, la misma implica procesos de pérdida constantes, lo que hace que su abordaje tenga condiciones muy específicas.

De igual forma, se hace necesario definir con más exactitud las condiciones que presentan las personas con la enfermedad presente en el estudio: Ataxia Telangiectasia, ya que de esta manera se comprenderá mejor el proceso de evolución y las particularidades del mismo, especialmente enfocado en el área de comunicación.

2.1.1.4 Enfermedad de la Ataxia Telangiectasia

Esta es una enfermedad cuya mayor manifestación, se da a nivel cutáneo. A las personas que presentan esta enfermedad no se les presentan los síntomas desde el

nacimiento, sino hasta los dos años o tres años de edad. Los primeros síntomas son el lenguaje con entonación monótona, dificultad para controlar el tronco, la ataxia en los movimientos que marca el comienzo de la degeneración progresiva del cerebelo. Es una enfermedad genética de carácter autosómico recesivo.

Para comprender mejor sus implicaciones, se debe analizar lo siguiente:

Ataxia: El inicio de esta ataxia marca el comienzo de la degeneración progresiva de una parte del cerebro, conocida como cerebelo, que gradualmente lleva a una pérdida general del control muscular, y en el futuro confina al paciente a una silla de ruedas. Debido al empeoramiento de la ataxia, las personas con A-T pierden su habilidad para escribir, y el habla también se retrasa y deteriora. En el futuro, leer se torna imposible porque los movimientos del ojo se vuelven difíciles de controlar.

Telangiectasia: Poco después del inicio de la ataxia, normalmente el paciente muestra otra característica clínica de A-T: "telangiectasias", o las "telarañas" rojas de diminutas venas que aparecen en las esquinas de los ojos o en la superficie de las orejas y en las mejillas expuestas a la luz solar. Aunque estas telangiectasias son inofensivas, su sola aparición junto con la ataxia es lo que llevó a nombrar a esta enfermedad como "Ataxia Telangiectasia". (documento de Internet: Telangiectasia)

2.1.1.4.1 Características:

La Ataxia Telangiectasia es una enfermedad que se manifiesta durante la primera infancia y que su principal característica es la progresividad en el deterioro motor.

Otras características que se presentan en esta degeneración son: disartria, babeo, telangiectasias, apraxia progresiva de los movimientos oculares, infecciones recurrentes, crecimiento lento, anomalías endocrinas, corioatetosis y predisposición a la diabetes.

A pesar de que estas características son muy comunes, puede que algunas personas no las presenten en su totalidad. Aunque es posible observar que el deterioro es muy similar, es importante señalar que la progresividad puede variar en algunos casos. (Álvarez, 1996).

Además de las características antes mencionadas, existen factores de riesgo con respecto de otras complicaciones, tales como lo son:

Problemas del sistema de inmunidad: Para la mayoría (aproximadamente 70 por ciento) de las personas con A-T, hay otra característica clínica: **inmunodeficiencia**, que normalmente trae infecciones respiratorias reincidentes. En muchos pacientes, estas infecciones pueden tornarse muy graves. Debido a los niveles deficientes en IgA y inmunoglobulina IgE, la infección natural pugna con los representantes en la sangre, las personas con A-T son muy susceptibles a infecciones pulmonares que no responden a los tratamientos de antibióticos típicos. En éstos pacientes, la combinación de un sistema inmunológico debilitado y la ataxia progresiva pueden llevar finalmente a una pulmonía como una causa corriente de muerte.

Predisposición al cáncer: Frecuentemente, quienes presentan A-T tienden a desarrollar malignidades del sistema sanguíneo casi 1.000 veces más que la población general. Particularmente, los linfomas y las leucemias son los tipos corrientes de cáncer, aunque las frecuencias de la mayoría de los cánceres son elevadas. Paradójicamente, otra faceta de la enfermedad es una extrema sensibilidad a la radiación, lo cual significa que los pacientes con A-T normalmente no pueden tolerar la radiación terapéutica dada a los pacientes de cáncer. (documento de Internet: Telangiectasia).

Otras características de A-T: Otras características de la Ataxia Telangiectasia que pueden afectar a algunos pacientes son: diabetes mellitus apacible, encanecido prematuro del cabello, dificultad para tragar que causa ahogo y/o babeo, y retraso en el crecimiento. Aunque A-T es un desorden multisistema, las personas que la presentan, tienen y mantienen una inteligencia normal o incluso superior a lo normal.

Con respecto a la **FRECUENCIA** con la que se presenta, la Ataxia Telangiectasia no tiene aspectos raciales, económicos, geográficos, ni barreras de educación. Ambos, varones y hembras son afectados por igual. Los epidemiólogos estiman que la frecuencia de A-T está en una gama entre 1 por 40.000 nacimientos y 1 por 100.000 nacimientos. Pero se cree que no se puede establecer eficazmente, ya que muchas personas afectadas mueren en edad temprana, sin que se les realice un diagnóstico

adecuado. (Álvarez, 1996). Por consiguiente, realmente esta enfermedad puede tener una frecuencia mayor.

2.1.1.4.2 Diagnóstico:

El diagnóstico se establece basado en la aparición de la ataxia y en la presencia de las telangiectasias. Sin embargo, en algunas ocasiones este se dificulta, ya que la evolución de la enfermedad en la fase inicial es tan lenta, que no se puede determinar su progresividad. Posteriormente los trastornos son más evidentes y los problemas inmunológicos se manifiestan, lo cual hace más claro el diagnóstico (Ataxia Telangiectasia Children's Project, 1996).

Dentro de los síntomas más claros de esta enfermedad se encuentran:

- retardo para empezar a caminar
- marcha inestable, descoordinada, atáxica (ataxia cerebelar)
- vasos sanguíneos dilatados en la esclera del ojo
- vasos sanguíneos dilatados en la piel de la nariz, los oídos y en la cara flexora del codo y la rodilla
- recurrencia de infecciones respiratorias graves
- desarrollo mental y se lentifica después de los 10 - 12 años de edad
- trastornos tardíos del movimiento
- movimientos repetitivos descoordinados de los ojos (nistagmo) como signo tardío (documento de Internet: Ataxia Telangiectasia)

Además, en los exámenes de cultivos de fibroblastos de piel, se puede encontrar la presencia de rupturas y reorganizaciones espontáneas de cromosomas.

En resumen, el diagnóstico va a estar determinando por la progresividad de la ataxia, las telangiectasias y los estudios de laboratorio específicos. (documento de Internet: Ataxia Telangiectasia).

Errores Comunes en el Diagnóstico de A-T (Ataxia Telangiectasia):

Son raros los casos en que un médico haya visto varios pacientes con A-T. En estas raras ocasiones es posible llegar a un diagnóstico con solo examinar al paciente y

ver su condición. Pero debido a que la mayoría de los médicos nunca han visto un paciente con A-T, ocurren frecuentemente errores en el diagnóstico.

Por ejemplo, quizás por el nombre que se le ha dado a la enfermedad, los médicos que examinan a los niños atáxicos frecuentemente debido a la falta de telangiectasias determinan que el padecimiento no es A-T. Sin embargo, las telangiectasias no se presentan hasta los seis años, y en muchos casos cuando son mucho mayores. Asimismo, un historial clínico de infecciones sinopulmonares crónicas aumentaría las sospechas, pero cerca del 30 por ciento de los casos no presentan problemas inmunológicos reconocidos.

En los comienzos de la enfermedad, el diagnóstico erróneo más corriente es el de encefalopatía estática (que también se conoce como "paresis atáxica cerebral"). Aunque las ataxias del tronco y del caminar casi siempre son los primeros síntomas en presentarse, son lentamente progresivas, se compensan con el desarrollo normal de las destrezas motoras entre las edades de 2 y 5 años, las cuales ocultan la progresión de la ataxia y dan la impresión de mejoría. Como resultado, hasta que el desarrollo o progresión de la enfermedad no se haga bien visible, el diagnóstico clínico a menudo será incorrecto a menos que el paciente tenga un hermano/a afectado.

Y una vez que el progreso de la enfermedad es visible, el diagnóstico erróneo más corriente es el de Ataxia de Friederich. Sin embargo, la Ataxia de Friederich normalmente se presenta más tarde y tiene características típicas como el pie-cavo (altura exagerada del arco del pie debido a contracturas o desequilibrio muscular) y la escoliosis (curvatura de la espina dorsal hacia atrás y hacia el costado). Los síntomas espinales que envuelven las columnas posteriores y laterales junto a los signos de Romberg diferencian este tipo de ataxia espinal de la ataxia cerebelosa primaria de A-T. (documento de Internet: Telangiectasia).

Pruebas de laboratorio de A-T:

Afortunadamente cualquier diferencia o dificultad en el diagnóstico se puede resolver fácilmente recurriendo al laboratorio. La prueba más consistente en el laboratorio es la alfafetoproteína elevada en el suero. Un apoyo de diagnóstico también

se encuentra cuando están bajos los sueros IgA, IgG y/o IgE. No obstante, estos resultados varían en cada paciente y no son anormales en todos los casos.

La presencia de roturas y reorganizaciones espontáneas de los cromosomas en linfocitos "in vitro" y en cultivos de piel (cultured skin fibroblasts), aunque no están presentes invariablemente, son además una prueba importante de A-T. Y finalmente, la reducida supervivencia de cultivos de linfocitos y de piel (fibroblasts) después de haber estado expuestos a la radiación ionizada, confirman el diagnóstico de A-T, aunque la técnica normalmente es un procedimiento de investigación y no está rutinariamente a disposición de los médicos.

2.1.1.4.3 Tratamiento:

Aún cuando la Ataxia no tiene cura y hasta el momento no se ha logrado retrasar el deterioro de las personas, se han desarrollado tratamientos que alivian parcialmente algunos de los síntomas que van apareciendo. El de mayor relevancia ha sido el tratamiento de inyecciones de gamma-globulina que ayudan a controlar los síntomas disímunes y así evitar las continuas infecciones. Además, se recomienda la terapia física, ocupacional y de lenguaje para mantener donde sea posible, la mejor calidad de vida.

2.1.1.4.4 Prevención:

Los futuros padres que tengan antecedentes familiares de Ataxia Telangiectasia se pueden beneficiar de una asesoría genética, ya que el diagnóstico prenatal no está disponible.

2.1.1.5 ¿Cómo viene la herencia de la ataxia-telangiectasia?.

El cuerpo de cada persona se compone de millones de estructuras diminutas llamadas células. Cada célula viene con un juego lleno de instrucciones que dice a la

célula que ha de hacer y cómo ha de hacer el trabajo en nuestro cuerpo. Las instrucciones se llaman genes, y trabajan desde un químico llamado ADN. **Los genes normalmente vienen por parejas, y determinan todo sobre nuestro cuerpo.** Por ejemplo, ciertos genes determinan el color de nuestros ojos, mientras otros genes determinan el tipo de nuestra sangre.

A menudo se llama genes a las unidades de herencia porque transmiten la información que contienen de una a otra generación. Todos nosotros recibimos de nuestra madre un gen del cada par, y el otro gen del par lo recibimos de nuestro padre. De esta manera, nuestro cuerpo trabaja con una combinación de instrucciones heredada de ambos padres. **Los padres no tienen ningún control sobre los genes que transmiten a sus hijos.**

Ataxia Telangiectasia se llama a una enfermedad genética recesiva, porque los padres no exhiben síntomas, pero cada uno de ellos porta un gen recesivo que puede causar A-T en su descendencia. El camino genético de A-T es por consiguiente imposible de predecir, y un hijo con A-T casi siempre es una sorpresa imprevisible para los padres. El gen recesivo puede quedar inactivo durante muchas generaciones hasta que de repente dos personas portadoras del gen defectuoso tienen hijos.

Cuando dos portadores de A-T tienen un hijo juntos, existe una 1 de cada 4 oportunidades (25 por ciento de riesgo) de tener un hijo afectado con A-T. Y cada hermano sano de un paciente de A-T tiene 2 de cada 3 oportunidades (66 por ciento de riesgo) de ser un portador, como sus padres.

2.1.2 Aspectos Generales de Comunicación

Si se utiliza un diccionario para determinar qué es comunicación, se encuentran las siguientes definiciones:

- acción y efecto de comunicar o comunicarse
- papel escrito en el que se comunica alguna cosa oficialmente
- Trato o correspondencia entre dos o más personas

- Unión que se establece entre ciertas cosas. (Diccionario General Ilustrado de la Lengua Española, 1981).

Sin embargo, si se refiere al proceso o acción de comunicar, se debe tomar en cuenta lo siguiente:

"La comunicación no es como un emisor y un receptor. Es una negociación entre dos personas, un acto creativo. No se mide por el hecho de que el otro entiende exactamente lo que uno dice, sino porque él contribuye con su parte, ambos cambian con la acción. Cuando se comunican realmente, lo que se forma es un sistema de interacción y reacción bien integrado" (Birdwhistell, 1981).

De manera que es necesario tener en cuenta, que al referirse al proceso de comunicación, se debe rescatar su **característica dinámica y de interacción**, cuyo fin principal, es una **construcción recíproca**.

De igual forma, para referirse al proceso comunicativo, es necesario tener en cuenta dos conceptos importantes:

- **LENGUAJE:** "Es un sistema estructurado, complejo, flexible y convencional de elementos que sirven para representar aspectos de la realidad para llevar a cabo actos de comunicación". Derivado de lo anterior, se extrae el hecho de que el lenguaje es una forma de comunicación, un vehículo para poder llevarla a cabo. Además cabe aclarar que existen diferentes tipos de lenguajes: hablado, corporal, simbólico, etc.
- **COMPETENCIA COMUNICATIVA:** "Es la habilidad innata que posee todo ser humano para comunicarse". La competencia comunicativa, antecede siempre a la competencia lingüística. Si el proceso de comunicación está alterado, el lenguaje oral, no se podrá desarrollar adecuadamente; pero si la afección se encuentra en el lenguaje oral, la comunicación puede buscar otros medios para manifestarse. Por lo tanto lo importante es la comunicación, independientemente del tipo de lenguaje que utilice. (Curso de capacitación: Sistemas Alternativos de Comunicación, CENAREC, mayo 2003)

Para Snell (1982), mencionado por Chacón et al (1994), existen tres fases que integran el proceso de comunicación:

- 1. Fase Receptiva:** donde los órganos sensoriales perciben sensaciones que ayudan al receptor a captar el concepto del mensaje.
- 2. Fase Interior:** es el proceso que se lleva a cabo dentro de cada individuo; es necesario para asociar las impresiones sensoriales con la(s) palabra(s).
- 3. Fase Expresiva:** donde intervienen procesos psicomotores, participando funciones superiores y el aparato fonoarticulador.

Lo anterior demuestra que el proceso de comunicación se lleva a cabo involucrando funciones complejas, en las cuales intervienen diferentes condiciones personales que van más allá de la simple transmisión de ideas.

Así mismo, Jackson(1988), citado por Chacón et al (1994), expone que la comunicación "involucra el intercambio de información entre dos personas como mínimo"; agrega además, que " es un ciclo en el cual los participantes se turnan intercambiando su rol constantemente". Con lo cual se comprueba la función social de este proceso comunicativo, ya permite relacionarse constantemente con los interlocutores.

Es importante destacar también, como lo expone la American Speech Language-hearing Association (1986), las funciones de la comunicación son variadas y entre ellas se encuentran:

- 1. Dar información:**
 - a. Referencia,
 - b. Predicción;
- 2. Obtener información;**
- 3. Describir una actividad realizada;**
- 4. Llevar al receptor a:**
 - a. Hacer algo,
 - b. Creer algo,
 - c. Sentir algo;
- 5. Expresar intenciones, creencias o sentimientos propios;**
- 6. Indicar deseo de mayor comunicación;**
- 7. Resolver problemas; y**
- 8. Entretenerse.**

Nuevamente se confirma que la comunicación es un proceso multidimensional, en el cual interfieren aspectos y condiciones muy variadas, que determinan las condiciones bajo las cuales se lleva a cabo esta interacción.

2.1.2.1 LA COMUNICACIÓN COMO UN DERECHO:

En la **Declaración de los Derechos Humanos**, dentro del **artículo 19**, se encuentra que: *"Todo individuo, tiene derecho a la libertad de opinión, de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir información y opiniones; y el de difundirlas sin limitación de fronteras, **por cualquier medio de expresión**".*

Partiendo de lo anterior, se refuerza la idea de que todo ser humano tiene derecho de participar activamente en diferentes procesos de comunicación, sin importar el medio que utilice para hacerlo.

Otro aspecto digno de tomar en cuenta es el hecho de que la comunicación es la llave requerida para acceder a la educación; por lo cual, quien no se comunica, no puede educarse aunque reciba instrucción. Y es que se afirma lo anterior, partiendo del hecho de que la educación es un proceso de construcción constante en el cual es necesaria la plena interacción entre los participantes del proceso.

De igual forma, en la **Convención de los derechos del niño**, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en noviembre de 1989, dentro del artículo 13, se establece que:

*"El niño, tendrá derecho a la libertad de expresión, incluyendo la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo, sin consideración de fronteras, **ya sea de forma oral, por escrito o impresas, en forma artística o por cualquier otro medio elegido por el niño**".*

Lo establecido anteriormente se complementa con lo acordado en el **Tratado de Comunicación** realizado por el **Comité Nacional de Necesidades de Comunicación para personas con discapacidad, Alaska 1992**, ya que:

"Todas las personas, independientemente de su grado de severidad, tienen el derecho básico de afectar, a través de la comunicación, las condiciones de su

propia existencia. Más allá de este derecho general, se debe asegurar en las interacciones e intervenciones diarias un número específico de derechos a la comunicación que involucre a las personas con discapacidad".

Finalmente en el ámbito nacional, a partir de la **Ley 7600: Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad**, aprobada en 1996; dentro del **título II, capítulo VI sobre Acceso a la Información y Comunicación, artículos del 50 al 53**, Así como dentro del **Reglamento Ley 7600: Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, Capítulo VI, artículos del 177 al 179**; se hace referencia a los derechos de uso de diferentes medios de comunicación, mencionado explícitamente el Braille y el Lenguaje de Señas Costarricenses.

De esta forma, tanto a nivel internacional, como nacional, se trata de asegurar el pleno derecho a la comunicación, que conlleva:

- Derecho a pedir objetos deseados, acciones, eventos y personas, y a expresar preferencias personales o sentimientos.
- Derecho a ser ofrecido de escogencias o alternativas.
- Derecho a rechazar objetos indeseables, eventos o acciones, incluyendo el derecho a declinar o rechazar todas las escogencias ofrecidas.
- Derecho a pedir y obtener la atención que hay durante la interacción con otra persona.
- Derecho a pedir retroalimentación o información sobre el estado de algo, un objeto, una persona o evento de su interés.
- Derecho a un tratamiento e intervención activo, que le permita a comunicar mensajes mediante cualquier modo, tan efectiva y eficientemente como sus habilidades específicas lo permitan.
- Derecho a que los actos de comunicación sean reconocidos y respondidos, aún cuando el intento de estos actos no pueda ser cumplidos por el interlocutor.
- Derecho a tener acceso en cualquier momento a medios de comunicación aumentativa y alternativa, y que los mismos se encuentren en buenas condiciones.

- Derecho a que los ambientes, las interacciones y las oportunidades que se le presenten a las personas con discapacidad, les permitan participar plenamente como comunicador con otras personas, incluyendo gente de su edad.
- Derecho a mantenerse informado sobre las personas, cosas y eventos que suceden en su ambiente inmediato.
- Derecho a ser comunicado de manera tal que se reconozca la dignidad inherente de la persona con discapacidad, incluyendo el derecho a ser parte de los intercambios de comunicación que estén siendo conducidos por las personas que están en su presencia.
- Derecho a ser comunicado, dentro de las maneras que sean significativas comprensibles y culturalmente y lingüísticamente apropiadas.

2.2 Técnicas de Comunicación Alternativa

2.2.1 ¿Qué es comunicación?

Como bien se sabe, la comunicación es fundamental para la vida de todo ser humanos, ya que es a través de ella, que se logra la satisfacción de necesidades básicas, tanto como ser individual, así como al formar parte de un grupo social determinado.

Como lo indica S. de Liberoff (1992), la comunicación "es la clave para que un individuo pueda tener éxito en la adquisición de la mayoría de conductas adaptativas y acceder con mayor facilidad a la integración familiar, educativa, social y laboral ". Por esta razón es necesario analizar las diferentes implicaciones que tiene este proceso en la concreción de metas personales y sociales.

Sin embargo, para tener una visión más amplia de lo que implica este proceso, es necesario tomar en cuenta definiciones como la que brinda Jackson (1988), en la que establece que la comunicación "es un proceso que involucra un número grande de sistemas: sonidos de placer, gestos, miradas..." o también la propuesta por Snell

(1982), que define la comunicación como "un proceso que involucra cualquier conducta gestual, vocal, facial o corporal utilizada para controlar la conducta de otros y de recopilar de esta forma la información deseada". Ambas definiciones ponen de manifiesto, el hecho de que este proceso no se ve limitado únicamente por un intercambio con elementos del lenguaje verbal, sino que involucra también proceso de comunicación no verbal. Lo anterior se ejemplifica, cuando Chacón et al (1994), afirman que "el concepto de comunicación va más allá de lo oral, ya que incluye elementos orales, estrechamente ligados a elementos no orales".

Para que se de un desarrollo normal de este proceso y la que persona logre comunicarse de forma asertiva, se debe poseer diferentes destrezas, en áreas como audición, visión, cognición y afectivas (para la fase receptiva de la comunicación), además de las anteriores junto con destrezas respiratorias y orales (para la fase expresiva del proceso).

Así mismo, como bien lo explica Jackson (1988), citado por Chacón et al (1996), el desarrollo de estas destrezas, estará sujeto a ciertas características perceptuales, como lo son:

- **Fijación Visual:** que es la respuesta de un estímulo visual que se mantiene en una posición fija; este estímulo se refleja en las pupilas del niño (respuesta) lo que significa que hay fijación visual.
- **Seguimiento Visual:** es cuando se mantiene la mirada fija en el objeto y sigue su movimiento de manera horizontal, vertical o circular en un área de 180 grados, pasando por la línea media con respecto de su cuerpo.
- **Localización de sonidos:** implica el movimiento de la cabeza del niño y su fijación visual en el objeto.

Entonces es evidente que si existe algún problema o alteración en alguna de estas áreas, el proceso de comunicación se verá irremediamente afectado.

De igual forma para comprender la complejidad de este proceso, es necesario tomar en cuenta los conceptos de:

HABLA: para Dale, (1989), consiste en un " acto motor complejo que requiere de una coordinación precisa de los sistemas respiratorio, fonatorio y articulatorio, mediados por el sistema nervioso central ". Así mismo explica que " en este proceso

la respiración provee la energía necesaria para la producción del habla. Esta es, a su vez, un acto simétrico, pues involucra la respiración vegetativa, la inspiración y expiración. Así, en este proceso, los sistemas respiratorio, fonatorio y articulatorio están directamente interrelacionados, por lo que si hay disturbios en cualquiera de estos sistemas, el funcionamiento del mecanismo del habla puede trastornarse.

LENGUAJE: este definido por Silverman (1989) citado por Chacón et al (1994), como "un sistema adecuado de signos vocales convencionales que sirve para representar de forma simbólica, las relaciones con sentido efectuadas por el pensamiento". De igual forma, es útil considerar la definición propuesta por Roger Brown (1965), quien establece que el lenguaje es "un sistema arbitrario de símbolos combinados de forma creativa y regidas por reglas bien definidas".

Lo importante es tomar en cuenta que tanto habla como lenguaje se ven inmersos en el desarrollo de la comunicación, pero que evidentemente no se limita a los aspectos verbales únicamente.

Otro aspecto básico es lo propuesto por Connor et al (1983) citados por Chacón(1996), donde se establece que para poder determinar el desarrollo del lenguaje, es necesario partir de tres componentes:

- ➔ **Desarrollo Fonológico:** donde las reglas fonológicas de un lenguaje se relacionan con la fonética (sonido del habla, prosodia, acento, entonación) y sus patrones.
- ➔ **Desarrollo Sintáctico:** es la etapa en la que se comienza a producir expresiones utilizando las palabras. Aunque las palabras en esta etapa son limitadas, las mismas pueden ser usadas para transmitir diferentes significados. En este proceso, el niño dispone y ordena los elementos y frases de las oraciones.
- ➔ **Desarrollo Semántico:** en el curso del desarrollo del lenguaje, el niño debe aprender no sólo el significado de las palabras aisladas, sino también el significado de las palabras en relación unas con otras.

De esta forma es como se denota que además de procesos de carácter sensorial y motriz, existe una clara intervención de diferentes procesos de carácter cognitivo.

2.2.2 Tipos de Comunicación

Todas las personas, desarrollan su propio sistema de comunicación, el cual está compuesto de formas verbales y no verbales.

2.2.2.1 Comunicación Verbal:

Para Munson(1987), citado por Chacón (1996), la comunicación verbal, es una conducta exclusiva de la especie humana, de igual forma que lo es el lenguaje, como mecanismo a través del cual se establece la interacción; ya que involucra una compleja coordinación de los diversos sistemas que componen nuestro cuerpo.

Es así como se define la comunicación verbal como la transmisión y recepción de mensajes, emitidos de forma oral, donde participan dos o más personas.

Para determinar si la comunicación verbal es una posibilidad expresiva, es necesaria una valoración de las capacidades sensoriales de la persona. Lo anterior, se refleja en lo que explica Writer (1987): "la carencia que provoca una deficiencia no puede simplemente restarse a la experiencia del individuo, ya que repercute también en otras esferas". Es así como una persona con deficiencia visual, se verá limitado en cuanto a la cantidad de información que reciba del medio ambiente, o en el caso de una deficiencia auditiva, la gama de fonemas, la modulación de la voz y los ruidos ambientales, no podrán utilizarse como complemento de la información visual. Muy bien lo describe Writer (1987) al decir que: "la capacidad receptora del niño a través de la vista, oído, gusto, tacto y olfato, desempeña una importante función en el desarrollo del lenguaje. El deterioro sensorial limita la capacidad para aprender el lenguaje, e influye en la elección de los métodos de enseñanza al margen de las competencias lingüísticas concretas que se deban adquirir".

2.2.2.2 Comunicación No Verbal:

León (1989), citada por Chacón et al (1994), establece que las muestras de rechazo, impaciencia y cariño que el niño recibe de quienes le rodean son los primeros

tipos de comunicación no verbal que el niño recibe. De igual forma el llanto se convierte en la primera forma de comunicación no verbal que el niño utiliza, ya que la madre aprende a distinguir los tipos de llanto y los mensajes que contienen.

Posteriormente, este tipo de lenguaje se va complementando con el uso de gestos, movimientos corporales y sonrisas.

Valverde (1994), citado por Chacón et al (1994), plantea que: "la comunicación no verbal es parte del desarrollo de la comunicación de todas las personas, y que esta se va integrando a la comunicación verbal. Luego ambas se usan conjuntamente.

Cuando, por diferentes razones, no se es capaz de utilizar el lenguaje verbal para comunicarse, es necesario echar mano de las diferentes estrategias y opciones que brinda la comunicación no verbal.

2.2.2.3 ¿ Qué es comunicación funcional?:

Para Venderheiden, citado por Chacón et al (1994), la comunicación funcional, " es la transmisión clara y concreta de pensamientos e ideas de una persona a otra, donde el mensaje recibido es el mismo que fue enviado por el interlocutor ". O sea lo que la persona expresa es correcta y exactamente interpretado por el receptor.

El mismo autor plantea la importancia de tomar en cuenta las habilidades de comunicación presentes en la persona, así como basarse en estas habilidades y en los procedimientos que han sido efectivos en el pasado, al implementar cualquier programa de comunicación.

De igual forma, es necesario tomar en cuenta, que existen tres componentes básicos para garantizar la eficiencia del método de comunicación funcional:

- **Esfuerzo físico:** Se refiere a que si es físicamente más fácil obtener lo que se desea con la nueva respuesta de comunicación, entonces esa respuesta sustituirá la conducta anterior.
- **Horario de Reforzamiento:** es decir, que si la respuesta comunicativa logra éxito cada vez que ocurre, pero la conducta anterior es reforzada sólo ocasionalmente, entonces la comunicación la reemplazará.

- **Latencia en recibir el reforzador:** Si las personas demoran mucho en responder a la comunicación, esta no competirá exitosamente con la conducta anterior.

Además de los factores mencionados anteriormente, debe tenerse en cuenta la aceptación y el reconocimiento de la respuesta comunicativa, además del contexto en el que se dará el proceso, ya que si el ambiente no responde ni apoya los intentos de comunicación, el entrenamiento no tendrá éxito y la falla estará en el ambiente, no en la persona.

2.2.2.4 Comunicación Aumentativa:

Para Venderheiden (1986), citado por Chacón et al (1994), es toda comunicación que suplemente o aumente la comunicación.

Liberoff (1992), citado por Chacón et al (1994), explica que casi todos los sistemas aumentativos consisten en la combinación de símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios. Además establece que su búsqueda, selección y utilización tienen como propósito ayudar a las personas con dificultades a comunicarse de una forma más efectiva.

Estos sistemas tienen como finalidad la interacción comunicativa, tanto de personas que muestran un nivel de comprensión del lenguaje, pero que carecen de un medio adecuado de expresión, así como aquellos cuyos trastornos conductuales les han impedido adquirir tanto el habla como el vehículo de expresión, el lenguaje comprensivo, e incluso los requisitos cognoscitivos, sociales y lingüísticos necesarios para la adquisición del lenguaje.

Bajo estas premisas se da prioridad a que la persona no verbal, use cualquier canal de comunicación que le dé la posibilidad de comunicarse funcionalmente y tener control en su ambiente.

Venderheiden (1986), citado por Chacón et al (1994), enumera tres posibles finalidades de la comunicación aumentativa:

- 1.** Proveer una forma temporal de comunicación, mientras se establece una comunicación verbal adecuada;
- 2.** Suministrar un medio alternativo de comunicación por el resto de la vida.

Proveer un medio de apoyo al desarrollo de la comunicación verbal.

De igual forma, el mismo autor explica que **expresar las necesidades básicas es un aspecto prioritario dentro de las funciones de la comunicación aumentativa.**

A este respecto, Mirenda y Calculator (1993), citados por Chacón et al (1994), expresan que las metas de la comunicación deben estar basadas en una **evaluación funcional de las demandas de comunicación que el individuo tiene en su ambiente (casa, escuela, comunidad).** Estos sistemas, deben estar diseñados para aumentar o brindar la posibilidad de interactuar con familiares, compañeros y amigos.

2.2.3 Sistemas alternativos de comunicación:

Cuando se habla sobre Sistemas Alternativos de Comunicación, se hace referencia a medios alternativos de apoyo para las personas con alteraciones diversas de la comunicación oral. Su objetivo principal es la enseñanza de un conjunto estructurado de códigos no verbales, que requieren de soporte físico o no. Los sistemas alternativos de comunicación, permiten a la persona, realizar funciones de representación para llevar a cabo actos de comunicación: funcional, espontánea y generalizable. (Curso de capacitación: Sistemas Alternativos de Comunicación, CENAREC, mayo 2003)

Puede entonces retomarse la importancia vital de estos sistemas de comunicación en el desarrollo de métodos que permitan a las personas que se ven imposibilitadas de comunicarse de forma oral, encontrar algún medio alternativo para satisfacer esa necesidad vital de expresión y comunicación.

Cabe recordar también, que su implementación, requiere de procedimientos específicos de instrucción; que los mismos pueden ser temporales o permanentes y que pueden implementarse en conjunción o como complemento de otros sistemas de comunicación.

2.2.3.1 Clasificación de los sistemas alternativos de comunicación:

Estos sistemas, según Lloyd y Karlan (1984), se clasifican en dos grandes grupos: **con ayuda o sin ayuda**, lo que actualmente se conoce como **asistidos o no asistidos**.

Sistemas de comunicación no asistidos: son los que no requieren de ningún aparato, material u otro tipo de ayuda. Los códigos de comunicación no necesitan elementos externos para poder concretarse. Entre estos sistemas se encuentran: el deletreo manual, las miradas alternas, expresión corporal, gestos indicativos de SI o NO, lenguaje de señas, etc. (Curso de capacitación: Sistemas Alternativos de Comunicación, CENAREC, mayo 2003)

Sistemas de comunicación asistidos: son aquellos en los que los códigos utilizados, requiere de un apoyo físico, material o externo, físicamente independiente del emisor que realiza una actividad comunicativa. (Curso de capacitación: Sistemas Alternativos de Comunicación, CENAREC, mayo 2003)

Para Jackson(1988), citado por Chacón et al (1994), existen diferentes ventajas y desventajas que deben ser tomadas en cuenta para elegir el uso de estos sistemas. A continuación un cuadro comparativo de ambos sistemas:

Características	No asistidos	Asistidos
Costo	Entrenamiento especial a maestros y otros.	Algunos bastante caros, otros pueden usar material casero
Movilidad	Muy móvil, pero la ejecución de las señas puede interferir en otras actividades.	Sistema Portátil (tabla o libro de comunicación); pueden ser grandes e incómodos, pero pueden llevarse de un lugar a otro. Otros sistemas, especialmente los electrónicos pueden ser inmóviles.

Adaptabilidad	Se aceptan señas gruesas aproximadas. Sin embargo, la comunicación depende de la articulación (claridad) de las señas. Esto requiere control fino.	Numerosas adaptaciones son posibles; los símbolos se pueden agrandar o achicar, separar o juntar y usar una variedad de interruptores. Los símbolos pueden variar de lo abstracto a lo simple.
Transmisión del mensaje	Todos los usuario deben conocer el sistema. Este puede ser un problema mayor, si la persona interactúa con una variedad de personas.	Construir una secuencia de dibujos puede producir un mensaje que es difícil de interpretar. Ideas complejas son difíciles de comunicar, por limitaciones de tiempo y de vocabulario.
Flexibilidad de la producción del mensaje	Se aumenta el vocabulario fácilmente si la persona está lista. La estructura gramatical se puede enseñar, pero no siempre corresponde a un lenguaje hablado específico.	Las tablas pueden tener un espacio muy limitado; las tablas grandes pueden ser confusas y difíciles de usar. La estructura gramatical de los lenguajes por señas no siempre corresponden a un lenguaje hablado específico.
Interacción Social	El uso de señas requiere de la atención del orador. Esto facilita la comunicación natural.	En el caso de muchos sistemas, tanto orador y receptor deben concentrarse en el instrumento.

Para Carmen Basil (1988), estos sistemas se clasifican, según diferentes criterios en:

B. Elementos de representación:

- Muy representativos (objetos, fotos).
- Símbolos pictográficos e ideográficos (mantiene una relación gráfica o conceptual).
- Arbitrarios (no mantienen ningún parecido con su referente).
- Los más complejos (utilizan palabras impresas o codificadas, Braille o Morse).

B. Complejidad lingüística:

- Sistemas basados en elementos muy representativos (como objetos, miniaturas, fotografías o dibujos fotográficos que el estudiante pueda indicar con fines comunicativos).
- Sistemas basados en dibujos lineales "pictogramas". (Fáciles de reproducir y de utilizar en ayudas técnicas y que, como los anteriores permiten un nivel de comunicación telegráfica y concreta. Por ejemplo: Mayer Johnson S-PC).
- Sistemas que combinan signos pictográficos, ideográficos y arbitrarios. (Permitiendo la creación de signos complejos a partir de los más simples sobre bases lógico-conceptuales o fonéticas. Estos sistemas posibilitan un desarrollo morfosintáctico más complejo y de mayor creatividad expresiva. Ej: sistema Bliss).
- Sistemas Basados en la ortografía tradicional. (En muchos casos las ayudas técnicas para la comunicación funcionan utilizando los signos característicos del idioma escrito, como por ejemplo letras, sílabas, palabras, frases).
- Lenguajes codificados. (Existen ayudas técnicas que permiten la entrada a través de códigos como el Braille o el Morse).
- Sistemas basados en el uso de la voz. (Ejemplo emuladores de voz). (Curso de capacitación: Sistemas Alternativos de Comunicación, CENAREC, mayo 2003)

Existen también otras clasificaciones sobre estos sistemas de comunicación, que toman como base el nivel de abstracción necesaria y la complejidad lingüística, agregando además, el tipo de ayudas técnicas que se emplean en cada uno de ellos:

Utilizan signos tangibles	Utilizan dibujos lineales	Utilizan signos pictográficos, ideográficos y arbitrarios	Basados en ortografía tradicional	Utilizan palabras codificadas	Vocales (Emulan la voz)
Objetos reales Cajas Calendario PECs (intercambio de fichas)	Picsyms PIC PCS (Mayer Johnson) PECs (Intercambio de figuras)	Rebus Bliss PCP (Programa de Comunicación Pictográfica (Argentina))	Alfabeto escrito (letras, sílabas, palabras, frases, dispuestos en el soporte de comunicación. Los usuarios pueden conocer los procesos de lectoescritura. Ordenadores Comunicadores	Braille Morse	Sintetizadores de voz (grabaciones) Voz digitalizada.

TIPOS DE AYUDAS TÉCNICAS QUE EMPLEAN

Objetos tangibles.	Pulsadores	Pulsadores	Pulsadores	Pulsadores	Pulsadores
Partes de objetos.	Emuladores	Emuladores	Emuladores	Emuladores	Emuladores
Miniaturas.	Teclados	Teclados	Teclados	Teclados	Teclados
Brazos articulados	Punteros	Punteros	Punteros	Punteros	Punteros
Sillas Adaptadas	Tablas	Tablas	Tablas	Tablas	Tablas
	Libros	Libros	Libros	Libros	Comunicadores
	Comunica-	Comunica-	Comunica-	Comunicadores	Brazos

	dores Brazos articulados Sillas Adaptadas Software de accesibilidad.	dores Brazos articulados Sillas Adaptadas Software de accesibilidad.	dores Brazos articulados Sillas Adaptadas Software de accesibilidad.	Brazos articulados Sillas Adaptadas Software de accesibilidad.	articulados Sillas Adaptadas Software de accesibilidad.
--	---	---	---	--	---

(Curso de capacitación: Sistemas Alternativos de Comunicación, CENAREC, mayo 2003)

En lo que se refiere específicamente a quienes son candidatos para llevar a cabo la implementación de un sistema alternativo de comunicación, se debe tomar en cuenta que existen ciertas características que hacen de esta implementación algo vital:

- Una persona que necesita de un medio alternativo de expresión, pero además su nivel de comprensión del lenguaje oral es aceptable, por ejemplo si presenta alguna discapacidad a nivel motor.
- Una persona que necesita un medio de apoyo en comunicación durante cierto tiempo, pues se espera que logre un lenguaje oral en el futuro; por ejemplo personas con disfasias.
- Una persona que necesita de un medio de comunicación alternativo, tanto para la expresión como para la comprensión; por ejemplo personas con autismo o retardo dental profundo). (Bassil, 1992).

Con lo citado anteriormente, se comprueba la imperante necesidad de desarrollar un método de comunicación que permita a las personas que se encuentran en estas situaciones interactuar con el medio de alguna manera.

Entre las ventajas de utilizar un sistema de comunicación alternativa, se encuentran las siguientes:

- 👉 Se percibe y se aborda la comunicación como un derecho inherente a todo ser humano.
- 👉 Puede darse un aumento significativo en la expresión de necesidades, de manera que se logre una mejor atención e interacción entre la persona que lo utiliza y el ambiente que le rodea.
- 👉 Logrando una comunicación efectiva, se apoya e impulsa la autonomía y el desarrollo personal.
- 👉 Se da la oportunidad de lograr un mejor proceso de socialización y participación, con lo que da un mejoramiento notable en la autoestima, así como en el desarrollo familiar y personal.
- 👉 Muchos de los sistemas antes mencionados, potencialmente el desarrollo y aplicación del pensamiento lógico y de abstracción, con el cual se favorece el desarrollo cognitivo de las personas que lo utilizan.
- 👉 Se logra una participación plena del ambiente que rodea a la persona, ya que se le permite acceder a su forma de comunicación de manera clara y precisa.

Sin embargo, no se debe olvidar, que existen limitaciones que deben ser tomadas en cuenta a la hora de desarrollar estos procesos:

- 👉 La comunicación puede tornarse más lenta, especialmente cuando aún no se domina el método seleccionado.
- 👉 En el uso de algunos métodos, existe falta de espacio para incluir todo el vocabulario necesario dentro del soporte físico.
- 👉 Existe también la limitación de que si requiere del uso de instrumentos específicos, deben cargarse todo el tiempo.
- 👉 Otra limitación se encuentra cuando la familia no brinda el suficiente apoyo en el desarrollo e implementación del sistema, de manera que la generalización del mismo, se vuelve una tarea prácticamente imposible de realizar.

- ☞ No todos los sistemas se adaptan a todas las necesidades y personas, de manera que es difícil abarcar toda la población que se quisiera.

Finalmente, es necesario tomar en cuenta, que existen una serie de pasos a seguir para que la implementación de cualquier sistema de comunicación alternativa, sea llevada a cabo de forma adecuada (Sotillo, 1993):

2.2.3.2 Valoración inicial del nivel de competencia de la persona:

Es importante tomar en cuenta que se debe realizar una adecuada valoración de las habilidades comunicativas, lingüísticas, cognitivas, sensoriales y motoras, que posee la persona en cuestión. Así mismo, deben analizarse las condiciones de contexto, como lo son la familia, la comunidad y la escuela o centro educativo.

Dentro de los aspectos vitales de esta valoración, se encuentra la participación de especialistas que brinden información de carácter funcional sobre el nivel de percepción y discriminación visual, así como del tipo de emisiones vocálicas y el nivel de lectoescritura.

El punto de partida en el desarrollo de cualquier sistema, deben ser las habilidades de la persona.

2.2.3.3 Elección del sistema de comunicación:

Una vez que se cuenta con los resultados de la valoración y se conocen las características y habilidades de la persona, se deben tomar en cuenta los siguientes elementos, de los que dependerá la elección del método particular:

- **Tipo de sistema:** es decir, objetos tangibles, gráficos, vocal, gestual, etc.
- **Sistema de acceso:** o sea, si este será asistido o no asistido.

- **Elementos de acceso:** en los que se contempla si es necesario el uso de algún apoyo instrumental o técnico específico (pulsadores, teclados, punteros).
- **Soportes:** es decir, el material o equipo necesario, como base para el proceso de comunicación (tableros, comunicadores, ordenadores).

2.2.3.3.1 SELECCIÓN DEL VOCABULARIO Y CONCEPTOS INICIALES:

El vocabulario inicial, debe partir de los deseos y necesidades básicas de la persona que utilizará el sistema elegido. Por este motivo, es necesario utilizar elementos familiares y motivadores que faciliten el proceso, es decir, utilizar lo que le sea más significativo y emotivo.

2.2.3.3.2 ENTRENAMIENTO EN EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN ELEGIDO:

Quien desee utilizar estos sistemas, requiere un de un adecuado entrenamiento, tanto en el sistema en sí como en el uso de las ayudas técnicas que el mismo requiera, independientemente de su condición particular. Dentro de este entrenamiento, se busca potenciar todas las habilidades que actualmente posee la persona.

2.2.3.3.3 SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS:

Es necesario, realizar n seguimiento continuo de los avances del estudiante en el uso del sistema y la ayuda técnica elegida.

Además es vital que la implementación del sistema, se realice de forma progresiva, realizando los ajustes oportunos para evitar situaciones de fracaso o rechazo del sistema elegido.

2.2.3.3.4 GENERALIZACIÓN DEL SISTEMA Y SU ENTORNO HABITUAL:

Para que el usuario del sistema logre interactuar en los distintos entornos que le rodean, es necesario:

- Involucrar a todas las personas de su entorno (familiar y profesionales) para que intervengan activamente en el proceso: evaluación inicial, elección del sistema, selección del vocabulario, entrenamiento.
- Planificar y crear diferentes situaciones experimentales de comunicación, que permitan el uso del sistema en variados ambientes.
- Adecuar los espacios y materiales para mejorar la interacción con el entorno.
- Utilizar las ayudas técnicas como elemento de acceso.
- Integrar y dar seguimiento en los sistemas de comunicación, para los diversos ambientes que forman parte de la cotidianidad del usuario del sistema.

2.2.4 Consideraciones importantes en el uso de los sistemas alternativos de comunicación:

Antes de implementar cualquier sistema de comunicación alternativa, es necesario analizar y considerar los siguientes aspectos:

- Nivel de lenguaje del usuario, especialmente el vocabulario interno.
- Agudeza y percepción visual
- Habilidades cognitivas: necesarias para reconocer los símbolos, la instrucción, memoria, comprensión de la funcionalidad del sistema en sí, etc.)
- Motivación para utilizar el soporte, tanto por parte del usuario, como de quienes le rodean.
- **VOCABULARIO:** La cantidad de vocabulario, va a variar, según la persona, es decir, que dependerá de sus habilidades, necesidades y deseos. Así mismo, el número y diversidad de vocabulario (pictogramas) va cambiando con el tiempo al

ritmo en el que lo hace el usuario. Otro aspecto importante es recordar que el uso de este vocabulario, es un proceso en constante movimiento. Es necesario ser creativo en la complementación de los sistemas, ya que se puede hacer uso de fotografías, palabras, etc., siempre y cuando sean útiles y significativos para la persona que los utilice.

- **DISPOSICIÓN DE LOS SÍMBOLOS:** Es necesario recordar que los símbolos más utilizados, deben ponerse en lugares más accesibles (tomando en cuenta su arco de movilidad, destreza motora y campo visual) y deben ir agrupados de manera lógica. Para el desarrollo de estructuras de frase simple, se recomienda colocar las palabras o categoría en columnas que sigan el siguiente orden: *personas/verbos/que/descriptivos/donde/cuando*. Otra recomendación importante, es que dejen espacios en blanco en las columnas para ir incorporando el vocabulario nuevo.
- **IDENTIFICACIÓN PARA EL USUARIO:** Es recomendable que en el soporte utilizado, se coloque un recuadro con la información sobre el usuario: nombre, dirección, teléfono y una breve descripción del procedimiento a seguir para poder establecer un proceso de comunicación).

Modelos de soporte para Sistemas Pictográficos de comunicación			
<p>Tableros de comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tableros de pared ● Bandeja sujeta a silla de ruedas ● Tablero portátil 	<p>Tarjetas de comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Individuales ● Por categoría ● Lámina central 	<ul style="list-style-type: none"> ● Libros de Comunicación ● Diferentes Tamaños y Formas ● Carpetas o Álbumes 	<ul style="list-style-type: none"> ● Aparatos electrónicos y mecánicos, diseñados para brindar espacios a los Sistemas Pictográficos de Comunicación.

2.2.5 Algunos sistemas alternativos de comunicación

En el contexto de los sistemas de comunicación, figura una extensa lista de ellos, ya sea de naturaleza gestual, gestual asistida o electrónica. A continuación una descripción general de algunos de ellos:

2.2.5.1 Señalamiento:

Para Kraat (1986), citado por Chacón et al (1994), el señalamiento es un gesto muy sencillo, pero al mismo tiempo muy limitado, que consiste en utilizar cualquier parte del cuerpo para hacer referencia a algo que está presente. Este sistema, es utilizado generalmente por personas que cuentan con una habilidad motora limitada.

2.2.5.2 Gestual:

Para Silverma (1989), citado por Chacón et al (1994), la comunicación gestual es extremadamente importante, para cualquier persona que cuente con una limitación severa en comunicación.

El "sí/no" es la forma gestual más simple de comunicación, e involucra movimientos de la cabeza u otra parte del cuerpo. Sin embargo dentro de este sistema, también se incluye el mimo, la danza y las señas naturales.

2.2.5.3 Lenguaje de Señas:

En este sistema, Costello (1983), citado por Chacón et al (1994), expone que el lenguaje de señas es un lenguaje gestual-visual de comunicación, utilizado para describir todas las formas de comunicación manual. Las señas desempeñan un lugar similar a la palabra en el lenguaje hablado.

Existen cuatro unidades que definen la particularidad de una seña:

- Forma de la mano
- Orientación de la palma
- Movimiento
- Ubicación.

Una omisión o alteración en cualquiera de estas cuatro unidades puede hacer que una seña se convierta en otra completamente diferente. Además de los aspectos manuales antes señalados, existen aspectos no manuales que también interviene: movimientos de la cara, ojos, cabeza y postura corporal.

2.2.5.4 Clave objeto:

En el caso de este sistema y según lo expuesto por Alsop et al (1992), siempre debe utilizarse el lenguaje verbal junto con las claves para describir lo que está ocurriendo.

Rodríguez (1994), citado por Chacón et al (1994), plantea que " esta forma de comunicación, consiste en presentar a la persona un objeto que representa una actividad determinada. Los objetos utilizados son los de la vida real (especialmente en etapas iniciales) y dan una clave para saber qué actividad sigue" . Esto es de vital importancia, ya que la persona con discapacidad múltiple o severa necesita un abordaje múltiple para la comunicación, por lo que deben ofrecerse estímulos auditivos, visuales y táctiles.

Un ejemplo, bastante utilizado con las claves objeto, son las **cajas calendario**. Estas, como bien lo explica Rodríguez, consisten en una secuencia de cajas, en cada una de las cuáles hay un objeto que representa la actividad que va a suceder. Al final hay una caja que es la caja de "terminado". Al iniciar la primera actividad el individuo se dirige a la primera caja y lleva el objeto que está en ella al lugar donde se realizará dicha actividad. Una vez finalizada esta, pone el objeto en la caja de "terminado". Esta

misma secuencia se sigue a lo largo de todas las tareas del día. El uso de la clave objeto en la caja calendario, brinda mayor seguridad a la persona, ya que le permite predecir dónde va o qué se va a hacer.

Es importante aclarar, que existen varios tipos de claves.

- **Claves ambientales:** estas son las claves que ocurren de manera natural dentro de una rutina de actividades, haciendo saber a la persona lo que va a ocurrir. Por ejemplo, se coloca la cuchara en la mano antes de comer, o el suéter antes de salir de paseo.
- **Claves táctiles:** se debe tocar siempre a la persona de la misma forma, para que sepa qué va a ocurrir.
- **Claves gestuales:** estas claves son gestos faciales o corporales para que la persona sepa qué es lo que va a ocurrir.
- **Claves fotográficas/gráficas:** estas incluyen fotografías o dibujos de personas, objetos, sentimientos o acciones para darle información al individuo.
- **Claves manuales:** incluyen señas manuales que sustituyen palabras.

2.2.5.5 Tablas de comunicación:

Basil (1990), define la tabla de comunicación como un tipo de tablero pequeño compuesto por una serie de representaciones (tales como dibujos, fotografías, palabras, letras y/u objetos), a través de los cuales se emiten mensajes.

La finalidad de la tabla de comunicación dentro del proceso de aprendizaje, es facilitar o posibilitar una estructura semántica y gramatical compleja del lenguaje, tanto receptivo como expresivo. De ahí que el repertorio incluido dentro de dicha tabla pueda variar según la etapa de desarrollo en que se encuentre la persona y la finalidad que se persiga con su utilización.

Para el caso específico de la presente investigación, se utilizará el siguiente sistema alternativo de comunicación:

2.2.6 S.P.C Sistema pictográfico de comunicación: Mayer Johnson

Para el uso específico de este sistema de comunicación, se utiliza un manual que presenta dos secciones:

A - Una guía con sugerencias de cómo utilizar los SPC en los tableros

B - Las palabras y símbolos pictográficos

2.2.6.1 Etapas para el uso del sistema:

El uso de esta clase de sistema, implica un entrenamiento que conlleva los siguientes pasos:

- Se realiza una evaluación integral que permita determinar si este es el sistema más adecuado para la persona en cuestión.
- Se selecciona el soporte que utilizará (tablero, álbum, etc.)Es importante no olvidar que el uso de cualquier soporte, requiere de un entrenamiento previo en el mismo.
- Se establece el tipo de señalamiento que se utilizará dentro del sistema, en el cual también es necesario un entrenamiento que permita dominar la forma de señalamiento elegida.
- Establecer el vocabulario según las categorías que establece el sistema. Estas son seis:

- Personas
- Verbos
- Descriptivos (adjetivos, adverbios)
- Nombres

- Miscelánea (artículos, conjunciones, preposiciones, tiempo, colores, alfabeto, número, otras palabras abstractas).
- Social (palabras utilizadas en interacciones sociales, conceptos de cortesía, disculpa, disgusto)
- Es importante tomar en cuenta, que cuando se diseña la lámina por categoría, se recomienda utilizar un color de papel que facilite la búsqueda del usuario. Por esta razón, se recomienda:
 - Usar tonos claros, por el contraste entre el fondo y los símbolos.
 - Colocar un recuadro con los códigos de color en un extremo del tablero.
 - Se utilizan por categoría los siguiente colores:
 - Personas: amarillo
 - Verbos: Verde
 - Social: Morado / Rosado
 - Descriptivo: Azul
 - Nombres: Naranja
 - Miscelánea: Blanco

2.2.6.2 Entrenamiento en el sistema:

Este entrenamiento, va a estar directamente relacionado y dependerá de la persona o usuario del sistema.

- Se da un uso progresivo desde estímulos en concreto hasta lo abstracto, pasando entonces de: **objetos concretos a fotos, dibujos coloreados, dibujos lineales**, hasta la asociación de los **pictogramas con las palabras**.
- Se inicia con pocas palabreas: comer, amar, si, no (las de mayor interés para el usuario). Es importante recordar que no se debe sobrecargar el tablero con demasiadas palabras. Además es necesario, dar un continuo repaso del vocabulario que se está

utilizando, dando también el refuerzo auditivo de la palabra cuando se presenta el pictograma.

- Se da la identificación de cada una de las palabras que utilizará, colocándolas en el soporte.
- Se encadenan las palabras que se han ido aprendiendo. Primero se utiliza al estructura simple: "yo-- quiero-- comer". Es necesario asegurarse de que el usuario, identifica las palabras por su significado y no por la posición que ocupan; para lograrlo, se cambian en ocasiones el orden de los pictogramas y se pregunta por el significado de la frase.
- Posteriormente, se da una disminución progresiva en cuanto al tamaño de los pictogramas utilizados. Se comienza con 5cm, pasando luego a 2cm. Sin embargo hay que recordar, que el tamaño final, dependerá de cada usuario y de su agudeza visual..
- Finalmente, se pretende generalizar el significado, comunicando cada vez más ideas, utilizando el menor número posible de símbolos.

Como es evidente, el entrenamiento completo en este sistema de comunicación, requiere de un tiempo considerable, de manera que para el trabajo de investigación, se utilizarán diferentes partes del modelo, como método para agilizar su utilización.

2.3 Perfil de Desarrollo Normal de los 11 a los 13 años de edad

La adolescencia, es un período de transición en el desarrollo que atraviesa la persona para pasar de la niñez a la edad adulta. Por esta razón implica una serie de cambios significativos en una o más áreas del desarrollo. Estos cambios pueden ser analizados desde diferentes puntos de vista. Sin embargo, para lograr una mejor comprensión de los mismos, se realizará este análisis a partir de las siguientes categorías:

2.3.1 Desarrollo fisiológico:

La adolescencia, también conocida como pubertad, es parte de un largo y complicado proceso que comienza desde antes del nacimiento. Los cambios biológicos que se indican el final de la niñez, producen un rápido crecimiento en estatura y peso, cambios en la forma y proporciones del cuerpo y el logro de la madurez sexual.

Cabe resaltar que estos cambios se van dando de forma paulatina, incluyendo crecimiento repentino, comienzo de la menstruación en las mujeres, presencia de semen en la orina de los varones, maduración de los órganos sexuales y el desarrollo de las características sexuales secundarias (señales fisiológicas de la madurez que no involucran en forma directa los órganos reproductores.)

La pubertad tarda casi cuatro años y comienza alrededor de dos años antes en las mujeres que en los varones. En promedio, las niñas comienzan a mostrar el cambio de este período hacia los nueve o diez años de edad, y llegan a la madurez sexual hacia los 13 o 14 años. Sin embargo, algunas pueden presentar las primeras señales a los 7 o después de los 14, llegando a la madurez sexual a los 9 o a 16. La edad promedio para que los chicos entren en la pubertad es a los 12 años y alcanzan su madurez sexual a los 14. Pero algunos pueden empezar a manifestar sus cambios a los nueve o 16, llegando a la madurez sexual a los 11 o 18 años (Chumlea(1982), citado por Papalia y Wendkos (1998)).

Los cambios físicos que se presentan en esta etapa, siguen una secuencia que es mucho más consistente que su aparición real, aunque este orden varía en cierta forma de una persona a otra. Estos cambios se reflejan en la siguiente tabla:

Características Femeninas	Edad de aparición
Crecimiento de los senos	8 a 13 años de edad
Crecimiento del Vello Púbico	8 a 14 años de edad
Crecimiento del cuerpo	9.5 a 14.5 (promedio máximo, 12).
Menarquía	10 a 16.5 (Promedio 12,8).
Vello axilar	Casi dos años después de la aparición del vello púbico.

Aumento en la productividad de las glándulas sudoríparas y sebáceas que pueden llevar a la aparición del acné	Casi al mismo tiempo que la aparición del vello axilar. Tomado de Papalia y Wendkos (1998)
Características Masculinas	Edad de aparición
Crecimiento de los testículos y saco escrotal	10 a 13.5 años de edad
Crecimiento del Vello Púbico	10 a 15 años de edad
Crecimiento del cuerpo	10.5 a 16 (promedio máximo, 14).
Crecimiento del pene, la próstata y las glándulas seminales	11 a 14.5 (Promedio 12,5).
Cambio de la voz	Casi al mismo tiempo que el crecimiento del pene.
Primera eyaculación de semen	Casi un año después del inicio del crecimiento del pene.
Vello Facial y axilar	Casi dos años después de la aparición del vello púbico. Tomado de Papalia y Wendkos (1998)

La pubertad comienza cuando, en algún momento determinado biológicamente, la glándula pituitaria del adolescente envía un mensaje a las glándulas sexuales, y estas comienzan a secretar ciertas hormonas. En el caso de las mujeres, los ovarios comienzan a producir una gran cantidad de la hormona femenina estrógeno y en los varones, los testículos aumentan la producción de andrógenos, particularmente testosterona.

Una de las señales más evidentes en este proceso es el crecimiento repentino del adolescente, tanto en estatura como en peso. Este crecimiento comienza en las mujeres entre los nueve y catorce años, mientras que en los hombres se da entre los 10 y 16 años. En ambos sexos, este crecimiento súbito afecta todas las dimensiones esqueléticas y musculares. Estos cambios son mayores en los hombres y siguen su propio ritmo, de manera que las partes del cuerpo estarán fuera de proporción por algún tiempo.

Características Sexuales Primarias:

Las características sexuales primarias, son los órganos necesarios para la reproducción. En el caso de las mujeres son los ovarios, las trompas de falopio, el útero y la vagina, mientras que para los varones son los testículos, el pene, el escroto, las vesículas seminales y la próstata. Durante este período, estos órganos crecen y maduran.

El signo principal de madurez sexual en las mujeres es la menstruación, también llamada Menarquía cuando se trata de la primera menstruación. Esta puede presentarse entre los 10 y 16 años de edad (en promedio a los 13).

En el caso de los hombres, la primera señal pubertad se da con el crecimiento de los testículos y el escroto, y el principal signo de madurez sexual es la presencia de semen en la orina. A menudo los muchachos en la pubertad, se despiertan con una mancha húmeda o seca y dura en la cama, a lo cual se conoce como Emisión Nocturna o Sueño Húmedo, tratándose de una eyaculación involuntaria de semen.

Características Sexuales Secundarias:

Las características sexuales secundarias, son aquellos signos fisiológicos de madurez sexual que no involucran los órganos reproductores.

En el caso de las mujeres, se encuentra el crecimiento de los senos, que se desarrollan por completo antes de la primera menstruación.

Otra característica importante es la aparición del vello en diferentes zonas del cuerpo. Al principio es un vello liso y suave, que después se vuelve grueso, oscuro y rizado.

La piel se vuelve más gruesa y aceitosa, porque durante esta etapa se aumenta la actividad de las glándulas sebáceas, con lo cual se presenta la posibilidad de tener acné. Este es más común en los varones, a que parece estar relacionado con las crecientes cantidades de testosterona.

Otro cambio importante se da en la voz. Las voces de los jóvenes, se hacen más profundas, en parte como respuesta al crecimiento de la laringe, y en parte, especialmente en los varones como respuesta a la producción de hormonas masculinas.

Condiciones de salud:

En la mayoría de los casos, el período de adolescencia es saludable y la mayoría de consultas, se dan por problemas cosméticos y de la piel, así como por irritaciones en la garganta.

Sin embargo, es necesario tomar en cuenta aspectos como:

Actividad física:

Debido a las condiciones propias de desarrollo durante esta etapa, muchos jóvenes logran desatacarse en el ámbito deportivo, ya que se combina la fuerza juvenil con la madurez y coordinación de músculos fuertes. Pero hay que tomar en cuenta que se pueden presentar lesiones importantes, especialmente a nivel óseo, debido a por los cambios hormonales, la densidad ósea no se ha desarrollado al máximo.

En el caso contrario, la inactividad física, puede ser más peligrosa a largo plazo, ya que un estilo de vida sedentario puede conducir a diferentes padecimientos en la vida adulta, tales como obesidad, diabetes, osteoporosis o enfermedades cardíacas.

Nutrición y desórdenes en la alimentación:

Una adolescente promedio, necesita cerca de 2200 calorías por día, mientras que el varón requiere cerca de 2800 (Papalia y Wendkos, 1998). Durante este tiempo, las proteínas toman vital importancia, ya que permiten el crecimiento y brindan los nutrientes necesarios para tener un mejor desarrollo.

Uno de los aspectos nutricionales que se deben tomar en cuenta, son las deficiencias minerales entre los jóvenes que comúnmente son de hierro calcio y zinc. No se debe olvidar que la cantidad de calcio que consumen determinará el crecimiento y fortalecimiento de su sistema óseo. De igual forma una deficiencia importante en hierro les producirá anemia, por lo cual es importante que en su dieta regular incluyan alimentos ricos en este mineral como pan, frutas secas y vegetales de hoja verde. En cuanto al zinc, es vital rescatar que una deficiencia de esta sustancia, puede ocasionar un retraso en la madurez sexual, razón de más para consumir alimentos que contengan

ese mineral, como carnes, huevos, mariscos o cereales de grano entero. (Williams y Caliendo 1984, citados por Papalia y Wendkos, 1998).

Algunos de los desórdenes alimenticios que pueden presentarse durante esta etapa pueden ser: la obesidad, la anorexia o la bulimia. Todos ellos comprometen de forma importante tanto el desarrollo físico como emocional de los adolescentes.

Uso/abuso de drogas y alcohol:

A causa de diferentes características propias de este proceso de desarrollo, los jóvenes presentan una mayor tendencia al uso y abuso de diferentes drogas. En la mayoría de los casos se inicia por curiosidad o por responder a la presión social. Sin embargo así se puede iniciar una larga cadena de adicciones que por supuesto afecta el desarrollo físico, mental y emocional de estos jóvenes.

Enfermedades de Transmisión Sexual:

Aunque varios factores influyen en la decisión de un adolescente para iniciar o no su actividad sexual, el miedo a las enfermedades de transmisión sexual no es uno de ellos, aunque se conoce que un alto porcentaje de jóvenes tiene esta clase de enfermedades. (Papalia y Wendkos, 1998).

Las enfermedades de transmisión sexual, también conocidas como enfermedades venéreas, se transmiten por contacto sexual. Son varias y cada una afecta de una o varias formas a la persona, especialmente en lo que se refiere a sus órganos sexuales.

Sin embargo en el caso del Virus Inmunodeficiencia Humana (VIH), más conocido como SIDA, las repercusiones de esta enfermedad pueden afectar más que los órganos sexuales e incluso provocar la muerte.

Es importante que durante la adolescencia se brinde a los jóvenes toda la información que les permita enfrentarse a situaciones que puedan poner en riesgo su vida, así como empezar a tomar decisiones para lograr un mejor desarrollo.

2.3.2 Desarrollo cognoscitivo:

En la etapa de la adolescencia, los jóvenes no sólo parecen ser diferentes a los niños, sino que también piensan diferente, ya que pueden pensar en términos de lo que podría ser y no sólo en términos de lo que realmente es. Sin embargo, es posible que a menudo se encuentren entre el pensamiento de los niños y el de los adultos, ya que aún se encuentran limitados por formas de pensamiento egocéntrico.

Madurez Cognoscitiva: Etapa de Operaciones Formales de Piaget:

Para lograr una explicación sobre la naturaleza de los cambios en la forma de pensar de los adolescentes, es necesario analizar la teoría de Jean Piaget. Este investigador, estableció que los adolescentes entran al nivel más elevado del desarrollo cognoscitivo, denominado **operaciones formales**, el cual se encuentra determinado por la capacidad de pensamiento abstracto.

Alcanzar el nivel de operaciones formales, permite a los adolescentes contar con una nueva forma de manipular y operar la información, ya que pueden manejar abstracciones, comprobar hipótesis y ver posibilidades infinitas.

En el estadio de operaciones formales, los progresos sucesivos, serán únicamente cuantitativos, o sea basados en la aplicación a la resolución de nuevos problemas de las operaciones lógicas que ahora están siendo asimiladas. (Biblioteca Práctica para Padres y Educadores(2000).

La lógica combinatoria y el razonamiento hipotético, forman parte de los procesos fundamentales que se utilizan al realizar operaciones formales, junto con el uso de supuestos de razonamientos proporcionales y de la experimentación científica.

Para Piaget, cuando el pensamiento deja de estar subordinado a los objetos o hechos concretos, el primer resultado importante que se produce, es la liberalización de las relaciones y las clasificaciones (Biblioteca Práctica para Padres y Educadores(2000).

Con lo anterior, tenemos que **la lógica combinatoria**, permite resolver problemas de combinaciones y clasificaciones sin la restricción del sometimiento a semejanzas reales, con lo cual se generalizan las operaciones de relacionar o clasificar en función de un abanico mucho mayor de combinaciones posibles. Por esta razón, se

es capaz de sistematizar y desarrollar métodos que permitan tener en cuenta todas las variantes y posibilidades.

Otro aspecto vital, es que se logra la aplicación del **razonamiento hipotético deductivo**. Con este surge la posibilidad de aplicar a ideas o proposiciones verbales la misma técnica de combinatoria que de modo sistemático se utiliza con los objetos concretos. Lo anterior permite que se aprenda poco a poco a abstraer los datos esenciales de una situación no real hasta llegar, operando en forma de afirmaciones y negociaciones a una conclusión lógica.

De igual forma, el pensamiento del adolescente tiene una **flexibilidad**, que le permite replantearse diferentes situaciones. A partir de lo anterior, se integran los procesos de pensamiento a la solución de problemas tomando en cuenta las experiencias previas; así como el desarrollo de nuevos planteamientos para responder a estas situaciones.

A continuación un cuadro que permite visualizar cronológicamente los procesos mencionados anteriormente:

Desarrollo de la Inteligencia de los 11 a los 16 años

Edad (años)	Pensamiento	Razonamiento	Lógica	Visión del mundo	
11	<ul style="list-style-type: none"> • Flexibilidad • Reversible • Mayor objetividad 	<ul style="list-style-type: none"> • Reversibilidad de pensamiento en los razonamientos • Noción de conservación de peso en una disolución. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lógica concreta • Interrelaciona conceptos sin necesidad de una comparación real. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquilidad intelectual. • Organización de los conocimientos adquiridos 	Fin etapa operacional
12	<ul style="list-style-type: none"> • Paso del pensamiento concreto al formal • Pensamiento en el que se manejan abstracciones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Parecido al razonamiento científico. • Realiza hipótesis. • Hipotético deductivo. • Construye teorías. 	<ul style="list-style-type: none"> • En el plano de las ideas expresadas en cualquier lenguaje. • Puede estar basado en algo ficticio o falso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Libertad interior. • Seguridad intelectual al defender opiniones. • Contraposición con el adulto. • Reafirmación personal. 	Estadio de operaciones intelectuales y abstractas
13	<ul style="list-style-type: none"> • Egocentrismo teórico. 			<ul style="list-style-type: none"> • Proyectos de reformar el mundo. 	Estadio de operaciones intelectuales y abstractas
14	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexiones acerca de sí mismo 			<ul style="list-style-type: none"> • Inclinación a la autonomía y a las reivindicaciones. 	Estadio de operaciones intelectuales y abstractas
15					Estadio de operaciones intelectuales y abstractas
16	<p>Afectividad: Las perturbaciones afectivas propias de la adolescencia repercuten en algunos casos en el rendimiento intelectual.</p> <p>Sociabilización: Independencia de ideas y juicios y necesidad de identificación con el grupo.</p> <p style="text-align: right; font-size: small;">Tomado de Biblioteca Práctica para Padres y Educadores(2000)</p>				Estadio de operaciones intelectuales y abstractas

La definición de Piaget de la madurez cognoscitiva, es significativa, pero el razonamiento formal, no es el único aspecto del pensamiento maduro (Papalia y Wendkos, 1998).

Para complementar esta concepción del pensamiento adolescente, se toma en cuenta las ideas desarrolladas por el Psicólogo David Elkind (1984), quien a través de un trabajo clínico desarrollado con adolescentes y sus familias, establece ciertos comportamientos y actitudes típicas que surgen en el desarrollo del pensamiento abstracto. Dentro de estas características se encuentra:

- **Encontrar fallas en la autoridad:** Con su nueva capacidad de análisis los adolescentes descubren que las figuras de autoridad no son perfectas con lo cual ya se animan a la crítica.
- **Tendencia a discutir:** A menudo se utiliza la discusión como una técnica para poner en práctica sus nuevas destrezas de explorar los matices de un tema y presentar un caso desde diferentes puntos de vista.
- **Indecisión:** Los adolescentes tienen problemas para ajustar sus mentes incluso a cosas muy sencillas, porque son más conscientes de las nuevas opciones que ofrece la vida. De manera que un joven puede medir las consecuencias de una decisión durante horas, aunque esta no vaya a cambiar sustancialmente su vida.
- **Hipocresía aparente:** A menudo los adolescentes no reconocen la diferencia entre expresar un ideal y buscarlo. Parte del crecimiento en esta etapa, incluye comprender que "pensar no hace las cosas" y que los valores deben vivirse para lograr un cambio.
- **Autoconciencia:** se refiere a una clase de audiencia imaginaria en la cual los jóvenes, al tener dificultad para distinguir entre lo que les interesa a ellos y lo que les interesa a los demás, suponen que los otros piensan como ellos.
- **Centrarse en sí mismos:** Según Elkind, se trata de un mito personal, que describe como los adolescentes piensan que son especiales, que su experiencia es única y que no están sujetos a las reglas que rigen el resto del mundo.

Otra teoría que complementa el desarrollo del pensamiento dentro de la etapa de la adolescencia, es la **Teoría Triárquica de la Inteligencia de Sternberg**. Esta teoría surge a raíz de que a medida que el pensamiento de los adolescentes madura, resulta útil observarlo en términos de los tipos de pensamiento que adquieren importancia y que se vuelven más sofisticados en la vida adulta.

La teoría de Sternberg, describe tres tipos de inteligencia:

- **Componente (capacidad analítica):** se refiere a con cuánta eficiencia las personas, procesan y analizan la información. Se convierte así en el aspecto **crítico**, ya que indica cómo abordar los problemas, buscar soluciones y controlar y evaluar los resultados.
- **Experiencial (perspicacia y creatividad):** aquí se encuentra cómo enfocan las personas las tareas novedosas y comunes, lo que lleva al aspecto **perspicaz**, porque permite comparar nueva información con la que ya se conoce, y encontrar nuevos medios para equiparar los hechos.
- **Contextual (conocimiento práctico):** que determina cómo se relaciona la gente con su ambiente, siendo así el aspecto **práctico**. Este permite ver el "mundo real" incluyendo la capacidad para medir una situación y decidir qué hacer: adaptarla, cambiarla, o encontrar una organización nueva y más confortable.

Se hace indispensable desarrollar las habilidades mencionadas anteriormente, porque permiten al adolescente realizar tareas como autoadministración (entender la motivación y saber como organizar el tiempo y la energía), la administración de tareas (saber cómo escribir una propuesta) y el manejo con otros (saber desempeñarse en las relaciones interpersonales).

2.3.3 Desarrollo de Lenguaje y Comunicación:

Es evidente que el lenguaje y la comunicación, no inician su composición y estructuración en esta etapa. Sin embargo, para comprender cuales son las características de este desarrollo presentes durante la adolescencia, es necesario analizar los diferentes procesos que integran el lenguaje y la comunicación.

Primero que nada es importante recalcar, que en la forma en la que ocurren los cambios durante el proceso de desarrollo del lenguaje, lo más sorprendente es la velocidad con la que se dan, especialmente durante la infancia.

De esta forma, como bien lo expone Bee(1987), el lenguaje de los niños tiene características determinadas, Entre ellas:

- ◆ **Complejo:** porque involucra una serie de procesos que requieren de requisitos importantes.
- ◆ **Abstracto:** ya que la mayoría de las palabras individuales describen clases de cosas o categorías.
- ◆ **Creativo:** porque el niño combina palabras según patrones que nunca ha escuchado.
- ◆ **Regido por reglas:** ya que incluso las primeras oraciones de dos palabras siguen ciertos lineamientos.

Sin embargo, para comprender mejor este complejo desarrollo es necesario definir lo que se entiende por lenguaje.

Como bien lo expone Roger Brown (1990), el lenguaje es un sistema arbitrario de símbolos (verbales o no verbales), combinados de forma creativa y regido por reglas bien definidas.

De esta forma, el desarrollo del mismo, comienza con los sonidos, ya que estos, que son emitidos antes de cumplir un año de edad, son definidos por diversos lingüistas como:

Etapas prelingüística: esta se inicia con el **llanto**, ya que el niño parece tener diferentes tipos de llanto para señalar diferentes tipos de necesidades, o demostrar temperamentos distintos. (un sonido de llanto desagradable en un niño, puede convertirse en una señal muy precisa de problemas potenciales para el bebé.

Luego tenemos **el arrullo**, que se refiere a diferentes sonidos vocales que realiza el bebé, hacia cumplir el primer mes de edad. Estos sonidos parecen estar directamente relacionados con momentos que son placenteros para el bebé.

Posteriormente se presenta **el balbuceo**. Este se presenta hacia los seis meses de edad, cuando el niño incluye sonidos consonantes como la K y la G. En este momento combina estos sonidos con los vocales para producir un tipo de sílaba. Hacia

finales del primer año, el niño entra en un juego denominado *ecolalia*, donde repite (al parecer sólo por placer), sus propios sonidos y los emitidos por los demás. También comienza a asumir algunos patrones entonacionales, ya que comienza a utilizar ciertas inflexiones al final de una serie de sonidos o a emplear un ritmo parecido al del habla adulta. Algo interesante, es que logran emitir sonidos que no se hallan dentro del lenguaje de los adultos a los que escucha.

Luego de terminar esta etapa, tenemos la que se denomina como:

Primeras palabras: hay que comprender que una *palabra* (como la definen los lingüistas), *es cualquier sonido o serie de sonidos que se emplean con un referente apropiado*, a lo cual Scollon (1976), citado por Bee (1987), agrega que "requiere una unión semántica del significado y la forma". Algunas veces, se utilizan palabras solo para nombrar objetos, pero muchas veces se utiliza una sola palabra para expresar una oración con significado completo, a lo cual los lingüistas llaman **holofrases**. La combinación de la palabra, los gestos, la entonación y el contexto le dice al que escucha lo que el niño quiere decir.

Posteriormente se da un periodo en el que lentamente, se **agregan nuevas palabras**, es decir, se amplía el vocabulario.

Para Katherine Nelson (1973) citada por Bee (1987), estas primeras palabras son **nominales generales**, ya que corresponden a clases de objetos o personas. Además expone que muchas de esas primeras palabras, denominan cosas con las que el niño puede hacer algo con las que puede jugar. La anterior afirmación coincide con lo expuesto por Piaget sobre esta etapa sensoriomotora: el niño sigue centrándose en la acción y la percepción.

Más adelante viene la etapa de las **primeras oraciones**. La creciente capacidad para unir las palabras, brinda al niño la oportunidad de formar oraciones. Las primeras oraciones, usualmente compuestas de dos palabras, aparecen alrededor de los 18 meses. Durante esta etapa, los lingüistas dividen la progresión de desarrollo en dos etapas:

- **Primera etapa gramatical:** que se caracteriza por **oraciones cortas** (generalmente de dos o tres palabras) y **simples**, ya que sólo utiliza nombres, verbos o adjetivos. (no se utiliza la s para los plurales, ni se forma el pasado

de los verbos. Tampoco se utilizan los posesivos ni los verbos auxiliares). Para Brown (1973), se trata de un **habla telegráfica**, que únicamente incluye **las palabras esenciales**.

A pesar de estas limitaciones, es necesario comprender que este primer lenguaje es **creativo**, ya que se puede crear oraciones totalmente nuevas siguiendo las reglas que el mismo va creando.

Desde las primeras oraciones, el niño parecer ser capaz de expresar **relaciones distintas**, tales como: **localización, posesión o recurrencia**. Lo anterior se afirma ya que si se escucha el lenguaje dentro del contexto, se notará que el niño realmente está expresando una disposición profusa de significados desde las primeras oraciones.

Esta etapa continúa durante más o menos un año, y las oraciones se vuelven más largas, pero no se hacen significativamente más complejas.

- **Segunda etapa gramatical:** El inicio de esta segunda etapa se caracteriza por el uso, por primera vez, de las **inflexiones gramaticales**. Estas parecen surgir en las oraciones de los niños en un orden predecible.

En primer lugar las **preposiciones** y los **plurales**, luego **las terminaciones de los verbos irregulares**. Luego los **sufijos**, que son aprendidos antes que los **prefijos**.

Otro fenómeno presente en esta etapa es **la sobre-regulación o sobre-generalización**, la cual se da por un intento de trabajar mejor las palabras, siguiendo reglas generales. (tales como lo menos peor, o lo más peor, o quizá estaba ponido).

Finalmente, se encuentra la etapa de **Desarrollo posterior del lenguaje**. Hacia los 5 o 6 años de edad el niño puede construir casi cualquier tipo de oraciones complejas, así como entender la mayoría de ellas. Sin embargo, hay que recalcar que no producen espontáneamente muchas oraciones pasivas y tienen más problemas para entender esta construcción que la forma activa de la oración.

El avance realmente significativo del desarrollo del lenguaje, ocurre entre la edad de 1 a 5 años, a medida que el niño pasa de las palabras aisladas a las oraciones complejas, los enunciados negativos y los imperativos.

Sin embargo para comprender mejor el proceso que se da en los años posteriores, es necesario analizar el lenguaje desde dos de sus componentes:

➔ **DESARROLLO GRAMATICAL:** En este caso, cabe destacar que las teorías que lo explican llevan tres líneas principales:

- **Imitación:** esta teoría expone que la primera forma en la que el niño aprende el lenguaje es llevando a cabo un proceso de imitación. Evidentemente, la imitación tiene que desempeñar algún papel, dado que el niño sí aprende el lenguaje que escucha y no inventa uno propio. Sin embargo, los niños crean tipos de oraciones y palabras que nunca han oído.

De manera que se considera que la imitación desempeña cierto papel en el desarrollo del lenguaje; pero no es éste el proceso central.

- **Reforzamiento:** una segunda posibilidad en este desarrollo, avalada por las investigaciones de Skinner sobre el reforzamiento, expone que los adultos que rodean al niño, conforman los primeros sonidos de las palabras, y luego las palabras en oraciones, mediante un reforzamiento selectivo de las que son entendibles o correctas.

Sin embargo, según lo expone Brown, " la regla general, es que los padres parecen aceptar, de manera notable los esfuerzos de sus hijos de comunicarse; tratando de interpretar oraciones incompletas o primitivas, y rara vez corrigen la gramática del niño o refrenan sus tentativas hasta que el niño lo diga mejor. El proceso completo no es, pues una conformación". Con lo anterior Brown explica que no existe ninguna intención de quienes rodean al niño de reforzar su forma correcta de hablar, sino de fomentar a toda costa la acción de comunicarse.

- **Teorías de lo innato:** Noam Chomsky (1965) y David McNeil (1970), citados por Bee (1987), exponen que el lenguaje como la forma general de éste se

encuentran ya en el cerebro, de forma que no se aprende sino que surge como parte del proceso de maduración.

Este mecanismo innato, al que McNeil llama **instrumento de adquisición de la lengua**, está programado para el lenguaje en su sentido más general.

Por su parte Chomsky, hace referencia a la **estructura profunda o subyacente**, en la que cada enunciado existe en dos niveles: **el significado**, de la oración o enunciado está contenido en la **estructura profunda**. Dicho significado es transformado más tarde en la **estructura superficial**. De esta forma, las reglas para convertir el significado básico en enunciados son denominadas por Chomsky como **reglas transformacionales**, que dan origen a la **Gramática Transformacional**. De esta forma, las primeras oraciones son de estructura profunda, porque se utilizan unas cuantas palabras para expresar significados completos. Pero a medida que se enriquece el lenguaje, este parece aprender las reglas transformacionales: para convertir esos significados en varios tipos de enunciados complejos.

Sin embargo, lingüistas como Derwing (1977), opinan que este enfoque es mecanicista y no parece tomar en cuenta la creatividad del niño.

- **UN PUNTO DE VISTA COMBINADO:** Se ha llegado a la conclusión de que un punto de vista intermedio , supone algunos "sesgos" innatos para el sistema, pero también señala que el niño desempeña un papel importante en el proceso.

Desde esta perspectiva, el desarrollo del lenguaje se ve influido por tres cosas:

Primero: Hay predisposiciones de organización innatas. En esta parte, los esquemas sensoriomotores, descritos por Piaget, pueden considerarse como predisposiciones de organización. También existen estrategias para escuchar innatas (como poner atención a la secuencia de sonidos).

Segundo: La influencia esencial es la información, el conjunto de experiencias del lenguaje al que se enfrenta el individuo.

Tercero: Es vital lo que la persona hace con la información: empieza con estrategias (reglas), recibe información (escucha o habla a la gente), Procesa esa información de acuerdo con las estrategias iniciales, y luego cambia las estrategias

o reglas para que se adapten a la nueva información. El resultado es una serie de reglas para comprender y crear un lenguaje.

→ **DESARROLLO SEMÁNTICO:** Casi todas las palabras representan *clases* de cosas; de modo que cuando se cuestiona sobre los significados que los niños dan a las palabras, se está inquiriendo acerca de las clases que ellos crean.

Tanto Greenberg como Kuczaj (1982), exponen que en las primeras etapas del desarrollo el lenguaje, los niños parecen aplicar las palabras (o incluso crear palabras) para describir categorías o clases que ya han creado mentalmente. Pero parece igualmente claro que el sistema de clasificación del niño se ve afectado por los nombre que se le dan a los objetos.

A partir de estas construcciones se da la **AMPLIACIÓN DE LAS CATEGORÍAS**. Esta ampliación se explica a partir de que los niños amplían demasiado sus primeras palabras con más frecuencia que las reducen, de modo que es más probable oír la palabra *perro* aplicada a las gatos, e incluso a las vacas, que sólo a un animal o a una serie pequeña de animales u objetos.

Otra forma de considerar el proceso de aplicación de nombres consiste en darse cuenta de que parte del problema del niño es que él simplemente no conoce muchas palabras. Si desea hablar acerca de algo, señalar algo o preguntar por algo, tiene que utilizar las palabras con las que cuente que se acerquen lo suficiente a lo que él quiere expresar.

Un punto de discusión trata acerca de si el niño crea inicialmente categorías con base en lo que *parecen* (forma) los objetos, o si basa sus primeras clasificaciones sobre todo en lo que puede *hacer* con el objeto.

Acerca de este punto, existen diferentes puntos de vista. Para Eve Clark (1973), los niños basan sus clasificaciones sobre cualidades perceptuales. Sin embargo para Nelson (1973), las primeras palabras del niño casi siempre se refieren a objetos que tienen funciones particulares, o a objetos con los que el niño puede jugar. Por ello Nelson concluyó que los conceptos de los niños se organizan en torno a un "núcleo funcional" o sea una serie de cosas que el objeto es o funciones que desempeña.

Los primeros significados, de las palabras parecen basarse tanto en la función como en la forma. Los niños crean un prototipo de cada categoría y este cambia a medida que el niño adquiere más experiencia con los ejemplos y aprende nuevas palabras para categorías relacionadas.

Se puede concluir entonces, que el proceso de desarrollar significados de palabras, es en sí complicado y parece variar más de un niño a otro, que el proceso de desarrollo gramatical.

Como es evidente, todo el proceso de desarrollo anterior, no se da durante la adolescencia. Sin embargo, este se mantiene y continúa durante este período.

2.3.4 Desarrollo Personal:

Como es de comprenderse, todos los cambios que se dan en los dos niveles mencionados anteriormente, también afectan de una u otra forma el desarrollo personal, emocional y de identidad de los jóvenes.

Ya lo explican Papalia y Wendkos (1998), cuando hacen referencia a que "la capacidad de pensar en términos abstractos, también tiene ramificaciones emocionales, ya que el adolescente ha desarrollado un nuevo modo de vida: lo posible y lo ideal cautivan su mente y su sentimiento".

Es así como para analizar este desarrollo, es necesario tomar en cuenta tanto el área de conformación de la personalidad, así como el área afectiva y el comportamiento social del individuo.

2.3.4.1 Desarrollo de la personalidad:

Dentro del proceso evolutivo que implica el paso de la niñez a la edad adulta, el adolescente manifiesta una serie de conductas o síntomas comportamentales en general, a raíz de los cambios orgánicos, que señalarán sus procesos psicoafectivos en el camino hacia la madurez.

Es así como a través de este período, se denotan formas de conducta que no se habían manifestado antes, en cuanto a que meses atrás parecía hallarse en perfecta y armónica adaptación con el ambiente, pero en ese momento le es difícil, ya que se trata de un intento por afirmar cada vez más su proceso de crecimiento. De esta forma, se vuelve más inquieto, ce inestable, pero también más curioso y sociable, porque muestra su interés en ampliar sus conocimientos y adquirir nuevas experiencias. Presenta una actitud más crítica, en busca de asimilar cuanto antes el mundo de los adultos, con el fin de poder desempeñar su papel dentro del mismo y de tomar sus propias decisiones.

Igualmente, existe una característica predominante en esta etapa: **la provisionalidad**. Esta se evidencia claramente en los rápidos cambios de humor y en el estado de salud. En el caso del humor, debido al proceso de transformación del organismo y la inevitable inmadurez ante las nuevas conductas emocionales, suelen experimentarse cambios bruscos y radicales en el estado de ánimo. Así mismo ocurre con determinadas funciones fisiológicas, especialmente el control térmico. Pero también se da a nivel de recurrencia de gripes, resfriados o afecciones de tipo infeccioso. Todas estas situaciones son provisionales y se estabilizan conforme se avanza en el proceso de madurez.

Otro aspecto digno de tomar en cuenta, es el hecho de que a pesar de que la necesidad de jugar no desaparece, pasa a segundo plano ante el interés de crecer en las relaciones interpersonales. Jugar les sigue gustando, pero lo que realmente importan es esos momentos es el grupo de amigos o compañeros que participan en el juego.

También es importante, que para el compartir con estos compañeros se cuente con un espacio definido, este puede ser el patio de una casa, o un lugar en el parque, entre otros. Lo que cuenta es que en la necesidad de este espacio se refleja la verdad emocional de poder disponer de un espacio propio y seguro, con lo cual se reafirma la personalidad del individuo.

2.3.4.2 Desarrollo Afectivo:

También desde el punto de vista del desarrollo psicoafectivo, la pubertad es una clara frontera entre la infancia y la adolescencia. " Con ella concluye el período de latencia de las pulsaciones sexuales y se inicia el ingreso al estadio genital, último escalón para el acceso a la sexualidad adulta " (Biblioteca Práctica para Padres y Educadores(2000). De manera que a pesar de que los cambios que se dan en esta etapa son manifestaciones fisiológicas del crecimiento, su intensidad y rapidez afectan el equilibrio psicológico infantil.

Es así como se presentan diferentes situaciones que van desde el surgimiento de complejos, producto de la inestabilidad a raíz de los cambios físicos, pasando por sentimientos de inseguridad e incomodidad ante sí mismos; hasta la transformación de su carácter antes tímido por una valoración narcisista en la cual no se puede vivir sin el constante halago y felicitación. Se demuestra entonces, como " en la etapa de la pubertad, el equilibrio afectivo y emocional es tan deseado como imposible de conseguir de un modo inmediato " (Biblioteca Práctica para Padres y Educadores(2000). Para alcanzarlo se requiere de un proceso, que va estar claramente marcado por el desarrollo de la **moral**.

El razonamiento moral, está unido estrechamente a la capacidad de pensar en términos abstractos y comprender principios universales.

Según Lawrence Kohlberg, " el desarrollo cognoscitivo avanzado no garantiza el desarrollo moral avanzado, pero sí debe existir para lograrlo " (Papalia y Wendkos, 1998). De esta forma, Kohlberg diseñó una serie de dilemas morales para establecer el nivel de razonamiento moral de las personas. A partir de sus investigaciones, Kohlberg determinó que el nivel de razonamiento moral, se relaciona directamente con el nivel cognoscitivo de la persona, llevándolo a comprender que " las personas deducen los juicios morales por sí mismos, y no se trata simplemente de interiorizar estándares dados a nivel social " (Papalia y Wendkos, 1998).

Es así como Kohlberg identificó tres niveles para el razonamiento moral, que se dividen en dos etapas:

- **Nivel I: moralidad preconventional (4 a 10 años):** el énfasis en ese nivel de basa en el control externo, se observa el estándar de otras personas para evitar castigo u obtener un premio.
- **Nivel II: moralidad de conformidad con un rol convencional (10 a 13 años):** en este nivel se trata de agradar a las personas, aún se observan los estándares de comportamiento de otros, pero lo que se quiere es que las personas les consideren "buenos". Son capaces de tomar los roles de autoridad lo bastante bien como para decidir si una acción es buena para esos estándares.
- **Nivel III: moralidad de principios morales autónomos (13 años en adelante):** este es el nivel más alto y no siempre se alcanza. Por primera vez, la persona reconoce la posibilidad de conflicto entre dos estándares socialmente aceptados y trata de decidir entre ellos. El control de la conducta es ahora interno, ambos estándares se cumplen y se razona acerca del bien y el mal.

Para Kohlberg, la mayoría de los adolescentes, así como los adultos, se encuentran en el Nivel II, donde se " han interiorizado los estándares de los demás y se ajustan a las convenciones sociales, pensando en términos de hacer lo correcto para complacer a otros u obedecer la ley " (Papalia y Wendkos, 1998).

Sólo un pequeño número de personas parece lograr el Nivel III. En este, " las personas pueden observar dos estándares socialmente aceptados y elegir que les parece correcto. Sin embargo, incluso las personas que han llegado a un nivel elevado en su desarrollo cognoscitivo, no siempre obtienen un nivel de desarrollo moral con el mismo alcance "(Papalia y Wendkos, 1998). Es decir, que cierto nivel de desarrollo cognoscitivo es necesario, pero no suficiente para un nivel comparable de desarrollo moral.

Además se debe tomar en cuenta que este desarrollo moral se ve influenciado por la sociedad y la familia. En el caso del área social, se debe tomar en cuenta que los principios morales varían tanto espacial como temporal y culturalmente; de manera que el contexto ecológico en el que se desenvuelva la persona, ejerce una influencia

importante sobre el razonamiento moral. De igual forma la familia y su dinámica de funcionamiento afecta directamente este proceso. Se recomienda, que para obtener un mejor desarrollo moral, es necesario que la familia " provea al joven oportunidades para hablar, interpretar y representar los dilemas morales, y exponerlos ante personas con un nivel de pensamiento moral ligeramente más alto que el propio"(Papalia y Wendkos, 1998). De manera que lo último que contribuirá al logro de un pensamiento moral, será que se vea la expresión y discusión de diferentes aspectos que requieran de un análisis en este sentido.

2.3.4.3 Desarrollo de la Identidad:

Claramente unido, a todos los aspectos que se han mencionado sobre el desarrollo afectivo, se encuentra " la más crucial de las tareas de la adolescencia: la búsqueda de identidad, la lucha por encontrar "quien soy en realidad" (Papalia y Wendkos, 1998). En este proceso el adolescente desarrolla sus propios valores (se asegura que no repite los impuestos por sus padres). Debe descubrir que puede hacer, quiere establecer relaciones cercanas con chicos de su edad, sentirse amados y respetados por ser quienes son y lo que representan.

Hay que tomar en cuenta que, como bien lo plantea Erik Erikson (1950), la búsqueda de la identidad dura toda la vida, y este esfuerzo para lograr el sentido de sí mismo y el mundo no es "un tipo de malestar de madurez", sino, por el contrario un proceso saludable y vital que contribuye al fortalecimiento del ego adulto.

Para comprender mejor este proceso, se analiza la teoría propuesta por Erikson (1968), en la cual se plantea que la tarea fundamental es resolver el conflicto **identidad frente a confusión de identidad**, con lo cual se pretende, convertirse en un adulto único con un rol significativo en la vida. Para formarse una identidad, " el ego organiza las habilidades, necesidades y deseos de una persona; y ayuda a adaptarlos a las exigencias de la sociedad " (Papalia y Wendkos, 1998).

Para el psicólogo James E. Marcia, era necesario ampliar la teoría de Erikson, determinando varios niveles de identidad y correlacionarlos con otros aspectos de la personalidad.

Marcia define la identidad como "una organización interna, autoconstruída y dinámica de anhelos, capacidades, creencias e historia individual" (Papalia y Wendkos, 1998). Identifica en su teoría cuatro niveles, que difieren de acuerdo con la presencia o ausencia de **crisis (período de toma de decisiones consciente)** y **compromiso (dedicación personal a una ocupación o sistema de creencias (ideología))**.

Con base en su investigación, Marcia clasifica a las personas según cuatro categorías que se relacionan con características personales. Además no son permanentes, sino que varían conforme la persona se desarrolla:

- 1. EXCLUSIÓN (compromiso sin ninguna crisis):** la persona no ha dedicado tiempo a considerar alternativas (no ha estado en crisis). Se compromete con los planes de otro para su vida.
- 2. MORATORIA (crisis sin compromiso):** la persona considera alternativas (está en crisis) y parece dirigirse hacia un compromiso.
- 3. LOGRO DE IDENTIDAD (crisis que lleva al compromiso):** se caracteriza por el compromiso con opciones tomadas después de un período de crisis, un tiempo dedicado a pensar alternativas.
- 4. CONFUSIÓN DE IDENTIDAD (sin compromiso, crisis incierta):** donde se da una ausencia de compromiso total y al cual puede no seguir un período de consideración de alternativas.

Junto con este proceso de definición de identidad personal, se da otro proceso importante, sobre la definición de **IDENTIDAD SEXUAL**. A raíz de que durante este período las amistades del adolescente cambian de ser del mismo sexo a ser del sexo opuesto, hace que se despierten diferentes sentimientos y sensaciones que conllevan al establecimiento de relaciones interpersonales de otra índole.

" La autoimagen y las relaciones con los compañeros y padres, se mezclan con la sexualidad " (Papalia y Wendkos, 1998). Es en esta época donde se comienza con la actividad sexual, por diferentes razones: ampliar la intimidad, buscar nuevas experiencias, probar su madurez, mantenerse al nivel de los compañeros, hallar un alivio ante las presiones o investigar sobre los misterios del amor.

Durante la etapa de la adolescencia, se dan diferentes actitudes y comportamientos que forman parte de esta exploración sexual. Una de ellas es la **masturbación**. La masturbación o autoestimulación sexual, es la primera experiencia sexual para la mayoría de las personas. No es una práctica universal, pero actualmente se " resalta que es normal y saludable, que no causa daño físico, que ayuda las personas a dar y recibir placer sexual y que proporciona un medio para gratificar el deseo sexual sin inmiscuirse en una relación para la cual la persona aún no está lista " (Papalia y Wendkos, 1998).

Igualmente, es el período de adolescencia, cuando se expresa la **orientación sexual**: si será consistentemente sexual, romántica afectuosa e interesada por miembros del sexo opuesto (**heterosexual**) o en personas del mismo sexo (**homosexual**).

Un aspecto importante de destacar sobre todo este proceso de búsqueda de identidad sexual, es el papel que los padres tienen en la orientación para enfrentar los acontecimientos o situaciones que se van presentando. Es importante que los jóvenes puedan conversar sobre estos temas con sus padres, ya que aunque de momento no compartan ideas, se dará un ambiente que permita la total apertura y comunicación, haciendo que el joven acuda a su familia como mejor fuente de información y apoyo para resolver situaciones de esta índole.

Finalmente, no se puede obviar que durante la adolescencia, comienza a darse el proceso de **LA PLANIFICACIÓN VOCACIONAL**. Para comprender mejor este proceso, Ginzberg propone en 1951, tres etapas clásicas en la planeación de una carrera.

La primera de ellas, denominada, **período de fantasía**, generalmente se da en los años escolares, cuando el niño se rige por opciones más activas y emocionantes que realistas, y sus decisiones se basan en emociones antes que en consideraciones prácticas. Es aquí donde se quiere ser doctor, astronauta o piloto.

La segunda etapa, correspondiente al **período de ensayo**, se presenta cerca de la pubertad, y en ella se comienzan a dar esfuerzos más realistas para equilibrar los intereses con las propias capacidades y valores. Se "ensaya" tomando diferentes roles

dentro de sus actividades cotidianas: es el presidente del grupo, dirige un coro, o participa de diferentes deportes.

Finalmente, hacia el final de la etapa colegial, se da el **período realista**, donde se planea la elección de una carrera que satisfaga sus metas personales.

Es importante recalcar que son múltiples los factores que inciden en la elección vocacional, y van desde la capacidad individual y personal, educación, origen socioeconómico y étnico, valores sociales, consejo de los asesores de educación y diferentes experiencias personales. De igual forma, " las instituciones sociales, las ambiciones de los padres y el estímulo hacia los jóvenes, así como el género, son influencias importantes en la elección de una carrera"(Papalia y Wendkos, 1998).

2.3.5 Desarrollo social:

Es necesario recordar que la esfera social más cercana a una persona es su familia. Por esta razón un aspecto inherente de la búsqueda de identidad es la necesidad de independizarse de los **padres**. Sin embargo, existe una "relación ambivalente, ya que los adolescentes sienten una tensión constante entre su necesidad de alejarse de sus padres y su dependencia de ellos " (Papalia y Wendkos, 1998). De igual forma, los padres desean que sus hijos sean independientes, pero al mismo tiempo, desean conservarlos porque la idea de su partida les resulta muy difícil. Es así como por ambas partes, se intercambian mensajes confusos que afectan las relaciones personales que se tienen con los padres.

Aún así, es importante rescatar, que "rara vez los padres y los adolescentes discuten sobre aspectos relevantes como valores económicos, religiosos, sociales o políticos. Mas bien a mayor parte de las peleas son por asuntos de la vida cotidiana como lo son trabajo escolar, quehaceres domésticos, amigos, horarios, llegadas tarde, aspecto personal, etc." (Papalia y Wendkos, 1998).

En este aspecto es necesario aclarar que " los padres tienen que hilar muy fino entre otorgar a sus hijos suficiente independencia y protegerlos de vacíos de inmadurez en sus juicios " (Papalia y Wendkos, 1998). Se afirma lo anterior, ya que si la independencia de la familia se presenta a muy temprana edad, se corre el riesgo de que

por falta de madurez el joven se involucre en situaciones poco convenientes para él. Sin embargo los padres deben permitir que los jóvenes asuman algunos riesgos, ya que "una exploración positiva, permite lograr un mejor desarrollo y crecimiento" (Papalia y Wendkos, 1998).

Siempre en el ámbito familiar, se tiene que tomar en cuenta también la **relación con hermanos**. A medida que los niños crecen, "las relaciones con sus hermanos se vuelven progresivamente más equitativas y distantes" (Buhrmester y Furman, citados por Papalia y Wendkos, 1998). A pesar de que los hermanos adolescentes aún muestran cercanía y afecto hacia sus hermanos menores, pasan menos tiempo con ellos y sus relaciones son menos intensas. Los hermanos mayores ejercen menos autoridad sobre los menores, pelean menos con ellos, no es probable que los consideren como compañía y no están cerca de ellos. A medida que los jóvenes buscan separarse de sus familias, dedican más tiempo a sus amigos cercanos y a las personas con quienes se involucran sentimentalmente; tienen menos tiempo y necesitan menos gratificación emocional de la acostumbrada para mantener el vínculo afectivo con los hermanos.

Los cambios que se presentan en las relaciones entre hermanos, dependen de la posición del joven en la familia. El mayor hereda una posición de autoridad o responsabilidad que nunca tuvieron en relación con los padres o los compañeros. Luego, cuando los hermanos menores crecen, el mayor tiene que ceder parte del poder y del status que ha mantenido durante años. De igual forma, los hermanos que se llevan varios años de diferencia tienden a ser más afectuosos entre sí y a llevarse mejor que quienes tienen poca diferencia de edad. Además, las peleas más frecuentes y el mayor antagonismo entre hermanos cuya diferencia de edad es menor, probablemente surge de una mayor rivalidad porque sus capacidades son similares y pueden compararse mutuamente o sienten la comparación constante de los demás.

Finalmente, pero no menos importante, se debe considerar las relaciones que se establecen con **los compañeros o los grupos de iguales**. Al atravesar los cambios físicos al mismo tiempo que sus amigos, esto da cierta estabilidad y tranquilidad para compartir con alguien que pasa por la misma situación.

De esta forma, el grupo de compañeros o amigos, es una fuente de afecto, simpatía y de entendimiento; un lugar para experimentar y una fuente de apoyo para lograr independencia de los padres. Además es un sitio para establecer relaciones cercanas con otras personas, que sirve como base para la intimidad de la edad adulta.

La intensidad de la amistad es mayor en la adolescencia que en cualquier otra época de la vida. Lo anterior debido a que los adolescentes pueden expresar mejor sus pensamientos y sentimientos, compartirlos con sus amigos así como considerar el punto de vista de otra persona, de manera que les resulta más fácil comprenderse entre sí.

2.4 Perfil de disfunciones de los 11 a los 13 años de edad en jóvenes con Ataxia Telangiectasia.

Al igual que para el adolescente común, la adolescencia, es un período de transición en el desarrollo que atraviesa la persona para pasar de la niñez a la edad adulta, lo es para las personas con enfermedades neurodegenerativas y por lo tanto lo es para los jóvenes con Ataxia Telangiectasia. De igual forma que un adolescente se dan una serie de cambios significativos en diferentes áreas del desarrollo, en el caso de los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, estos cambios se ven influenciados por las características propias de la enfermedad.

Sin embargo cabe resaltar que hasta el momento la información existente sobre esta enfermedad, no establece específicamente el proceso de desarrollo propio que presentan las personas con Ataxia Telangiectasia, ya que no se han realizado estudios específicos en este campo y porque en general, las características propias de la enfermedad no les permiten vivir más allá de los 15 o 16 años de edad(aunque hay excepciones)

De manera que estas características son extraídas del conocimiento, investigación y análisis de diferentes personas que presentan esta enfermedad progresiva.

Por lo anterior, es importante analizar esta etapa, desde las siguientes categorías:

2.4.1 Desarrollo fisiológico:

Como bien se definió en el desarrollo fisiológico normal, los cambios más importantes en este sentido, son los de carácter biológico que indican el final de la niñez, y que producen un rápido crecimiento en estatura y peso, cambios en la forma y proporciones del cuerpo y el logro de la madurez sexual.

Los cambios físicos que se presentan en esta etapa, siguen una secuencia que es mucho más consistente que su aparición real, aunque este orden varía en cierta forma de una persona a otra. Estos cambios se reflejan en la siguiente tabla:

Características Femeninas	Edad de aparición
Crecimiento de los senos	8 a 13 años de edad
Crecimiento del Vello Púbico	8 a 14 años de edad
Crecimiento del cuerpo	9.5 a 14.5 (promedio máximo, 12).
Menarquía	10 a 16.5 (Promedio 12,8).
Vello axilar	Casi dos años después de la aparición del vello púbico.
Aumento en la productividad de las glándulas sudoríparas y sebáceas que pueden llevar a la aparición del acné	Casi al mismo tiempo que la aparición del vello axilar. Tomado de Papalia y Wendkos (1998)

Características Masculinas	Edad de aparición
Crecimiento de los testículos y saco escrotal	10 a 13.5 años de edad
Crecimiento del Vello Púbico	10 a 15 años de edad
Crecimiento del cuerpo	10.5 a 16 (promedio máximo, 14).
Crecimiento del pene, la próstata y las glándulas seminales	11 a 14.5 (Promedio 12,5).
Cambio de la voz	Casi al mismo tiempo que el crecimiento del pene.

Primera eyaculación de semen	Casi un año después del inicio del crecimiento del pene.
Vello Facial y axilar	Casi dos años después de la aparición del vello púbico. Tomado de Papalia y Wendkos (1998)

La pubertad comienza cuando, en algún momento determinado biológicamente, la glándula pituitaria del adolescente envía un mensaje a las glándulas sexuales, y estas comienzan a secretar ciertas hormonas. En el caso de las mujeres, los ovarios comienzan a producir una gran cantidad de la hormona femenina estrógeno y en los varones, los testículos aumentan la producción de andrógenos, particularmente testosterona.

Una de las señales más evidentes en este proceso es el crecimiento repentino del adolescente, tanto en estatura como en peso. Este crecimiento comienza en las mujeres entre los nueve y catorce años, mientras que en los hombres se da entre los 10 y 16 años. En ambos sexos, este crecimiento súbito afecta todas las dimensiones esqueléticas y musculares. Estos cambios son mayores en los hombres y siguen su propio ritmo, de manera que las partes del cuerpo estarán fuera de proporción por algún tiempo.

Todas estas características también se presentan en los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, pero con las siguientes variaciones:

- En lo que se refiere al cambio de peso, se ve directamente afectado por diferentes situaciones que se potencian en esta etapa, como lo son: constantes afecciones respiratorias o digestivas que afectan considerablemente al aumento o mantenimiento de un peso acorde con la edad cronológica. Generalmente se encuentran en el límite antes del bajo peso.
- De igual forma sucede con la estatura, ya que hacia esta etapa, se da una mayor pérdida de fuerza y sostén en la parte muscular, de manera que tanto la función muscular, como la postura, favorecen que el aumento de estatura

sea mínimo, aunque si se mantiene aceptable con respecto de los demás adolescentes.

- En cuanto a los cambios en las proporciones del cuerpo, se dan en forma regular, pero se ven afectadas por diferentes posturas inadecuadas que le son más cómodas al joven, debido a la debilidad muscular antes mencionada.

Características Sexuales Primarias:

Durante este período, los órganos sexuales correspondientes crecen y maduran, al igual que en cualquier joven de su edad.

El signo principal de madurez sexual en las mujeres, la menstruación, suele presentarse entre los 13 y 16 años de edad (en promedio a los 13).

En el caso de los hombres, donde el principal signo de madurez sexual es la presencia de semen en la orina (especialmente cuando se despiertan con una mancha húmeda o seca y dura en la cama, a lo cual se conoce como Emisión Nocturna o Sueño Húmedo) suele comenzar a presentarse alrededor de los 14 años.

Características Sexuales Secundarias:

Las características sexuales secundarias, son aquellos signos fisiológicos de madurez sexual que no involucran los órganos reproductores.

En el caso de las mujeres, se encuentra el crecimiento de los senos, que se desarrollan por completo antes de la primera menstruación. En el caso de las jóvenes con Ataxia Telangiectasia, el desarrollo de los senos se da de forma más lenta, y generalmente se desarrollan poco (senos pequeños).

Otra característica importante como es la aparición del vello en diferentes zonas del cuerpo se presenta en forma más lenta que en los jóvenes que no tienen Ataxia Telangiectasia. En el caso de los varones con Ataxia Telangiectasia se dan poco crecimiento del vello facial.

Condiciones de salud:

Aunque en la mayoría de los casos, el período de adolescencia es saludable en el caso específico de los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, se enfatizan o se potencian diferentes características propias de la enfermedad como lo son: aumento en las afecciones respiratorias y digestivas, problemas en postura y movimiento (por disminución en control y fuerza muscular), afecciones del sistema inmunológico (donde se hace necesario el tratamiento con Gammaglobulina, que se da una vez al mes y consiste en un compendio de diferentes vitaminas que sirven para aumentar las defensas corporales), disminución de la agilidad y precisión a nivel visual (debido a la pérdida de control de la motilidad ocular), etc. Todos estos procesos a su vez, afectan tareas o situaciones que se consideran básicas para un buen desarrollo físico. Entre ellas se encuentran:

Actividad física:

Debido a las condiciones propias que se mencionaron anteriormente y que se dan durante el desarrollo de esta etapa, la actividad física es realmente escasa, especialmente porque el área motriz presenta diferentes afecciones que hacen que tareas como la marcha y sostenerse, requieran del total apoyo de otras personas.

Es por esto que especialmente en esta etapa, se intensifica toda actividad referente al área de Terapia física, ya que es la constancia y adecuado uso de estos ejercicios los que permiten mantener, hasta cierto punto, un mejor desempeño motor y postural.

Nutrición y desórdenes en la alimentación:

Una adolescente promedio, necesita cerca de 2200 calorías por día, mientras que el varón requiere cerca de 2800 (Papalia y Wendkos, 1998). Durante este tiempo, las proteínas toman vital importancia, ya que permiten el crecimiento y brindan los nutrientes necesarios para tener un mejor desarrollo. Al respecto es necesario tomar en cuenta que debido a diferentes afecciones digestivas, la dieta que sigue un joven con Ataxia Telangiectasia debe ser vigilada por su médico constantemente. Lo anterior

debido principalmente a que se necesita proveer al joven de los diferentes requerimientos nutricionales a través de alimentos que tolere.

En el caso específico de consumo de drogas o alcohol, así como en las enfermedades de transmisión sexual, no son áreas prioritarias de atención, ya que como se mencionará posteriormente, las condiciones de vida y desarrollo de los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, les permiten un contacto mínimo, por no decir que nulo a situaciones que pudieran propiciar el desarrollo de estos problemas que son fuente de preocupación en la adolescencia.

2.4.2 Desarrollo cognoscitivo:

En la etapa de la adolescencia, los jóvenes no sólo parecen ser diferentes a los niños, sino que también piensan diferente, ya que pueden pensar en términos de lo que podría ser y no sólo en términos de lo que realmente es. Sin embargo, es posible que a menudo se encuentren entre el pensamiento de los niños y el de los adultos, ya que aún se encuentran limitados por formas de pensamiento egocéntrico. Esto mismo ocurre con los jóvenes con Ataxia Telangiectasia. Es importante tomar en cuenta que en su caso particular, este proceso se vuelve mucho más complejo, ya que por diferentes situaciones, su nivel de dependencia física de otras personas, especialmente de los miembros de la familia, siempre existen ocasiones en las que se sienten como niños, aunque realmente no lo sean.

Madurez Cognoscitiva:

En este sentido es importante rescatar que los diferentes procesos mencionados por Piaget sobre el hecho de que los adolescentes entran al nivel más elevado del desarrollo cognoscitivo, denominado **operaciones formales**, el cual se encuentra determinado por la capacidad de pensamiento abstracto, también se presenta en los jóvenes con Ataxia Telangiectasia. Pero este proceso se ve directamente afectado por el hecho de que en diversas ocasiones, debido a condiciones particulares de salud o personales, no pueden acceder a ningún sistema académico. Con lo anterior, las

habilidades propias de las operaciones formales, no se desarrollan de forma constante, por la falta de aplicación en la vida cotidiana.

Algunas de estas habilidades como manejar abstracciones, comprobar hipótesis, ver posibilidades infinitas y la flexibilidad de pensamiento, se ven utilizadas en muy pocas ocasiones, lo cual hace que con el tiempo (si es que se tiene), estos procesos se dificulten por falta de práctica.

En cuanto a las propuestas elaboradas por el Psicólogo David Elkind (1984), sobre los comportamientos y actitudes típicas que surgen en el desarrollo del pensamiento abstracto, existe una tendencia a que se presenten. Sin embargo, se hacen menos frecuentes debido al lazo único que existe entre estos jóvenes y sus familias (aspecto que se expondrá posteriormente).

Finalmente con respecto de la otra teoría que complementa el desarrollo el pensamiento dentro de la etapa de la adolescencia, la **Teoría Triárquica de la Inteligencia de Sternberg**, se encuentra que los tres tipos de inteligencia que él menciona, se desarrollan en los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, solo que el proceso y su evolución ocurre de formas distintas y está totalmente determinado por las características propias de la Ataxia Telangiectasia, especialmente en lo que se refiere a niveles de dependencia y oportunidades de desarrollo.

2.4.3 Desarrollo de Lenguaje y Comunicación:

Como se explicó dentro del capítulo anterior, es evidente que el lenguaje y la comunicación, no inician su composición y estructuración en esta etapa. Sin embargo, para comprender cuales son las características de este desarrollo presentes durante la adolescencia, es necesario analizar los diferentes procesos que integran el lenguaje y la comunicación.

Primero que nada es importante recalcar, que en la forma en la que ocurren los cambios durante el proceso de desarrollo del lenguaje, lo más sorprendente es la velocidad con la que se dan, especialmente durante la infancia. En el caso de los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, este mismo proceso ocurre en la dirección contraria, ya que debido a la disminución de fuerza muscular (que afecta también los sistemas

musculares correspondientes al área respiratoria, facial, y por lo tanto al sistema fonoarticulador), se presenta una disminución en lo que se refiere al uso del lenguaje oral, así como características propias en cuanto a disminución del volumen, velocidad y ritmo en el uso del lenguaje verbal.

Debido a que los primeros síntomas que definen la presencia de la enfermedad de la Ataxia Telangiectasia, se dan aproximadamente a partir de los 6 o 7 años de edad, los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, han desarrollado en su infancia un proceso normal en cuanto al desarrollo del lenguaje. Es luego de los 9 o 10 años que este proceso se ve mayormente comprometido debido al desarrollo de la enfermedad.

Es a partir de esta edad en la que el proceso de lenguaje y comunicación, se ve marcado por las siguientes características:

- La expresión verbal se vuelve más lenta y es necesario reforzar la necesidad de utilizar un volumen más alto para que lo que se exprese sea comprensible.
- Debido a debilidad en los músculos orofaciales y en los órganos que participan en el proceso de fonoarticulación, la pronunciación correcta de las palabras se vuelve más difícil, así como el control de la saliva cuando se está en el proceso de comunicación (en ocasiones, especialmente hacia los 13 años es más constante el babeo al hablar).
- Finalmente cabe resaltar que estos son puntos generales del proceso, pero el desarrollo del mismo varía considerablemente de un joven al otro, debido a sus características personales, evolución y tratamiento de la enfermedad y condiciones particulares de salud y desarrollo.

2.4.4 Desarrollo personal:

Como es de comprenderse, todos los cambios que se dan en los dos niveles mencionados anteriormente, también afectan de una u otra forma el desarrollo personal, emocional y de identidad de los jóvenes.

Ya lo explican Papalia y Wendkos (1998), cuando hacen referencia a que "la capacidad de pensar en términos abstractos, también tiene ramificaciones emocionales,

ya que el adolescente ha desarrollado un nuevo modo de vida: lo posible y lo ideal cautivan su mente y su sentimiento".

Es así como para analizar este desarrollo, es necesario tomar en cuenta tanto el área de conformación de la personalidad, así como el área afectiva y el comportamiento social del individuo.

2.4.4.1 Desarrollo de la personalidad:

Dentro del proceso evolutivo que implica el paso de la niñez a la edad adulta, el adolescente manifiesta una serie de conductas o síntomas comportamentales en general, a raíz de los cambios orgánicos, que señalarán sus procesos psicoafectivos en el camino hacia la madurez.

Es así como a través de este período, se denotan formas de conducta que no se habían manifestado antes, en cuanto a que meses atrás parecía hallarse en perfecta y armónica adaptación con el ambiente, pero en ese momento le es difícil, ya que se trata de un intento por afirmar cada vez más su proceso de crecimiento. De esta forma, se vuelve más inquieto, e inestable, pero también más curioso y sociable, porque muestra su interés en ampliar sus conocimientos y adquirir nuevas experiencias. Presenta una actitud más crítica, en busca de asimilar cuanto antes el mundo de los adultos, con el fin de poder desempeñar su papel dentro del mismo y de tomar sus propias decisiones.

Todas las características mencionadas en los párrafos anteriores, se presentan en la etapa de la adolescencia en el caso de los jóvenes con Ataxia Telangiectasia. Sin embargo, como se ha venido mencionando, las diferentes condiciones que presentan, hacen que el desarrollo de la personalidad y del área socioafectiva, se vea claramente influenciada y hasta condicionada por estas características.

Por ejemplo, es necesario trabajar con el joven y su familia, la necesidad de promover espacios que le permitan al joven expresar su personalidad, estableciendo y haciendo valer sus preferencias o deseos, de manera que tenga cierto poder de decisión y de interacción con el ambiente que lo rodea. Este proceso es difícil ya que por las altas condiciones de mortalidad de estos jóvenes, se les limita en muchos campos con la esperanza de que esta situación los proteja y no se toma en cuenta que

se les está coartando su libertad y se está irrespetando su necesidad de enfrentarse a diferentes situaciones en la vida para desarrollar su carácter y personalidad.

2.4.4.2 Desarrollo Afectivo:

También desde el punto de vista del desarrollo psicoafectivo, la pubertad es una clara frontera entre la infancia y la adolescencia. " Con ella concluye el período de latencia de las pulsaciones sexuales y se inicia el ingreso al estadio genital, último escalón para el acceso a la sexualidad adulta " (Biblioteca Práctica para Padres y Educadores(2000). De manera que a pesar de que los cambios que se dan en esta etapa son manifestaciones fisiológicas del crecimiento, su intensidad y rapidez afectan el equilibrio psicológico infantil.

Es así como se presentan diferentes situaciones que van desde el surgimiento de complejos, producto de la inestabilidad a raíz de los cambios físicos, pasando por sentimientos de inseguridad e incomodidad ante sí mismos; hasta la transformación de su carácter antes tímido por una valoración narcisista en la cual no se puede vivir sin el constante halago y felicitación. Se demuestra entonces, como " en la etapa de la pubertad, el equilibrio afectivo y emocional es tan deseado como imposible de conseguir de un modo inmediato " (Biblioteca Práctica para Padres y Educadores(2000).

De igual forma que ocurre con el desarrollo de la personalidad, todo el proceso mencionado en los párrafos anteriores en cuanto al desarrollo afectivo, se cumple en los jóvenes con Ataxia Telangiectasia. Sin embargo, a raíz de las situaciones que conlleva la enfermedad, tales como la dependencia de otras personas para tareas tan personales como ir al baño, el uso de silla de ruedas o pañales (si es que el caso lo amerita), la dificultad en el proceso de comunicación, la sobreprotección familiar, entre otros; hacen que el desarrollo afectivo, se ve sujeto al manejo de estas situaciones como parte de la vida cotidiana de los jóvenes con Ataxia Telangiectasia.

Aspectos tales como desarrollo de identidad o intereses vocacionales, se ven claramente limitados por las pocas oportunidades de exploración de estas áreas que tienen los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, especialmente cuando no cuentan con

ningún servicio educativo o de apoyo que pueda brindar la asesoría necesaria para lograr un mejor desempeño en estas áreas.

2.4.5 Desarrollo social:

Es necesario recordar que la esfera social más cercana a una persona es su familia. Por esta razón un aspecto inherente de la búsqueda de identidad es la necesidad de independizarse de los **padres**. Sin embargo, existe una "relación ambivalente, ya que los adolescentes sienten una tensión constante entre su necesidad de alejarse de sus padres y su dependencia de ellos " (Papalia y Wendkos, 1998). De igual forma, los padres desean que sus hijos sean independientes, pero al mismo tiempo, desean conservarlos porque la idea de su partida les resulta muy difícil. Es así como por ambas partes, se intercambian mensajes confusos que afectan las relaciones personales que se tienen con los padres.

Como es de suponerse, en el caso de los jóvenes con Ataxia Telangiectasia el logro de esta independencia es prácticamente imposible, ya que conforme crecen, se avanza en las manifestaciones propias de la enfermedad y por lo mismo, se requiere de un mayor apoyo y dependencia de los familiares. Así mismo es una reacción común y lógica por parte de los padres, el apearse más a los jóvenes conforme avanza la enfermedad, ya que se cargan juntos los procesos de duelo y se siente cada vez más cercano el proceso de la muerte.

Siempre en el ámbito familiar, se tiene que tomar en cuenta también la **relación con hermanos**. A medida que los niños crecen, "las relaciones con sus hermanos se vuelven progresivamente más equitativas y distantes" (Buhrmester y Furman, citados por Papalia y Wendkos, 1998). A pesar de que los hermanos adolescentes aún muestran cercanía y afecto hacia sus hermanos menores, pasan menos tiempo con ellos y sus relaciones son menos intensas. Los hermanos mayores ejercen menos autoridad sobre los menores, pelean menos con ellos, no es probable que los consideren como compañía y no están cerca de ellos. A medida que los jóvenes buscan separarse de sus familias, dedican más tiempo a sus amigos cercanos y a las personas con quienes se involucran sentimentalmente; tienen menos tiempo y necesitan menos

gratificación emocional de la acostumbrada para mantener el vínculo afectivo con los hermanos. Al respecto con los hermanos de jóvenes con Ataxia Telangiectasia, suelen darse dos reacciones comunes:

- Por un lado es muy difícil comprender el hecho de que el joven con Ataxia Telangiectasia requiera más atención y recursos, y se dan sentimientos de enojo o envidia (esto generalmente ocurre con los hermanos menores)
- Pero a medida que los hermanos crecen o cuando los hermanos son mayores, surgen sentimientos de culpa, por haber envidiado la atención que recibía su hermano, o la preocupación constante por el avance de la enfermedad y finalmente la incertidumbre de si esa llegará a ser su responsabilidad si los padres faltan.

Finalmente, pero no menos importante, se debe considerar las relaciones que se establecen con **los compañeros o los grupos de iguales**.

Normalmente al atravesar los cambios físicos al mismo tiempo que sus amigos, esto da cierta estabilidad y tranquilidad para compartir con alguien que pasa por la misma situación, pero en el caso de los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, estos cambios se ven acompañados de otros más que limitan su campo de acción social, por lo cual en ocasiones, dependiendo de las condiciones familiares y personales, las relaciones con iguales que no pertenezcan a su familia son escasas.

2.4.6 Necesidades inmediatas:

Partiendo de las diferentes condiciones de desarrollo mencionadas anteriormente, se puede establecer que durante su etapa de adolescencia, los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, presentan las siguientes necesidades:

2.4.6.1 Desarrollo Fisiológico:

- En este campo, es básica la constante atención médica y psicológica, que permita tanto a los jóvenes como a su familia, ir comprendiendo los diferentes cambios y

necesidades que se dan en esta área tales como: uso de silla de ruedas, constante atención en la dieta, manejo de características referentes al desarrollo sexual, uso de pañales, etc.

- Búsqueda de opciones que le permita, hasta donde sea posible, realizar por sí mismo o con el mínimo de ayuda, tareas como ir al baño.

2.4.6.2 Desarrollo Intelectual:

- Se requiere que el joven logre contar con una opción educativa que le permita desarrollarse, a su nivel, en el área intelectual.
- Además es necesario que se favorezca el uso y desarrollo de las diferentes habilidades intelectuales que se pueden potenciar en esta etapa, dando oportunidad de que las mismas sean puestas en práctica en ambientes reales.
- Promover diferentes opciones que favorezcan el desarrollo de procesos de comunicación de manera que se logre explotar en el momento en que sea posible la capacidad intelectual para lograr una mejor comprensión de estas opciones (ya que generalmente se requerirá de opciones de comunicación diferentes a las tradicionales).

2.4.6.3 Desarrollo Personal y Social:

- Es básico el apoyo psicológico y emocional, tanto al joven con Ataxia Telangiectasia como a su familia, de manera que los procesos que se viven diariamente tengan un enfoque productivo y permitan el desarrollo o disfrute de las oportunidades que brinda el día con día, más que el constante pensamiento sobre el futuro.
- Apoyo al joven con Ataxia Telangiectasia, para que desde sus condiciones particulares, logre valorar su vida y darle un sentido práctico a todo lo que hace diariamente.

- Se requiere que el trabajo en los campos anteriores, provea mejores oportunidades de interacción personal y social, de manera que no se limite esta clase de interacciones cuando no existen razones para hacerlo.
- Proveer oportunidad de realizar actividades propias de su etapa de desarrollo, tales como ir al cine, ir de compras, ir a fiestas, etc. con el fin de brindar opciones para el desarrollo de habilidades de comunicación e interacción social.

2.4.7 Necesidades a nivel familiar:

Como ya se ha venido mencionando, un factor clave para los jóvenes con Ataxia Telangiectasia, es el área familiar.

De igual modo, ya se especificó que la misma requiere de: constante atención y apoyo para ir comprendiendo los diferentes cambios y necesidades que se dan a lo largo de la enfermedad, tanto a nivel familiar como de las condiciones del joven. También se hace necesaria la guía para comprender que a pesar de las características que lo hacen un joven diferente, su etapa de desarrollo debe respetarse y se deben dar las oportunidades necesarias para que se logre una adecuada adaptación a esta etapa.

Sin embargo, para comprender mejor la situación familiar, hay que analizar los principios y características que hacen que estas familias sean diferentes.

Inicialmente, se debe tomar en cuenta que la familia no es sólo una colección de individuo; es un sistema social (Shea y Bauer, 2000). De esta forma, si se considera la familia como un sistema social, es evidente que la participación y el rol de cada uno de los miembros del sistema ayuda a mantener y cambiar el comportamiento de los otros miembros.

De igual forma es importante analizar el hecho de que la familia es considerada como el punto de unión entre el mundo interior de la persona y el exterior de la sociedad, ya que su función es permitir y favorecer el desarrollo de la persona desde la infancia, hasta el mundo en sociedad (Biblioteca de la Educación Especial (2000)).

Cuando nace un integrante de la familia con alguna discapacidad, los demás miembros de la familia adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza. Esta reorganización responde a las expectativas y actitudes de los integrantes de la

familia, tomando en cuenta las diferentes implicaciones personales y sociales que tiene el hecho de algún integrante tenga una discapacidad.

En estos casos, es necesario tomar en cuenta que la familia atraviesa por una serie de etapas, en las cuales se lleva a cabo un proceso cuya última finalidad es la aceptación de la condición de discapacidad de alguno de sus miembros (muchas veces esta no se alcanza).

Las etapas usuales son: la conmoción, la negación, la ira, la depresión y finalmente la aceptación. Cada una presenta características propias que conllevan a un proceso de elaboración, mental emocional y psicológica, que hace que se dé el paso de una etapa a la otra.

Sin embargo, es importante recordar que en el caso de las familias cuyos miembros presentan una condición degenerativa, dentro de las que se encuentra la Ataxia Telangiectasia, este proceso se verá caracterizado por una discapacidad progresiva, ya que se van dando diferentes procesos de duelo con cada avance de la enfermedad. Es decir, se revive cada una de las etapas antes mencionadas con cada paso que avance la enfermedad.

Si tomamos en cuenta que la familia tiene un carácter dinámico, se puede comprender que un cambio como el carácter progresivo de una enfermedad provocará cambios a su vez en cada miembro de la familia y en ella como estructura.

Partiendo de que la familia como sistema social tiene funciones para satisfacer las necesidades de cada uno de sus miembros, de modo que respondan a las exigencias establecidas por la sociedad; es importante recordar que estas funciones deben ser consideradas propias de la dinámica familiar. (Álvarez y otros (1996)). Por lo tanto para comprender su estructura y funcionamiento es necesario tomarlas en cuenta.

- **Función biológica:** La función biológica, tiene como finalidad la reproducción y perpetuación de la especie humana(Álvarez y otros (1996)). En una familia donde uno de sus miembros presenta una enfermedad degenerativa, esta función podría verse afectada, ya que la sociedad espera que los padres mueran después de los hijos, y esto resulta a la inversa en la mayoría de los casos.

Además los padres de una persona con una enfermedad neurodegenerativa, ante el pronóstico de la muerte del hijo(a), sienten amenazada la posibilidad de trascendencia de la familia representada en este hijo(a) (Álvarez y otros (1996)). Lo anterior hace que se intensifique o se desarrolle la dinámica familiar en el proceso de muerte y no de vida.

- **Función socializadora:** La sociedad asigna roles definidos a los miembros de la familia, los cuales consisten en papeles que desempeña cada uno de ellos dentro de la dinámica familiar. En el caso de las familias con una persona con una enfermedad neurodegenerativa, "se exigirá a menudo que todos los miembros redefinan sus roles, adapten nuevos valores y aprendan nuevos esquemas de conducta para adaptarse al estilo de vida modificado " (Buscaglia, 1992, citado por Álvarez y otros (1996)). Es decir, ante todo nuevo suceso, la familia se debe reestructurar.

- **Función económica:** Esta consiste en que la familia asegure el mantenimiento de todos sus miembros para satisfacer sus necesidades básicas.

En las familias donde existe una persona con una enfermedad neurodegenerativa, los gastos adicionales (pañales, transporte, alimentación especial, aparatos ortopédicos, medicamentos, etc), hacen que la distribución común del presupuesto familiar, se vea seriamente afectado(Álvarez y otros (1996)).

- **Función afectiva:** Villalobos (1989), citado por Álvarez y otros (1996), establece que la familia debe propiciar un ambiente adecuado para que la persona desarrolle su potencial afectivo. En el caso de una persona con una enfermedad neurodegenerativa, se presenta un deterioro más evidente en las áreas físicas y de salud, lo cual provoca que la atención de los miembros de la familia, esté dirigida hacia estos aspectos, poniendo en riesgo su aporte indispensable para satisfacer la necesidad de estabilidad emocional.

En algunos casos, el resto de la familia resiente, especialmente de la madre, el mayor tiempo y la calidad de atención que se dedica al persona

con la enfermedad neurodegenerativa, pudiéndose reflejar en reacciones que afecta la dinámica familiar.

Como se puede analizar todas las funciones familiares, se ven claramente afectadas por el hecho de contar con un diagnóstico neurodegenerativo, por lo cual el manejo de esta discapacidad tiene sus características propias.

Entre ellas se encuentra el hecho de que al enterarse del diagnóstico, se dan reacciones diferentes que pueden variar la dinámica familiar.

Como parte de estas reacciones se encuentra la **negación**, donde la familia no comprende porqué ocurre esta situación y trata de creer que la solución es aplicar algún tratamiento para que la enfermedad desaparezca. En este caso es muy común que se busquen diagnósticos de varios especialistas, con la esperanza de que el mismo sea erróneo.

Además, los largos períodos sin síntomas son otro factor que contribuye a que la familia niegue la situación.

Otra reacción común es el **enojo**, donde los miembros de la familia se sienten molestos e indefensos, con Dios, por no ayudarlos, con la persona por tener esa enfermedad, con las otras familias porque no viven esta situación y con quienes trabajan con la persona, ya que no pueden curarla.

De igual forma, se pueden dar períodos de **culpa** o **ansiedad**, ya que para los padres es muy difícil no pensar en el aporte genético causante de la enfermedad. A lo anterior contribuyen también los problemas financieros y el dolor que provoca ver el avance de la enfermedad, que produce que a veces se prefiera la muerte de la persona, generando con ello un enorme sentimiento de culpa.

Es evidente que la sobreprotección de los padres, es común, debido a la condición particular de la persona. Es así como no se permite a la persona interactuar con otros, al punto en que en ocasiones esta reacción se generaliza hasta los miembros de la familia que no presentan la enfermedad.

Obviamente y producto de todos los sentimientos anteriores, algunas familias experimentan una gran depresión, que se caracteriza por un desánimo generalizado en el que no se encuentran motivos para seguir adelante.

Es evidente que ajuste de las funciones es un proceso difícil para una familia, ya que debe integrar a la persona con una enfermedad neurodegenerativa al ambiente familiar, reestructurando los roles de cada uno de sus miembros, de manera que se cumpla con las necesidades de la persona y el resto de la familia.

Es importante mencionar que cuando los miembros de la familia no se han ajustado a esta situación, nuevamente puede surgir la inestabilidad emocional al enfrentarse a la muerte. Es por esto que en este período de transición es vital el apoyo emocional y psicológico a todos los miembros de la familia, como un medio eficaz para elaborar el proceso de duelo.

Cabe mencionar también, que debido a todos estos sentimientos y proyecciones, todas las dinámicas familiares se ven sujetas en primer orden a las necesidades de la persona con le enfermedad neurodegenerativa, de forma que todos los hábitos y rutinas familiares giran principalmente en torno a las características de la etapa de la enfermedad.

2.4.8 Hábitos y rutinas (comunicación):

Debido a que el eje de la presente investigación es el proceso de comunicación, es importante caracterizar este proceso, en el caso de las personas con Ataxia Telangiectasia:

- Los compañeros usuales de comunicación son los miembros cercanos de la familia o personas que los conocen hace tiempo (especialmente porque suele ser difícil comprender en el primer intento).
- Partiendo de la característica anterior, estos compañeros de comunicación se convierten en expertos traductores, favoreciendo que en ocasiones el proceso se vea limitado.
- La comunicación es un proceso que se respeta y se refuerza en la familia, pero algunas veces no se toma en cuenta lo que se ha desarrollado en el proceso (por ejemplo el joven eligió otra camisa y la madre insiste en ponerle la que ella escogió).

- La mayor parte de los procesos de comunicación gira entorno a actividades de la vida diaria.
- En la mayor parte de los casos los procesos de comunicación son iniciados por otras personas, y no precisamente por el joven con Ataxia Telangiectasia.

Es así como se exponen las diferencias correspondientes al período de la adolescencia, entre los jóvenes con un desarrollo normal y los que presentan Ataxia Telangiectasia.

III CAPITULO: " PROPUESTA DE INNOVACIÓN EDUCATIVA "

Introducción

A continuación se presenta una descripción de los diferentes pasos realizados para llevar a cabo el proceso de investigación.

Se establecen las bases y principios sobre las cuales se basa la propuesta metodológica, de manera que se justifica cada uno de los procedimientos utilizados dentro de la propuesta de innovación.

Se detalla además la forma en la que se aplicará la información obtenida en el desarrollo de cada uno de los planes, así como la calendarización y programación para desarrollar cada uno de ellos.

Finalmente, se describe la forma en la que los planes fueron estructurados para llevar a cabo su aplicación.

3.1 Descripción de la Propuesta:

Partiendo de todo lo mencionado dentro de los capítulos anteriores, se determina que existen procesos importantes que se dan durante el proceso de la adolescencia y que algunos de ellos se ven claramente afectados por las condiciones que establecen las enfermedades neurodegenerativas.

Uno de los procesos más importantes, que se ve claramente afectado, dentro de la Ataxia Telangiectasia, es el desarrollo del proceso de comunicación, ya que se dan diferentes inconvenientes importantes, especialmente en lo que se refiere a la comunicación verbal, específicamente dentro del lenguaje expresivo.

Lo anterior se evidencia especialmente en dificultades en el tono, volumen y articulación, ya que la capacidad y precisión de movimiento, así como la fuerza muscular, se ven afectadas en todos los sistemas que forma en cuerpo de una persona

con Ataxia Telangiectasia; encontrándose entre ellos, los que se involucran dentro del proceso de comunicación, como lo son el sistema respiratorio y el sistema orofacial.

Estos problemas o condiciones dentro del proceso de comunicación verbal, se ven afectados en mayor rango hacia la edad adolescente, ya que en algunos casos el proceso de desarrollo y las condiciones hormonales, hacen que el progreso de las características de la enfermedad se den de un modo más acelerando o con mayor énfasis en diferentes áreas, siendo una de estas el área de comunicación.

Es básico recordar la importancia de poder establecer comunicación con el medio que le rodea, ya que es una necesidad básica del Ser Humano y como tal debe ser solventada de cualquier manera, buscando en todo momento la plena participación del individuo dentro de su medio social y cultural. Además de ser un derecho, es un requisito importante para el desarrollo personal y social de cualquier persona.

Finalmente cabe resaltar que el proceso de comunicación es tan amplio y complejo que no se puede pretender abarcar todas sus dimensiones. Sin embargo existe información referente a necesidades básicas (acciones y sentimientos que son vitales para cualquier ser humano, tales como necesidades fisiológicas, estados de ánimo, enfermedades, etc) que es necesario comunicar a través de cualquier medio que lo permita, para brindar una calidad de vida digna que permita el mayor nivel de participación posible en la comunicación de estas necesidades básicas.

Tomando en cuenta todo lo mencionado anteriormente, que se decide investigar sobre la efectividad en el uso de un modelo de comunicación alternativa, que favorezca, de algún modo, el proceso de comunicación, a través de la transmisión de información conductual y emocional, en jóvenes de 11 a 13 años con Ataxia Telangiectasia.

En primer lugar, se seleccionan cuatro jóvenes con edades entre los 11 y los 13 años de edad que presentan la enfermedad de la Ataxia Telangiectasia. Se seleccionan estas edades porque es el rango dentro del que comúnmente, y debido a las características de desarrollo antes mencionadas, se aceleran los procesos de pérdida de comunicación verbal.

A partir de una profunda investigación bibliográfica sobre el proceso de desarrollo normal en la adolescencia, enfrentándolo con las dificultades que presentan estos

jóvenes, se establece una **entrevista inicial** en la cual se recoge toda la información perteneciente al estudio de caso:

- datos importantes sobre el desarrollo del joven, desde antes del nacimiento (antecedentes, embarazo y parto), en períodos claves como al año de edad y a los 5 años, hasta llegar al inicio de los síntomas de la enfermedad.
- Posteriormente se determina el proceso evolutivo de la enfermedad y la condición actual del joven en términos generales.
- Finalmente se enfoca la atención en el proceso de comunicación que utiliza el joven dentro del área de comunicación, así como la importancia de este proceso en su vida y las áreas de comunicación que son de atención prioritaria.

Junto a esta entrevista, se aplica una observación en la que se presta mayor atención a:

- Forma habitual de comunicación utilizada por el joven.
- Proceso y participación para que se desarrolle la comunicación.
- La información que utiliza con mayor frecuencia.
- Respuesta del interlocutor o compañero de comunicación.

Luego, utilizando la información obtenida con estos dos instrumentos se aplica un pretest (al joven, a un encargado y uno aplicado por la investigadora) que determine las condiciones de comunicación verbal y no verbal, así como la frecuencia de ambos tipos de comunicación en las áreas de **alimentación, estados de ánimo, dolores o molestias y lugares de preferencia.**

Nuevamente partiendo de la información brindada por los participantes, se determina la necesidad de utilizar un método alternativo de comunicación que sustituya la comunicación verbal (especialmente en períodos de cansancio o enfermedad), que pueda ser comprendido por cualquier persona que esté cerca del joven y que le permita solventar sus necesidades en las cuatro área mencionadas anteriormente.

Debido a las características de desempeño motor, métodos o técnicas que involucren la escritura no son los apropiados, así como debido a la pérdida paulatina de motilidad ocular, los métodos que conlleven procesos de lectura, resultan poco útiles. De manera que por estas condiciones se elige un método basado en dibujos (pictogramas), que permite al joven que una vez identificado con el concepto pueda

transmitir lo que desea, ya que este dibujo (con su respectiva interpretación escrita al dorso), le permite a quien interactúe con él interpretar de una forma más efectiva lo que desea comunicar.

En primera instancia, se debe establecer la importancia de conceptos básicos de SI y NO que permitan la identificación de enunciados generales de comunicación, además de ser la forma más práctica y accesible para una comunicación sencilla. Para lo anterior se utiliza un collar de comunicación, que si bien es cierto exige un proceso de lectura, cuando el mismo no sea posible, se dará la identificación del color, rojo para SI y negro para NO.

Más adelante, a través del uso de mapas de comunicación se determinan enunciados generales dentro de las categorías de alimentación, estados de ánimo, dolores o molestias y lugares de preferencia. Lo anterior con el fin de tener un vocabulario básico de trabajo.

Posteriormente, partiendo de la información obtenida en el pretest, se determinan dos enunciados clave por cada una de las categorías anteriormente mencionadas, de manera que las necesidades de comunicación en esa área se vean cubiertas en el mayor nivel posible al hacer uso de estos enunciados de una forma no verbal. En este mismo momento, se trabajan estos enunciados con los recolectados a través del mapa de comunicación para brindar la aplicación práctica de los mismos.

Luego se trabaja con el traslado de estos enunciados a los respectivos pictogramas que representarán a cada uno, así como su uso con el vocabulario establecido dentro del mapa de comunicación (utilizando también para este vocabulario diferentes pictogramas que los representen).

Finalmente se propician situaciones para que los jóvenes utilicen los pictogramas elegidos, tanto para los enunciados como para el vocabulario seleccionado.

Luego de la aplicación de los planes, se aplicará un postest, que consiste en el formato utilizado dentro del pretest más información sobre la comunicación de SI y NO y el uso del collar de comunicación, así como de cada uno de los enunciados de comunicación trabajados.

La aplicación de la propuesta se llevará a cabo a través de sesiones individuales de 80 minutos, las cuales se desarrollarán en el hogar con la presencia del encargado. Estas sesiones se darán en forma semanal.

Cada uno de los planes consta de:

- **Objetivo General:** donde se determina el objetivo de la investigación.
- **Objetivo Específico:** que establece la necesidad que se desea cubrir durante esa sesión.
- **Contenidos:** donde se determina los enunciados que se van a trabajar durante esa sesión.
- **Estrategias de aprendizaje:** describen las diferentes actividades que se llevan a cabo para lograr la concreción del objetivo.
- **Criterios de valuación:** se establecen los medios por los cuales se comprobará que el objetivo fue alcanzado por el participante.

3.2 Cronograma de Aplicación de la Propuesta:

El **CRONOGRAMA DE INTERVENCIÓN** es el siguiente:

Tarea por realizar	Calendarización
Recolección de información Inicial: Entrevista y observación inicial.	Del 26 al 30 de abril.
Aplicación del Pretest.	Del 3 al 7 de mayo.
Aplicación de los Planes de Innovación Educativa:	
Sesión # 1	Del 10 al 14 de mayo.
Sesión # 2	Del 17 al 21 de mayo.
Sesión # 3	Del 24 al 28 de mayo.
Sesión # 4	Del 31 de mayo al 3 de julio.

Sesión # 5	Del 7 al 11 de junio.
Sesión # 6	Del 14 al 18 de junio.
Sesión # 7	Del 21 al 25 de junio.
Sesión # 8	Del 28 de junio al 2 de julio.
Sesión # 9	Del 5 al 9 de julio.
Sesión # 10	Del 12 al 16 de julio.
Recolección de información Final: Aplicación del Postest	Del 19 al 23 de julio.

3.3 Planes de Innovación Educativa

Los planes de innovación educativa se desarrollan en forma secuencial, partiendo de la información brindada por los participantes y por los resultados obtenidos a partir de los criterios de evaluación de cada una de las sesiones; es decir, que se parte del resultado de la sesión anterior para plantear los objetivos y logros que se desarrollarán o se pretenden alcanzar dentro de la sesión siguiente.

A continuación cada uno de los planes aplicados dentro de las diez sesiones realizadas.

PLANEAMIENTO SESIÓN #1

FECHA: 10 al 14 de mayo.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir, a través de la reflexión de una lectura, la importancia del trabajo en equipo y de cómo éste es la clave dentro de cualquier trabajo de investigación.
2. Determinar, a través de situaciones concretas y de la vida real, la utilidad de la comunicación del SI y el NO.
3. Construir con los participantes el collar de comunicación con SI y NO.

CONTENIDO

1. Trabajo en equipo.
2. Utilidad del SI y el NO.
3. Comunicación alternativa de SI y NO.

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

1. **Motivación:** Para lograr una mejor comprensión del trabajo que se desea llevar a cabo, se hace la lectura en conjunto con el participante y el padre de familia, de una reflexión llamada : "Una historia de gansos".
En la misma, se hace énfasis sobre la necesidad de trabajar en equipo y de forma constante para sacar adelante cualquier proyecto que se desee emprender.
Se establece una conversación sobre el trabajo en equipo y si existen experiencias previas en este campo. Se analiza que ha funcionado y que debería ser modificado para lograr metas en común.
2. **Desarrollo:** Se presenta al participante el siguiente juego:
Se dan diferentes situaciones o preguntas que se puedan responder con SI y NO:
¿ Te llamas: (y se dice el nombre del estudiante)?, ¿ Vives en (se dice el domicilio del estudiante)?, ¿ Tienes una mascota?, ¿ Vas a la escuela ?, ¿Te gusta cuando

llueve?, ¿Tienes frío?, ¿Te gusta la pizza?, ¿ Te sientes incómodo cuando no puedes hablar?, ¿ Tu mamá se llama María?, ¿ Tu papá se llama Carlos?.

Sin embargo las respuestas a las preguntas por parte de los participantes, no pueden ser ni SI ni NO. Debe hallar otra forma de responder

Si dice SI o NO debe dar una prenda y por cada prenda hay una prueba.

- 3. Cierre:** Partiendo de la actividad realizada anteriormente, se propone al participante la idea de probar una forma alternativa de comunicar el SI y el NO utilizándolos en forma escrita en un collar. Se muestra al participante un ejemplo ya elaborado.

Utilizando dos cartones blancos de 4x4 y una lana roja, se elabora el collar de comunicación. Cada participante de forma individual o con apoyo escribirá SI y NO en cada cartón.(SI en rojo y No en negro). Se mide un trozo de lana que permita que ambos cartones cuelguen de su cuello a la altura del pecho y se corta. Luego coloca goma detrás de cada uno de los cartones y en cada uno pone un extremo de la lana. Para asegurarlo se pone un pedazo de cinta sobre la lana. Si lo desea coloca su nombre en el cartón.

CRITERIOS DE EVALUACIÓN:

- 1.** Se escuchan las ideas y sugerencias de los participantes con respecto del tema en discusión.
- 2.** Se pide al participante que diga como se sintió sin poder decir SI o NO y se establece a través de los comentarios la necesidad de comunicar SI y NO de forma clara y concisa.
- 3.** Al collar de cada uno se le coloca el nombre y se deja secar la goma con la que se pegó la lana. Se indica que el Si se colocará a la derecha y el NO a la izquierda. Como forma de entrenamiento se repiten las preguntas del juego para que pueda contestarlas usando el collar.

PLANEAMIENTO SESIÓN #1

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.	Describir, a través de la reflexión de una lectura, la importancia del trabajo en equipo y de cómo éste es la clave dentro de cualquier trabajo de investigación.	Trabajo en equipo.	Motivación: Para lograr una mejor comprensión del trabajo que se desea llevar a cabo, se hace la lectura de una reflexión llamada : "Una historia de gansos". En la misma, se hace énfasis sobre la necesidad de trabajar en equipo y de forma constante para sacar adelante cualquier proyecto que se desee emprender.	Se escuchan las ideas y sugerencias de los participantes con respecto del tema en discusión.
	Determinar, a través de situaciones concretas y de la vida real, la utilidad de la comunicación del SI y el NO.	Utilidad del SI y el NO.	Desarrollo: Se presenta al participante el siguiente juego: Se dan diferentes situaciones o preguntas que se puedan responder con SI y NO, pero no se puede responder ni con SI ni con NO. Si dice SI o NO debe dar una prenda y por cada prenda hay una prueba.	Se pide al participante que diga como se sintió sin poder decir SI o NO y se establece a través de los comentarios la necesidad de comunicar SI y NO de forma clara y concisa.

	<p>Construir con los participantes el collar de comunicación con SI y NO.</p>	<p>Comunicación alternativa de SI y NO.</p>	<p>Cierre: Partiendo de la actividad realizada anteriormente, se propone al participante la idea de probar una forma alternativa de comunicar el SI y el NO utilizándolos en forma escrita en un collar. Utilizando dos cartones blancos de 4x4 y una lana roja, se elabora el collar de comunicación. Cada participante de forma individual o con apoyo escribirá SI y NO en cada cartón.(SI en rojo y No en negro).</p>	<p>Al collar de cada uno se le coloca el nombre y se deja secar la goma con la que se pegó la lana.</p>
	<p>Determinar la forma en la que se utilizará el collar de comunicación.</p>	<p>Uso del collar de comunicación</p>	<p>Se explica que el collar de comunicación se utilizará utilizando el SI a la derecha y el NO a la izquierda. Se lo pondrá cada uno y elige si lo señala con la mano o inclinando su cabeza hacia el lado en el que está.</p>	<p>Utilizando las preguntas del juego, se determina si el participante comprendió la explicación. Si no es así se explica dando apoyo.</p>

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: En general, se mostró interesado en cada una de las actividades que se llevaron a cabo. Se mostró bastante incómodo, al menos inicialmente al no poder responder en forma verbal el SI y el NO.

Objetivos comunicacionales: Logró establecer el movimiento del dedo para responder: arriba y abajo para SI y hacia ambos lados para NO. Utilizó la varita sólo en dos ocasiones: la primera para explicar el método de elección y la segunda para decir que se había equivocado.

Logros obtenidos: Logra establecer un medio alternativo al verbal para la comunicación del SI y NO, y además elabora el collar, con mucha independencia. Sin embargo, al necesitar ayuda, la pide.

Reacciones importantes: Manifiesta que su equipo de trabajo es su familia y en general se parecen mucho a los gansos porque están muy unidos. Se nota realmente incómodo al no poder comunicarse de forma verbal, pero esto va disminuyendo cuando logra establecer un método alternativo. Comienza a utilizar el collar, sin que se le diga y tiene bastante éxito al contestar las preguntas. (a veces se le confunde el lado del SI y el lado del NO).

E.A.D:

Participación general en las actividades: Dentro de la discusión referente al trabajo en equipo, logra establecer que su familia es un gran equipo, que funciona porque los gansos de adelante (su mamá y su papá) nunca se cansan. Esta actividad le motiva mucho.

Posteriormente, dice que no sabe como va a contestar si no puede decir SI o NO, entonces decide que un parpadeo rápido será si y mantener los ojos cerrados será no.

Trata de elaborar el collar con la mayor independencia, pero necesita bastante apoyo para pegar la lana.

Objetivos comunicacionales: Logra establecer por sí solo una forma de comunicación alternativa para el SI y otra para el NO. Sólo utilizó la varita en una ocasión para decir que se había equivocado, que empezáramos otra vez.

Logra comprender el uso del collar con pocas pruebas. Sin embargo si manifiesta que le es difícil no utilizar el lenguaje verbal para comunicarse.

Logros obtenidos: Reconoce la necesidad del uso del SI y NO en diferentes momentos de la vida cotidiana, ya que afirma "no sabía que decía tantas veces si o no en un día".

Reacciones importantes: A pesar de que en un inicio se mostró incómodo por el hecho de no poder utilizar el lenguaje verbal, logra adaptarse con facilidad al uso del collar y se muestra interesado en la actividad.

B.E.M:

Participación general en las actividades: Se muestra muy interesada en la lectura de los gansos, ya que al final de la misma hace varias preguntas sobre ellos.

Expresa que no le agrada la actividad de "no poder hablar" utiliza la varita en las tres ocasiones permitidas y la pide una más. Luego explica que tres turnos son muy poquitos.

Disfruta sobremanera los trabajos manuales, de manera que se esmera en la elaboración de su collar.

Objetivos comunicacionales: Expone su opinión sobre la historia de los gansos.

A pesar de que en un inicio la actividad del SI - NO la puso incómoda ya que en un principio no desarrolló ninguna estrategia para poder comunicarse. Luego, cuando tuvo la oportunidad de usar el collar, participó activamente.

Logros obtenidos: Al tener que contestar las preguntas, logra utilizar el collar de comunicación de la forma correcta.

Reacciones importantes: B se muestra divertida con el uso del collar, sin embargo su mamá expresa que este es un medio de comunicación un poco incómodo porque de utilizarlo continuamente debe ser trasladado a todos los lugares donde B salga. B no opina.

L.A.V:

Participación general en las actividades: L se muestra muy colaborador y participa activamente en las diversas actividades planteadas. Aunque expresa que está un poco cansado por venir de la escuela, al poco tiempo, se muestra contento, dinámico e interesado en las actividades.

Objetivos comunicacionales: Participa aportando su opinión sobre el trabajo en equipo y la forma en la que él lo utiliza en la escuela con sus compañeros y en la casa con su familia.

Durante el juego de SI- NO, L no requirió la varita ni una sola vez. Aplicó la estrategia de mover la cabeza hacia arriba y hacia abajo para indicar SI y hacia un lado y otro para indicar NO.

Logros obtenidos: Logra aplicar una estrategia de comunicación alternativa para el juego SI-NO sin ayuda de nadie.

Al utilizar el collar, logra comprender su uso luego de dos preguntas de práctica. Además agrega "cuando esté cansado de mostrarlo, puedo inclinar mi cabeza hacia el lado donde está lo que quiero decir".

Reacciones importantes: Para L la actividad resulta toda una novedad y aunque al inicio se veía cansado, luego de iniciar la actividad de juego, logra participar dinámicamente en las actividades.

Su mamá establece que este es un método interesante que le puede ayudar a contestar cuando se encuentra cansado.

PLANEAMIENTO SESIÓN #2

FECHA: 17 al 21 de mayo.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar los mensajes o conceptos referentes al área de alimentación que pueden ser utilizados para trabajar la comunicación alternativa dentro de esta área.
2. Determinar los mensajes o conceptos referentes a lugares que pueden ser utilizados para trabajar la comunicación alternativa dentro de esta área.

CONTENIDOS

1. Enunciados de comunicación en el área de alimentación.
2. Enunciados de comunicación referentes a lugares.

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

1. Motivación: Utilizando una serie de láminas con diferentes tipos de comida, se realizan las siguientes actividades:

*Se muestra al participante las diferentes láminas.

* Luego la facilitadora tomará una lámina y dirá de qué alimento se trata y si le agrada o no comerlo. Luego coloca las láminas frente al participante y él deberá hacer lo mismo.

Desarrollo: * Posteriormente de una caja en la que el participante no podrá ver su contenido, sacará diferentes alimentos hasta que elija el que desea comer. A través de esta actividad, se establecen los alimentos que se utilizarán con el participante para el trabajo con los enunciados sobre alimentación.

Cierre: * Se presenta el mapa de comunicación y se explica que con él se clasificarán los alimentos (si dentro de los que escogieron faltan más, pueden agregarlos).

2. Motivación: Posteriormente, se indica al participante que repetiremos la misma actividad, sólo que esta vez se tratará de la descripción de láminas que representan lugares tanto de la comunidad como de la casa.

Desarrollo: * Cuando se va describiendo cada lugar, se le pregunta si le agrada o no, cómo se siente en ese lugar, qué cosas necesita para estar en determinado lugar, etc.

Cierre: *Se muestra al participante el mapa de lugares y se repite la actividad de clasificación.

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

1. Haciendo uso de la información, que el participante brinda durante la actividad, se completa un mapa de comunicación referente a la categoría de alimentación. (este mapa contiene los elementos de comunicación dentro de esta área que se presentan en la cotidianidad del participante, según las categorías establecidas).

En este mapa se encuentran las siguientes categorías:

Preferencia: alimentos que le agrada comer.

Desagradados: Alimentos que no le agradan.

Nutrición: alimentos que considera importantes dentro de su nutrición.

Prohibición: aquellos que no puede comer por su condición de salud.

2. Haciendo uso de esta información, se completa un mapa de comunicación referente a la categoría de Lugares. (este mapa contiene los elementos de comunicación dentro de esta área que se presentan en la cotidianidad del participante, según las categorías establecidas).

En este mapa se encuentran las siguientes categorías:

Casa: lugares de la casa en los que pasa la mayor parte del tiempo.

Escuela: lugares de la escuela en los que debe movilizarse.

Comunidad: lugares de la comunidad que visita frecuentemente.

Otros: lugares que frecuenta que no están nombrados anteriormente.

PLANEAMIENTO SESIÓN #2

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
<p>Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.</p>	<p>Determinar los mensajes o conceptos referentes al área de alimentación que pueden ser utilizados para trabajar la comunicación alternativa dentro de esta área.</p>	<p>Enunciados de comunicación en el área de alimentación.</p>	<p>Motivación: Utilizando una serie de láminas con diferentes tipos de comida, se realizan las siguientes actividades: *Se muestra al participante las diferentes láminas. *Luego la facilitadora tomará una lámina y dirá de qué alimento se trata y si le agrada o no comerlo. Luego coloca las láminas frente al participante y él deberá hacer lo mismo. Desarrollo: *Posteriormente de una caja en la que el participante no podrá ver su contenido, sacará diferentes alimentos hasta que elija el que desea comer. A través de esta actividad, se establecen los alimentos que se utilizarán con el participante para el trabajo con los enunciados sobre alimentación. Cierre:* Se presenta el mapa de comunicación y se explica que con él se clasificarán los alimentos.</p>	<p>Haciendo uso de esta información, se completa un mapa de comunicación referente a la categoría de alimentación. En este mapa se encuentran las siguientes categorías: Preferencia: alimentos que le agrada comer, Desagrados: Alimentos que no le agradan, Nutrición: alimentos que considera importantes dentro de su nutrición, Prohibición: aquellos que no puede comer por su condición de salud.</p>

	<p>Determinar los mensajes o conceptos referentes a lugares que pueden ser utilizados para trabajar la comunicación alternativa dentro de esta área.</p>	<p>Enunciados de comunicación referentes a lugares.</p>	<p>Motivación: * Posteriormente, se indica al participante que repetiremos la misma actividad, sólo que esta vez se tratará de la descripción de láminas que representan lugares tanto de la comunidad como de la casa. Desarrollo: Cuando se va describiendo cada lugar, se le pregunta si le agrada o no, cómo se siente en ese lugar, qué cosas necesita para estar en determinado lugar, etc. Cierre: *Se muestra al participante el mapa de lugares y se repite la actividad de clasificación.</p>	<p>Haciendo uso de esta información, se completa un mapa de comunicación referente a la categoría de Lugares. En este mapa se encuentran las siguientes categorías:: Casa: lugares de la casa en los que pasa la mayor parte del tiempo. Escuela: lugares de la escuela en los que debe movilizarse. Comunidad: lugares de la comunidad que visita frecuentemente. Otros: lugares que frecuenta que no están nombrados anteriormente.</p>
--	--	---	--	---

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: D se muestra realmente interesado y emocionado por la actividad con las láminas de alimentos, ya que como el mismo dice "gusta, comer".

Para él es realmente difícil hacer la elección de alimentos, especialmente la que se refiere a qué alimentos no le gustan.

En cuanto a los lugares, lo hace sin problema alguno, en los que más tiempo se queda pensando es en los de la comunidad

Objetivos comunicacionales: D logra establecer los alimentos para él; los elige señalándolos y pidiéndolos para tenerlos con él.

El alimento que prefiere de la caja son las galletas.

En el caso de los lugares, los elige sin tardarse mucho, señalando cada uno y diciendo "ese sí" o "ese no" para indicar los lugares elegidos.

Logros obtenidos: Se llena el mapa de comunicación correspondiente al área de alimentación con la siguiente clasificación:

Preferencia: Galletas, helado, carne molida, macarrones.

Desagradados: Mora, el chayote, la pera.

Nutrición: Leche, cereal, zanahoria.

Prohibición: Chocolate, frijoles negros y mora.

Se completa el mapa de lugares con el siguiente resultado:

Casa: Sala, cuarto, baño, comedor

Escuela: la sala, porque esta es su aula (atención domiciliaria)

Comunidad: Iglesia, el parque, la casa de Pepe.

Otros: Albergue, Hospital de Niños, Tías en Guadalupe.

Reacciones importantes: D se muestra interesado porque el mapa quede muy bien, entonces me lo pide y dice "déme para ver" . Así que lo revisa y dice "sí, está bien". La madre le asiste para que recuerde los alimentos que le están contraindicados o prohibidos.

E.A.D:

Participación general en las actividades: E se muestra muy interesado en la actividad. Generalmente no conversa tanto, pero estuvo especialmente expresivo, comentando de los alimentos y los lugares. Siempre con la comunicación telegráfica, pero haciendo más comentarios.

Objetivos comunicacionales: Logra establecer claramente cuáles alimentos o lugares se sitúan en cada categoría. Dice el nombre de los alimentos para pedirlos.

Logros obtenidos: Se llena el mapa de comunicación correspondiente al área de alimentación con la siguiente clasificación:

Preferencia: Helado, pollo, atún.

Desagrados: macarrones, carne molida, chayote.

Nutrición: Leche, zanahoria, huevos.

Prohibición: Cas y mantequilla.

Se completa el mapa de lugares con el siguiente resultado:

Casa: Sala, cuarto, baño, comedor

Escuela: la sala, porque esta es su aula (atención domiciliaria)

Comunidad: Iglesia, el parque, la casa de Pepe.

Otros: Albergue, Hospital de Niños, Tías en Guadalupe.

Reacciones importantes: se mostró muy complacido al ver su mapa terminado, ya que dijo "quedó bien".

B.E.M:

Participación general en las actividades: Se mostró especialmente interesada en la actividad con los alimentos, ya que no sabía que escoger para comer. Entonces le pregunta a su mamá. Su mamá le da oportunidad de que ella escoja pero al final le termina haciendo sugerencias y ella las sigue.

Objetivos comunicacionales: B requiere del apoyo de su madre para poder hacer elecciones. La próxima sesión se reforzará que ella lo haga por sí misma.

Logra determinar los alimentos, sugeridos en su mayoría, para cada una de las categorías planteadas.

Al completar la lista de lugares que no están en su casa, dice "ay no sé porque no me gusta salir". Entonces se le pregunta por los lugares que visita alguna vez fuera de su casa y así se completa esta información.

Logros obtenidos: Se completa el mapa de comunicación correspondiente al área de alimentación con la siguiente clasificación:

Preferencia: Queque, helado, arroz.

Desagrados: atún, pollo.

Nutrición: Leche, cereal.

Prohibición: Chocolate, café.

Se completa el mapa de lugares con el siguiente resultado:

Casa: cuarto, sala, comedor, baño.

Escuela: la sala o cuarto, porque estas son sus aulas (atención domiciliaria)

Comunidad: Iglesia.

Otros: Albergue, Hospital de Niños.

Reacciones importantes: Como ya se explicó antes, le pregunta a su madre y espera su aprobación para hacer cualquiera de las elecciones planteadas dentro de estas actividades. Es necesario trabajar este punto, tanto con ella como con su madre.

L.A.V:

Participación general en las actividades: Esta vez se muestra más activo. El dice: "hoy no estoy cansado, porque no tuve clases".

Le agrada mucho la actividad de los alimentos y dice que le es difícil no elegir todos, porque "todo es tan rico".

Para los lugares, decide describir las semejanzas y diferencias que encuentra entre las imágenes y los lugares que él conoce.

Objetivos comunicacionales: Logra por sí solo, hacer las elecciones de alimentos y lugares para completar la información de los mapas.

Logros obtenidos: Se completa el mapa de comunicación correspondiente al área de alimentación con la siguiente clasificación:

Preferencia: Galletas, cereal, leche.

Desagrados: café, té, zanahoria.

Nutrición: carne, pollo

Prohibición: Chocolate, frijoles.

Se completa el mapa de lugares con el siguiente resultado:

Casa: cuarto, sala, comedor, baño.

Escuela: el aula, el baño, el patio, el comedor.

Comunidad: la escuela, la plaza, la iglesia.

Otros: La clínica, el hospital de Niños.

Reacciones importantes: L se muestra muy interesado en elegir bien y por lo tanto se toma su tiempo para hacer cada elección. Pide el apoyo de su mamá para que esta confirme los alimentos que no puede comer y los lugares que visita con menos frecuencia (otros).

PLANEAMIENTO SESIÓN #3

FECHA: 24 al 28 de mayo.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar los mensajes o conceptos referentes a diferentes estados de ánimo que pueden ser utilizados para trabajar la comunicación alternativa dentro de esta área.
2. Determinar los mensajes o conceptos referentes a diferentes dolores o molestias que pueden ser utilizados para trabajar la comunicación alternativa dentro de esta área.

CONTENIDOS

1. Enunciados de comunicación referentes a los estados de ánimo.
2. Enunciados de comunicación referentes a dolores o molestias.

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

1. Motivación: Se inicia la clase escuchando una canción "la negrita Cucurumbé" que trata sobre una negra que se fue al mar para lavarse la cara para ver si se podía volver blanca. Se escucha la canción varias veces y se establece una conversación sobre ella.

Desarrollo: *Luego se pregunta al participante cómo cree que se sentía la protagonista de la canción y por qué se sentía de esa determinada manera.

*Más adelante se pregunta cómo se siente hoy y si existe alguna razón particular para que se sienta de esta manera.

*Luego, utilizando un bolso con diferentes expresiones, se irá sacando de una en una y se preguntará al participante como cree que se siente la persona del dibujo y posteriormente se preguntará como expresa él mismo ese sentimiento.

Cierre: * Se presenta el mapa de comunicación y se explica que con él se clasificarán los diferentes sentimientos trabajados (si dentro de los que escogieron faltan más, pueden agregarlos).

2. Motivación: Utilizando nuevamente diferentes imágenes con personas que muestran dolor o molestia, el participante debe descifrar qué le duele o molesta a esta persona.

Desarrollo: *Luego se le pregunta si alguna vez ha tenido este dolor o molestia y qué siente cuando ha pasado.

*Posteriormente se establecen los dolores o molestias que poco frecuentes y aquellos que se presentan con mayor regularidad.

Cierre: * Se presenta el mapa de comunicación y se explica que con él se clasificarán los diferentes dolores o molestias (si dentro de los que escogieron faltan más, pueden agregarlos).

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

1. Haciendo uso de esta información, se completa un mapa de comunicación referente a la categoría de estados de ánimo. (este mapa contiene los elementos de comunicación dentro de esta área que se presentan en la cotidianidad del participante, según las categorías establecidas).

En este mapa se encuentran las siguientes categorías:

Frecuentes: son los que presenta con mayor frecuencia.

Poco Frecuentes: son los que presenta muy poco.

Graves: son los estados de ánimo que se consideran como señal de alerta.

Leves: Son los estados de ánimo que no considera como fuente de preocupación.

2. Haciendo uso de esta información, se completa un mapa de comunicación referente a la categoría de dolores o molestias. (este mapa contiene los elementos de comunicación dentro de esta área que se presentan en la cotidianidad del participante, según las categorías establecidas).

En este mapa se encuentran las siguientes categorías:

Frecuentes: son los que presenta con mayor frecuencia.

Poco Frecuentes: son los que presenta muy poco.

Graves: son los dolores o molestias que se consideran como señal de alerta.

Leves: Son los estados los dolores o molestias que no considera como fuente de preocupación.

PLANEAMIENTO SESIÓN #3

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
<p>Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.</p>	<p>Establecer los mensajes o conceptos referentes a diferentes estados de ánimo que pueden ser utilizados para trabajar la comunicación alternativa dentro de esta área.</p>	<p>Enunciados de comunicación referentes a los estados de ánimo.</p>	<p>Motivación: * Se inicia la clase escuchado una canción "la negrita Cucurumbé" que trata sobre una negra que se fue al mar para lavarse la cara a ver si se podía volver blanca. Se escucha la canción varias veces y se establece una conversación sobre ella. Desarrollo: *Luego se pregunta al participante cómo cree que se sentía la protagonista de la canción y porqué se sentía de esa determinada manera. *Más adelante se pregunta cómo se siente hoy y si existe alguna razón particular para que se sienta de esta manera. *Luego, utilizando un bolso con diferentes expresiones, se irá sacando de una en una y se preguntará al participante como cree que se siente la persona del dibujo y posteriormente se preguntará como expresa él mismo ese sentimiento. Cierre: * Se presenta el mapa de comunicación y se explica</p>	<p>Haciendo uso de esta información, se completa un mapa de comunicación referente a la categoría de estados de ánimo. En este mapa se encuentran las siguientes categorías: Frecuentes: son los que presenta con mayor frecuencia. Poco Frecuentes: son los que presenta muy poco. Graves: son los estados de ánimo que se consideran como señal de alerta. Leves: Son los estados de ánimo que no considera como fuente de preocupación.</p>

			que con él se clasificarán los diferentes sentimientos trabajados (si dentro de los que escogieron faltan más, pueden agregarlos).	
	Determinar los mensajes o conceptos referentes a diferentes dolores o molestias que pueden ser utilizados para trabajar la comunicación alternativa dentro de esta área.	Enunciados de comunicación referentes a dolores o molestias.	<p>Motivación: Utilizando nuevamente diferentes imágenes con personas que muestran dolor o molestia, el participante debe descifrar qué le duele o molesta a esta persona.</p> <p>Desarrollo: *Luego se le pregunta si alguna vez ha tenido este dolor o molestia y qué siente cuando ha pasado . *Posteriormente se establecen los dolores o molestias que poco frecuentes y aquellos que se presentan con mayor regularidad.</p> <p>Cierre: * Se presenta el mapa de comunicación y se explica que con él se clasificarán los diferentes dolores o molestias (si dentro de los que escogieron faltan más, pueden agregarlos).</p>	Haciendo uso de esta información, se completa un mapa de comunicación referente a la categoría de dolores o molestias. En este mapa se encuentran las siguientes categorías: Frecuentes: son los que presenta con mayor frecuencia. Poco Frecuentes: son los que presenta muy poco. Graves: son los dolores o molestias que se consideran como señal de alerta. Leves: Son los estados los dolores o molestias que no considera como fuente de preocupación.

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: Pone mucha atención a la canción, durante el período de conversación sobre ella, sólo dice que "triste".

Es bastante difícil conversar al respecto de los sentimientos porque D se muestra indispuesto (aparentemente tiene dolor de estómago).

Objetivos comunicacionales: La enfermedad en ese momento, sirve para ejemplificar tanto el estado de ánimo como un dolor en particular, lo cual hace que la experiencia sea más significativa.

Logros obtenidos: Con la información producto de las actividades se completa el mapa de estados de ánimo:

Frecuentes: feliz, hambriento

Poco Frecuentes: enojado, aburrido

Graves: cansado, enfermo

Leves: triste, asustado.

De igual forma se completa el mapa correspondiente a dolores o molestias con esta información:

Frecuentes: dolor de estómago, dolor de cabeza.

Poco Frecuentes: dolor de muela, dolor de oído

Graves: dolor de espalda, dolor de garganta

Leves: dolor de piernas o brazos.

Reacciones importantes: A pesar de que las condiciones de salud de D no eran las mejores, logró demostrar de forma no verbal cada una de las expresiones de estado de ánimo o dolores que se le solicitaron.

E.A.D:

Participación general en las actividades: E se mostró muy interesado en la canción. Reconoció que la negrita estaba triste porque era de color negro.

Participa activamente en las dinámicas propuestas.

Objetivos comunicacionales: E logra participar activamente en la conversación sobre como se sentía el personaje de la canción.

Así mismo, logra expresar muy bien con sus gestos y sus expresiones faciales los estados de ánimo y dolores de las imágenes.

Logros obtenidos: Con la información producto de las actividades se completa el mapa de estados de ánimo:

Frecuentes: feliz, somnoliento

Poco Frecuentes: enojado, sorprendido

Graves: cansado, enfermo

Leves: triste, aburrido

De igual forma se completa el mapa correspondiente a dolores o molestias con esta información:

Frecuentes: dolor de espalda o piernas

Poco Frecuentes: dolor de manos o pies

Graves: dolor de estómago y cabeza

Leves: dolor de garganta o brazos.

Reacciones importantes: E logra expresarse muy bien a nivel de expresiones faciales y gestos.

B.E.M:

Participación general en las actividades: B dice que le ponga la canción otra vez para oírla bien. Luego participa en la conversación diciendo "la negrita, pobrecita piensa que si se lava la cara va a hacerse blanca y no es cierto".

Agrega también que seguro está "decepcionada" porque no puede ser de otro color.

Cuando se le pide que se exprese, lo hace sin dejar de utilizar el área de comunicación oral, acompañando a sus gestos y explicaciones.

Objetivos comunicacionales: Se logra en cierta medida que B reconozca que se trata de sus sentimientos y dolores, por lo cual la mamá no puede saberlos. En esta ocasión si logra elegir y expresarse de forma más individual.

Logros obtenidos: Con la información producto de las actividades se completa el mapa de estados de ánimo:

Frecuentes: feliz, sedienta

Poco Frecuentes: triste, asustada

Graves: cansada, enojada

Leves: hambrienta, resentida

De igual forma se completa el mapa correspondiente a dolores o molestias con esta información:

Frecuentes: dolor de espalda y de manos

Poco Frecuentes: dolor de muela, dolor de oído

Graves: dolor de estómago, dolor de cabeza

Leves: dolor de piernas o brazos.

Reacciones importantes: Logra expresarse por sí misma y en ciertas ocasiones trata de hacer más uso de sus expresiones faciales que del lenguaje verbal. Su madre se

nota un poco aparte aunque se le explicó el porqué era necesario que la joven contestara sola.

L.A.V:

Participación general en las actividades: Se muestra muy interesado en la canción y dice "yo no entiendo porqué está triste si hay morenas muy lindas; negras son menos, pero aunque, eso no se puede cambiar, porque así la hizo Dios".

Se muestra muy complacido con la actividad de tener que expresarse por medio de gestos.

Objetivos comunicacionales: Logra comunicar los estados de ánimo a través de gestos y expresiones faciales. Además se muestra muy seguro a la hora de completar la información del mapa.

Logros obtenidos: Con la información producto de las actividades se completa el mapa de estados de ánimo:

Frecuentes: feliz, hambriento

Poco Frecuentes: triste, somnoliento

Graves: enojado, asustado

Leves: cansado, sediento

De igual forma se completa el mapa correspondiente a dolores o molestias con esta información:

Frecuentes: dolor de espalda y de estómago

Poco Frecuentes: dolor de oído o de pies

Graves: dolor de cabeza piernas.

Leves: dolor en brazos o manos.

Reacciones importantes: Dice: " que bien, me canso menos cuando hablamos poquito, aunque me gusta hablar mucho. Qué difícil, verdad?."

PLANEAMIENTO SESIÓN #4

FECHA: 31 de mayo al 3 de junio.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Valorar la importancia de tener la posibilidad de comunicar elecciones en diferentes momentos en los que el área de alimentación se vea involucrada.
2. Determinar el uso de mensajes de comunicación que permitan un proceso más efectivo para la transmisión de información en los períodos de alimentación.

CONTENIDOS

1. Importancia de la capacidad de procesos de elección en el área de alimentación.
2. 2.1 Elementos de comunicación frecuente (alimentos que le gustan, que no le gustan, que puede o no comer) en el área de alimentación que se tienen en el mapa de comunicación correspondientes a esta área.

2.2 Uso de mensajes de comunicación más frecuentes, en forma escrita: frases "quiero comer " y " no me gusta ".

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

1. **Motivación:** * En primer lugar, se conversa con el participante sobre las oportunidades en las que puede comer (en casa, en la escuela, en casa de familiares, en un restaurante, etc).
* Se le pide que explique cómo expresa lo que desea comer y lo que no le agrada.
* Se pone el ejemplo de que una persona sorda, cuya comunicación no es verbal, y la forma en la que el participante cree que esta persona puede comunicar sus elecciones en un restaurante.

Se interacciona con el participante poniendo especial atención a las diferentes formas de comunicación que sugiere.

2. Desarrollo: Se solicita al participante que elija dos de los elementos que determinó en la elaboración del mapa conceptual, es decir, los dos alimentos que más le gusta, los dos que menos le gustan, dos que pertenezcan al grupo de nutrición y dos del grupo de alimentos que le tiene prohibidos.

* Se explica que debe elegir los que considere que utiliza o podría utilizar con mayor frecuencia, para trabajarlo más a fondo con el sistema de comunicación.

Cierre: Se muestra al participante la frase "**quiero comer**". Se le solicita que la lea (si no puede, es apoyado por la facilitadora).

* Una vez que lo ha hecho, se le pide que acompañe la frase con alguno de los elementos que eligió en la primera parte del trabajo.

* Las oraciones que se vayan formando se irán pegando en una pizarra o en una pared.

* Esta misma actividad se repite con la frase "**no me gusta**".

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

1. Se comenta con el participante que opciones le parecen más acertadas para comunicarse, de forma no verbal. Así mismo se le pide que explique porqué cree entonces que es importante comunicarse cuando se encuentra en períodos de alimentación.

2. 2.1: Los alimentos elegidos (dos por subcategorías del mapa, para un total de 8 alimentos), serán encerrados por el participante con un círculo rojo en el mapa de comunicación de alimentación. Los mismos, se escribirán en tarjetas.

2.2: Los mensajes de comunicación que se vayan formando, se anotan en la crónica de cada participante (utilizando etiquetas adhesivas, escriben los mensajes formados). Estos se guardan en el folder de comunicación y serán utilizados posteriormente.

PLANEAMIENTO SESIÓN #4

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
<p>Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.</p>	<p>Valorar la importancia de tener la posibilidad de comunicar elecciones en diferentes momentos en los que el área de alimentación se vea involucrado.</p>	<p>Importancia de la capacidad de procesos de elección en el área de alimentación.</p>	<p>Motivación: * En primer lugar, se conversa con el participante sobre las oportunidades en las que puede comer (en casa, en la escuela, en casa de familiares, en un restaurante, etc). Se le pide que explique cómo expresa lo que desea comer y lo que no le agrada. *Se pone el ejemplo de que una persona sorda, cuya comunicación no es verbal, y la forma en la que el participante cree que esta persona puede comunicar sus elecciones en un restaurante. Se interacciona con el participante poniendo especial atención a las diferentes formas de comunicación que sugiere.</p>	<p>Se comenta con el participante que opciones le parecen más acertadas para comunicarse, de forma no verbal. Así mismo se le pide que explique porqué cree entonces que es importante comunicarse cuando se encuentra en períodos de alimentación.</p>

	<p>Determinar el uso de mensajes de comunicación que permitan un proceso más efectivo para la transmisión de información en los períodos de alimentación.</p>	<p>Elementos de comunicación frecuente (alimentos que le gustan, que no le gustan, que puede o no comer) en el área de alimentación que se tienen en el mapa de comunicación correspondientes a esta área.</p>	<p>Desarrollo: * Se solicita al participante que elija dos de los elementos que determinó en la elaboración del mapa conceptual, es decir, los dos alimentos que más le gusta, los dos que menos le gustan, dos que pertenezcan al grupo de nutrición y dos del grupo de alimentos que le tiene prohibidos.</p>	<p>Los alimentos elegidos (dos por subcategorías del mapa, para un total de 8 alimentos), serán encerrados por el participante con un círculo rojo en el mapa de comunicación de alimentación. Los mismos, se escribirán en tarjetas.</p>
		<p>Uso de mensajes de comunicación más frecuentes, en forma escrita: frases "quiero comer" y "no me gusta".</p>	<p>Cierre: *Se muestra al participante la frase "quiero comer". Se le solicita que la lea (si no puede, es apoyado por la facilitadora. Una vez que lo ha hecho, se le pide que acompañe la frase con alguno de los elementos que eligió en la primera parte del trabajo. Las oraciones que se vayan formando se irán pegando en una pizarra o en una pared. Esta misma actividad se repite con la frase "no me gusta".</p>	<p>Los mensajes de comunicación que se vayan formando, se anotan en la crónica de cada participante (utilizando etiquetas adhesivas, escriben los mensajes formados). Estos se guardan en el folder de comunicación y serán utilizados posteriormente.</p>

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: D participa con mayor entusiasmo en esta sesión que en la pasada. Dice que ya no le duele el estómago.

La actividad que más le agradó fue encerrar los alimentos dentro de un círculo (solicitó ayuda para hacerlo).

En la actividad de leer las frases fue apoyado por la facilitadora, pero no necesitó ayuda para formarlas correctamente.

Objetivos comunicacionales: D sugiere que la persona "escriba" para comunicarse. Al plantearle la posibilidad de que no sepa escribir dice que señalando lo que quiere.

Logros obtenidos: D demuestra que comprende la importancia de decirle a la persona que esté con él lo que quiere, porque dice a su mamá ¿qué quiero? Y le forma la frase. Los alimentos seleccionados fueron: galleta, macarrones, mora, pera, leche, cereal, chocolate y frijoles.

Con este vocabulario y las frases: "quiero comer" y " no me gusta" se forma las siguientes oraciones:

- Quiero comer galletas.
- No me gusta mora.
- No me gusta pera.
- Quiero comer cereal.
- Quiero comer macarrones.
- Quiero comer leche. (D dice "está mal", es "quiero tomar leche".)

Reacciones importantes: D se da cuenta de que la frase quiero comer no calza con leche y él solo la cambia.

E.A.D:

Participación general en las actividades: E recalca que como casi siempre como en su casa su mamá siempre sabe qué quiere comer, porque ella le pregunta de lo que hay que quiere.

Se muestra interesado y complacido con la actividad, aunque requiere de apoyo para leer las frases y encerrar en un círculo

Objetivos comunicacionales: Logra establecer sin problema los alimentos con los que desea trabajar.

Además dice que la persona sorda debe enseñarle a quien lo atiende lo que quiere comer viéndolo del menú.

Logros obtenidos: E dice que es importante que su mamá sepa lo que quiere comer para que no le sirva de más y haya que botar la comida.

Los alimentos seleccionados fueron: helado, pollo, macarrones, carne molida, leche, huevo, mantequilla y cas.

Con este vocabulario y las frases: "quiero comer" y " no me gusta" se forma las siguiente oraciones:

- Quiero comer leche. (E dice "raro suena", mejor "quiero leche".)
- Quiero comer helado.
- No me gusta cas
- No me gusta macarrones
- Quiero comer huevo
- Quiero comer pollo
- No me gusta mantequilla
- No me gusta carne molida.

Reacciones importantes: E descubre que la frase quiero comer, no se aplica a la leche y él sólo la modifica.

B.E.M:

Participación general en las actividades: B se muestra aburrída y desinteresada en la primera actividad, casi no participa de la conversación.

Al preguntarle por la forma de comunicación que puede utilizar la persona dice " yo no sé, es muy difícil si no le dice lo que quiere". Se le plantean las posibilidades de escribir o hacer señas y acepta que son buenas opciones.

En un inicio, no quería encerrar en círculo los alimentos, porque se va a echar a perder el mapa, sin embargo luego de varias explicaciones accede.

Objetivos comunicacionales: Logra establecer por sí sola, cuáles son los alimentos con los que desea trabajar.

Logros obtenidos: B solicita ayuda para leer las frases y formar las oraciones.

Los alimentos que eligió son: arroz, queque, pollo, atún, leche, cereal, chocolate y café.

Con este vocabulario y las frases: "quiero comer" y " no me gusta" se forma las siguiente oraciones:

- Quiero comer arroz
- Quiero comer queque
- No me gusta pollo
- No me gusta atún
- Quiero comer cereal
- No me gusta chocolate
- No me gusta café

Reacciones importantes: Dice que no se trabajará con la leche porque esta no se puede comer, entonces hay que hacer la frase "quiero tomar". B agrega que de todas formas ella siempre se come lo que le da su mamá.

L.A.V:

Participación general en las actividades: Participa activamente durante las diferentes dinámicas, hoy si tuvo clases pero dice que se siente muy bien.

Expresa que una persona debe tener una forma de comunicarse para cuando va a comer, puede ser escribiendo o haciendo un dibujo de lo que quiere comer.

Objetivos comunicacionales: Logra establecer sin problema los alimentos que desea comer y en lo que expresa reconoce la importancia de que las personas comprendan lo que desea comer.

Logros obtenidos: L lograr leer por sí solo las frases y formar las oraciones.

Los alimentos que escogió fueron: galleta, cereal, café, té, carne, pollo, frijoles y chocolate.

Con este vocabulario y las frases: "quiero comer" y "no me gusta" se forma las siguiente oraciones:

- Quiero comer galleta
- No me gusta café
- Quiero comer cereal
- No me gusta té
- Quiero comer carne
- Quiero comer pollo
- No me gusta frijoles
- No me gusta chocolate

Reacciones importantes: Le dice a su mamá que practiquen usando las frases construidas y el collar.

PLANEAMIENTO SESIÓN #5

FECHA: 7 al 11 de junio.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar la importancia de comunicar cuando se está a gusto o no en determinado lugar.
2. Determinar el uso de mensajes de comunicación que permitan un proceso más efectivo para la transmisión de información sobre los lugares que frecuenta el participante.

CONTENIDO

1. Diferentes lugares de permanencia dentro de la casa, la escuela, la comunidad y otros (Hospital, Albergue, etc.)
2. **2.1:** Elementos de comunicación frecuente cuando el participante se encuentra en diferentes lugares.

2.2: Uso de mensajes de comunicación más frecuentes, en forma escrita: frases " **estoy cómodo(a) en** " y " **quiero ir a** ".

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

1. **Motivación:** Utilizando la información brindada por el participante en la conformación de los mapas de comunicación, específicamente el que se refiere a lugares de permanencia, se realizan estas actividades:

* Se muestran láminas que representan dos de los lugares de la casa, por ejemplo el baño y se pregunta al participante si este es un lugar en el que permanece mucho tiempo o poco y si se siente cómodo en él. Si dice que no,

entonces se le pregunta, que pasaría si las personas no te preguntan y te llevan ahí y te dejan ahí mucho tiempo, ¿cómo te sentirías? ¿ qué harías?.

* Se guía la conversación hacia el hecho de que el participante establezca la necesidad de comunicarse al estar en determinado lugar.

2. Desarrollo: Se solicita al participante que elija dos de los elementos que se encuentren dentro del mapa de comunicación, que representen los lugares en los que está frecuentemente en la casa o la escuela, o que visita con frecuencia en la comunidad u otros lugares lejanos.

Cierre: Se muestra al participante la frase " **estoy cómodo(a) en** " .

* Se le solicita que la lea (si no puede, es apoyado por la facilitadora).

* Una vez que lo ha hecho, se le pide que acompañe la frase con alguno de los elementos que eligió en la primera parte del trabajo.

* Los mensajes que se vayan formando se irán pegando en una pizarra o en una pared.

* Esta misma actividad se repite con la frase "**quiero ir a**".

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

1. Se establece una discusión sobre lo importante que es para cada uno y para quienes le rodean saber en qué lugares se quiere estar. Se pide al participante que dé dos razones por las que considera que es importante saber si está cómodo en algún lugar o adonde desea ir.

2. 2.1: Los lugares elegidos (dos por cada subcategoría del mapa, para un total de 8 lugares), serán encerrados por el participante con un círculo rojo en el mapa de comunicación. Los mismos, se escribirán en tarjetas.

2.2: Los mensajes de comunicación que se vayan formando, se anotan en la crónica de cada participante (utilizando etiquetas adhesivas, escriben los mensajes formados). Estos se guardan en el folder de comunicación y serán utilizados posteriormente.

PLANEAMIENTO SESIÓN #5

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.	Identificar la importancia de comunicar cuando se está a gusto o no en determinado lugar.	Diferentes lugares de permanencia dentro de la casa, la escuela, la comunidad y otros (Hospital, Albergue, etc.)	Motivación: Utilizando la información brindada por el participante en la conformación de los mapas de comunicación, específicamente el que se refiere a lugares de permanencia, se realizan estas actividades:* Se muestran láminas que representan dos de los lugares de la casa, por ejemplo el baño y se pregunta al participante si este es un lugar en el que permanece mucho tiempo o poco y si se siente cómodo en él. Si dice que no, entonces se le pregunta, que pasaría si las personas no te preguntan y te llevan ahí y te dejan ahí mucho tiempo, ¿cómo te sentirías? ¿qué harías?.	Se establece una discusión sobre lo importante que es para cada uno y para quienes le rodean saber en qué lugares se quiere estar.

	<p>Determinar el uso de mensajes de comunicación que permitan un proceso más efectivo para la transmisión de información sobre los lugares que frecuenta el participante.</p>	<p>Elementos de comunicación frecuente cuando el participante se encuentra en diferentes lugares</p>	<p>Desarrollo: * Se solicita al participante que elija dos de los elementos que se encuentren dentro del mapa de comunicación, que representen los lugares en los que está frecuentemente en la casa o la escuela, o que visita con frecuencia en la comunidad u otros lugares lejanos.</p>	<p>Los lugares elegidos, serán encerrados por el participante con un círculo rojo en el mapa de comunicación. Los mismos, se escribirán en tarjetas.</p>
		<p>Uso de mensajes de comunicación más frecuentes, en forma escrita: frases " estoy cómodo(a) en " y " quiero ir a ".</p>	<p>Cierre: *Se muestra al participante la frase " estoy cómodo(a) en ". Se le solicita que la lea (si no puede, es apoyado por la facilitadora. Una vez que lo ha hecho, se le pide que acompañe la frase con alguno de los elementos que eligió en la primera parte del trabajo. Los mensajes que se vayan formando se irán pegando en una pizarra o en una pared. Esta misma actividad se repite con la frase " quiero ir a ".</p>	<p>Los mensajes de comunicación que se vayan formando, se anotan en la crónica de cada participante (utilizando etiquetas adhesivas, escriben los mensajes formados). Estos se guardan en el folder de comunicación y serán utilizados posteriormente.</p>

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: D participa con entusiasmo en las diferentes actividades planteadas para esta sesión.

Al mostrarle las láminas de los diferentes lugares, y preguntarle por cómo se siente en ellos, en su mayoría sonríe. Sólo se pone serio con la lámina del hospital.

Objetivos comunicacionales: D logra formar mensajes que le ayuda a transmitir si está o no cómodo en un lugar y si desea o no ir a algún lugar en especial.

Logros obtenidos: D solicita ayuda para marcar los lugares que se usarán.

Los lugares seleccionados fueron: sala, cuarto, baño, comedor, iglesia, parque, albergue, hospital de niños.

Con este vocabulario y las frases: "estoy cómodo en" y " quiero ir a" se forma las siguiente oraciones:

- Estoy cómodo en sala
- Estoy cómodo en cuarto
- Quiero ir a baño
- Quiero ir a parque
- Quiero ir a iglesia.
- Estoy cómodo en albergue

Reacciones importantes: D dice "mami pregunta y yo digo si o no para ir" refiriéndose a que su mamá siempre le consulta si quiere ir o no a determinado lugar.

E.A.D:

Participación general en las actividades: E se muestra muy interesado en el hecho de que siempre le preguntan donde quiere estar o donde quiere ir. Dice "mami dice: sala o cuarto y yo digo donde".

Pide apoyo para encerrar en el mapa y para leer las oraciones.

Objetivos comunicacionales: E logra formar mensajes que le ayuda a transmitir si está o no cómodo en un lugar y si desea o no ir a algún lugar en especial.

Logros obtenidos: Los lugares seleccionados fueron: sala, cuarto, baño, comedor, iglesia, parque, albergue, hospital de niños.

Con este vocabulario y las frases: "estoy cómodo en" y " quiero ir a" se forma las siguiente oraciones:

- Estoy cómodo en sala
- Estoy cómodo en cuarto
- Quiero ir a baño
- Quiero ir a cuarto
- Quiero ir a iglesia
- Quiero ir a sala

- Estoy cómodo en albergue

Reacciones importantes: E logra elegir claramente los lugares con cada una de las frases. Le muestra a su mamá constantemente. Le indica con una de esas frases que necesita el baño.

B.E.M:

Participación general en las actividades: Se mostró muy cooperadora para realizar las diferentes actividades. Se tarda para pedir ayuda para leer las frases, intenta sola primero.

Objetivos comunicacionales: B siempre pide el apoyo de su madre, pero logra formar mensajes que le ayuda a transmitir si está o no cómodo en un lugar y si desea o no ir a algún lugar en especial.

Logros obtenidos: B solicita ayuda para recordar como se leen los lugares y finalmente, elige los siguientes lugares: sala, cuarto, baño, comedor, iglesia, albergue, hospital de niños.

Con este vocabulario y las frases: "estoy cómoda en" y " quiero ir a" se forma las siguientes oraciones:

- Estoy cómoda en cuarto
- Estoy cómoda en sala
- Estoy cómoda en comedor
- Quiero ir a baño
- Quiero ir a albergue

Reacciones importantes: B siempre muestra cada cosa que hace a su madre, y le comenta porqué lo hace.

L.A.V:

Participación general en las actividades: L está un poco cansado porque el día de hoy tuvieron una actividad especial en la escuela. Sin embargo participa con entusiasmo de todas las actividades.

Objetivos comunicacionales: L logra reconocer y formar diferentes mensajes que le ayuda a transmitir si está o no cómodo en un lugar y si desea o no ir a algún lugar en especial.

Logros obtenidos: L solicita ayuda para marcar claramente los lugares que desea elegir. Estos son: cuarto baño, aula, patio, escuela, plaza, clínica, hospital de niños.

Con este vocabulario y las frases: "estoy cómodo en" y " quiero ir a" se forma las siguiente oraciones:

- Estoy cómodo en cuarto
- Estoy cómodo en aula
- Quiero ir a baño
- Quiero ir a escuela
- Quiero ir a plaza

Reacciones importantes: L dice," no voy a usar la clínica ni el hospital porque no quiero ir y no me siento cómodo ahí. Mejor me preguntan y contesto con el collar".

PLANEAMIENTO SESIÓN #6

FECHA: 14 al 18 de junio.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Sensibilizar sobre la necesidad humana de comunicar los sentimientos a otras personas, como un medio para mejorar la comprensión de las reacciones de los demás.
2. Determinar el uso de mensajes de comunicación que permitan un proceso más efectivo para la transmisión de información que refleje los estados de ánimo.

CONTENIDO

1. Expresión de estados de ánimo.
2. **2.1:** Elementos de comunicación frecuente que hacen referencia a los estados de ánimo.

2.2: Uso de mensajes de comunicación más frecuentes, en forma escrita: frase " **me siento**".

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

1. **Motivación:** Para iniciar, se pide colaboración a la madre o acompañante del participante, indicándole que se reaccionará de forma grosera ante sus preguntas al iniciar la Intervención. (por ejemplo se ignorará o se responderá de forma grosera).
* Luego se le preguntará a esta persona cómo se sintió con estas respuestas. La misma pregunta se hará al participante.
* Además se preguntará porqué cree que reaccionó de determinada forma. (Se explica que la facilitadora, reaccionó así porque estaba triste por la muerte de su mascota).
2. **Desarrollo:** Se solicita al participante que elija dos de los elementos que se están dentro del mapa de comunicación, que representen cada una de las categorías

previamente establecidas. En la medida de lo posible, se solicita una explicación de cada elección.

Cierre: Se muestra al participante la frase " **me siento** ".

Se le solicita que la lea (si no puede, es apoyado por la facilitadora. Una vez que lo ha hecho, se le pide que acompañe la frase con alguno de los elementos que eligió en la primera parte del trabajo. Los mensajes que se vayan formando se irán pegando en una pizarra o en una pared.

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

- 1.** Se encausa la discusión hacia la importancia de expresar y comprender cómo se siente uno mismo y los demás para actuar en determinado momento, ya que de esto depende que la comunicación sea asertiva y efectiva. El participante expone con tres razones qué haría para saber cómo se siente otra persona y para comunicar cómo se siente él o ella mismo (a).
- 2. 2.1:** Los estados anímicos elegidos, serán encerrados por el participante con un círculo rojo en el mapa de comunicación. Los mismos, se escribirán en tarjetas.
2.2: Los mensajes de comunicación que se vayan formando, se anotan en la crónica de cada participante (utilizando etiquetas adhesivas, escriben los mensajes formados). Estos se guardan en el folder de comunicación y serán utilizados posteriormente.

PLANEAMIENTO SESIÓN #6

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
<p>Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.</p>	<p>Sensibilizar sobre la necesidad humana de comunicar los sentimientos a otras personas, como un medio para mejorar la comprensión de las reacciones de los demás.</p>	<p>Expresión de estados de ánimo.</p>	<p>Motivación: Para iniciar, se pide colaboración a la madre o acompañante del participante, indicándole que se reaccionará de forma grosera ante sus preguntas al iniciar la Intervención. (por ejemplo se ignorará o se responderá de forma grosera). Luego se le preguntará a esta persona cómo se sintió con estas respuestas. La misma pregunta se hará al participante. Además se preguntará porqué cree que reaccionó de determinada forma. (Se explica que la facilitadora, reaccionó así porque estaba triste por la muerte de su mascota).</p>	<p>Se encausa la discusión hacia la importancia de expresar y comprender cómo se siente uno mismo y los demás para actuar en determinado momento, ya que de esto depende que la comunicación sea asertiva y efectiva.</p>

	<p>Determinar el uso de mensajes de comunicación que permitan un proceso más efectivo para la transmisión de información que refleje los estados de ánimo.</p>	<p>Elementos de comunicación frecuente que hacen referencia a los estados de ánimo.</p>	<p>Desarrollo: * Se solicita al participante que elija dos de los elementos que se están dentro del mapa de comunicación, que representen cada una de las categorías previamente establecidas. En la medida de lo posible, se solicita una explicación de cada elección.</p>	<p>Los estados anímicos elegidos, serán encerrados por el participante con un círculo rojo en el mapa de comunicación. Los mismos, se escribirán en tarjetas.</p>
		<p>Uso de mensajes de comunicación más frecuentes, en forma escrita: frase " me siento ".</p>	<p>Cierre: *Se muestra al participante la frase " me siento ". Se le solicita que la lea (si no puede, es apoyado por la facilitadora. Una vez que lo ha hecho, se le pide que acompañe la frase con alguno de los elementos que eligió en la primera parte del trabajo. Los mensajes que se vayan formando se irán pegando en una pizarra o en una pared.</p>	<p>Los mensajes de comunicación que se vayan formando, se anotan en la crónica de cada participante (utilizando etiquetas adhesivas, escriben los mensajes formados). Estos se guardan en el folder de comunicación y serán utilizados posteriormente.</p>

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: D se mostró realmente sorprendido ante la actitud de la facilitadora. Al darle la explicación respectiva dice "compre otro perro".

Objetivos comunicacionales: Con ayuda de la facilitadora, D va marcando dentro del mapa los diferentes estados de ánimo que desea utilizar. Los marca todos porque tiene dos por cada categoría.

Logros obtenidos: Selecciona los estados de ánimo: feliz, triste, enojado, asustado, cansado, aburrido hambriento y enfermo.

Con este vocabulario y la frase: "me siento" se forma las siguiente oraciones:

- Me siento feliz
- Me siento enojado
- Me siento cansado
- Me siento aburrido
- Me siento enfermo
- Me siento hambriento
- Me siento triste
- Me siento asustado

Reacciones importantes: Al preguntarle sobre su estado de ánimo de hoy forma la frase: " me siento feliz" y " me siento hambriento".

E.A.D:

Participación general en las actividades: E se muestra enojado al ver la forma en la que la facilitadora se dirige a su mamá. Al explicarle la dinámica, expresa se sintió enojado y triste al ver a la facilitadora reaccionar así.

Objetivos comunicacionales: Con ayuda para trabajar con el mapa. E encierra todos los estados que eligió dentro del mapa de comunicación.

Logros obtenidos: Selecciona los estados de ánimo: feliz, triste, enojado, cansado, aburrido, somnoliento, enfermo y sorprendido.

Con este vocabulario y la frase: "me siento" se forma las siguiente oraciones:

- Me siento feliz
- Me siento triste
- Me siento cansado
- Me siento enojado
- Me siento enfermo

- Me siento aburrido
- Me siento somnoliento
- Me siento sorprendido.

Reacciones importantes: Al preguntarle sobre su estado de ánimo de hoy forma la frase: " me siento feliz" y " me siento sorprendido".

B.E.M:

Participación general en las actividades: B se pone seria y baja la cabeza ante la reacción que observó. Al explicarle la dinámica, dice " me asusté porque no sabía que podía ser así" (refiriéndose a la facilitadora). Y agrega, "yo pensé que mi mamá se iba a ir de aquí".

Objetivos comunicacionales: B dice "yo entiendo que si se muere el perro me pongo triste y lloro, pero yo no soy concha".

Con ayuda para marcar en el mapa de comunicación elige los estados de ánimo.

Logros obtenidos: Selecciona los estados de ánimo: feliz, triste, enojada, resentida, asustada, sedienta, hambrienta y cansada.

Con este vocabulario y la frase: "me siento" se forma las siguiente oraciones:

- Me siento cansada
- Me siento hambrienta
- Me siento asustada
- Me siento resentida
- Me siento sedienta
- Me siento enojada
- Me siento triste
- Me siento feliz

Reacciones importantes: Al preguntarle sobre su estado de ánimo de hoy forma la frase: " me siento feliz".

L.A.V:

Participación general en las actividades: Al finalizar la actividad, L dice "yo no le creo que usted sea así, ¿qué le pasó?". Se le explica el objetivo de la actividad y dice "ve yo sabía eso era muy raro".

Objetivos comunicacionales: L demuestra que es importante saber y expresar cómo se sienten las personas, lo afirma cuando dice "ve, les tengo que decir a los

compañeros cuando estoy cansado para que no crean que estoy enojado o que soy odioso".

Logros obtenidos: Con un poco de apoyo para encerrar los estados de ánimo, selecciona los siguientes: feliz, triste, enojado, asustado, cansado, hambriento, sediento, somnoliento.

Con este vocabulario y la frase: "me siento" se forma las siguiente oraciones:

- Me siento feliz
- Me siento enojado
- Me siento cansado
- Me siento sediento
- Me siento hambriento
- Me siento triste
- Me siento sediento
- Me siento asustado

Reacciones importantes: Al preguntarle sobre su estado de ánimo de hoy forma la frase: " me siento feliz", " me siento hambriento" y "me siento sediento".

PLANEAMIENTO SESIÓN #7

FECHA: 21 al 25 de junio.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir, la importancia de que la comunicación de dolores sea clara, con el fin de resolver lo antes posible el problema, a través del uso de láminas los diferentes dolores o molestias que puede tener una persona.
2. Determinar el uso de mensajes de comunicación que permitan un proceso más efectivo para la transmisión de información referente a dolores o molestias.

CONTENIDO

1. Precisión en la expresión de dolores o molestias.
2. **2.1:** Elementos de comunicación frecuente que hacen referencia a dolores o molestias.

2.2: Uso de mensajes de comunicación más frecuentes, en forma escrita: frase " **me duele** "

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

1. **Motivación:** Se inicia contando un chiste que dice así:

" Una vez llega un señor a donde el doctor y le dice:

___ Doctor, ayúdeme, no sé que tengo. Me duele aquí, aquí, aquí, aquí, aquí, señalando diferentes partes de su cuerpo. (se toma como ejemplo al participante)

El doctor le manda varios exámenes de urgencia y no le encuentra nada. Sin embargo el señor le sigue diciendo que le duele aquí, aquí, aquí, aquí, señalando diferentes partes de su cuerpo. (se toma como ejemplo al participante).

El doctor piensa por un momento y le toca el dedo, y el señor grita: ¡AYYYYY!

Entonces el doctor le dice:

___ Con razón, señor, si usted lo que tiene es el dedo quebrado "

2. Desarrollo: Se solicita al participante que elija dos de los elementos del mapa de comunicación, que representen cada una de las categorías previamente establecidas. En la medida de lo posible, se solicita una explicación de cada elección.

Cierre: Se muestra al participante la frase " **me duele** ". Se le solicita que la lea (si no puede, es apoyado por la facilitadora).

Una vez que lo ha hecho, se le pide que acompañe la frase con alguno de los elementos que eligió en la primera parte del trabajo.

Los mensajes que se vayan formando se irán pegando en una pizarra o en una pared.

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

1. Se toma como ejemplo el chiste, para conversar con los participantes sobre la necesidad de conocer realmente que duele o molesta para encontrar una cura o solución adecuada. Se pregunta al participante lo que siente cuando escucha o ve a alguien llorar, por ejemplo un bebé, y no sabe lo que tiene. Partiendo de lo que siente, se le solicita que explique una razón del porqué considera importante tener la certeza de que hay un dolor y dónde se encuentra este.

2. 2.1: Los dolores o molestias que se utilizarán, serán encerrados por el participante con un círculo rojo en el mapa de comunicación. Los mismos, se escribirán en tarjetas.

2.2: Los mensajes de comunicación que se vayan formando, se anotan en la crónica de cada participante (utilizando etiquetas adhesivas, escriben los mensajes formados). Estos se guardan en el folder de comunicación y serán utilizados posteriormente. Se piden mínimo 3 mensajes.

PLANEAMIENTO SESIÓN #7

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
<p>Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.</p>	<p>Describir, la importancia de que la comunicación de dolores sea clara, con el fin de resolver lo antes posible el problema, a través del uso de láminas los diferentes dolores o molestias que puede tener una persona.</p>	<p>Presición en la expresión de dolores o molestias.</p>	<p>Motivación: Se inicia contando un chiste que dice así: " Una vez llega un señor a donde el doctor y le dice: _ Doctor, ayúdeme, no sé que tengo. Me duele aquí, aquí, aquí, aquí, aquí, señalando diferentes partes de su cuerpo. (se toma como ejemplo al participante) _ El doctor le manda varios exámenes de urgencia y no le encuentra nada. _ Sin embargo el señor le sigue diciendo que le duele aquí, aquí, aquí, señalando diferentes partes de su cuerpo. (se toma como ejemplo al participante). El doctor piensa por un momento y le toca el dedo, y el señor grita: ¡ AYYYYY!. Entonces el doctor le dice: _ Con razón, señor, si usted lo que tiene es el dedo quebrado".</p>	<p>e toma como ejemplo el chiste, para conversar con los participantes sobre la necesidad de conocer realmente que duele o molesta para encontrar una cura o solución adecuada. Se pregunta al participante lo que siente cuando escucha o ve a alguien llorar, por ejemplo un bebé, y no sabe lo que tiene. Partiendo de lo que siente, se le solicita que explique una razón del porqué considera importante tener la certeza de que hay un dolor y dónde se encuentra este.</p>

	Determinar el uso de mensajes de comunicación que permitan un proceso más efectivo para la transmisión de información referente a dolores o molestias.	Elementos de comunicación frecuente que hacen referencia a dolores o molestias.	Desarrollo: * Se solicita al participante que elija dos de los elementos del mapa de comunicación, que representen cada una de las categorías previamente establecidas. En la medida de lo posible, se solicita una explicación de cada elección.	Los dolores o molestias que se utilizarán, serán encerrados por el participante con un círculo rojo en el mapa de comunicación. Los mismos, se escribirán en tarjetas.
		Uso de mensajes de comunicación más frecuentes, en forma escrita: frase " me duele "	Cierre: *Se muestra al participante la frase " me duele ". Se le solicita que la lea (si no puede, es apoyado por la facilitadora. Una vez que lo ha hecho, se le pide que acompañe la frase con alguno de los elementos que eligió en la primera parte del trabajo. Los mensajes que se vayan formando se irán pegando en una pizarra o en una pared.	Los mensajes de comunicación que se vayan formando, se anotan en la crónica de cada participante (utilizando etiquetas adhesivas, escriben los mensajes formados). Estos se guardan en el folder de comunicación y serán utilizados posteriormente.

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: A D le hace mucha gracia el chiste. Además dice : "igual mami, dice aquí, aquí" refiriéndose a cuando la mamá le pregunta donde le duele y comienza a tocarle diversos lugares del cuerpo.

Objetivos comunicacionales: Con ayuda de la facilitadora, D va marcando dentro del mapa los diferentes dolores que desea utilizar. Los marca todos porque tiene dos por cada categoría.

Logros obtenidos: Selecciona dolor de: cabeza, oído, muela, garganta, estómago, brazos, espalda y piernas.

Con este vocabulario y la frase: "me duele" se forma las siguiente oraciones:

- Me duele cabeza
- Me duele estómago
- Me duele espalda
- Me duele piernas
- Me duele garganta
- Me duele oído
- Me duele brazos
- Me duele muela

Reacciones importantes: D elige la frase "me duele brazos" y se la muestra a su mamá. La madre le toca el brazo y el dice ay, le frota con cofal.

E.A.D:

Participación general en las actividades: E se ríe mucho con el chiste. Participa con entusiasmo de las demás actividades.

Objetivos comunicacionales: E logra determinar los diferentes dolores que le molestan. Con apoyo físico los marca dentro del mapa de comunicación.

Logros obtenidos: E eligió dolor de: cabeza, garganta, estómago, espalda, brazos, piernas, manos y pies.

Con este vocabulario y la frase: "me duele" se forma las siguiente oraciones:

- Me duele pies
- Me duele manos
- Me duele brazos
- Me duele piernas
- Me duele garganta
- Me duele espalda

- Me duele cabeza
- Me duele estómago

Reacciones importantes: E dice: ayer y forma la frase "me duele estómago".

B.E.M:

Participación general en las actividades: B necesita que se le explique el chiste varias veces. Se compara con el señor ya que a veces no sabe qué es lo que le duele.

Objetivos comunicacionales: B logra establecer el vocabulario para la comunicación de diferentes dolores.

Logros obtenidos: Marca los dolores de: cabeza, oído, muela, estómago, brazos, espalda, piernas y manos.

Con este vocabulario y la frase: "me duele" se forma las siguiente oraciones:

- Me duele cabeza
- Me duele estómago
- Me duele espalda
- Me duele piernas
- Me duele manos
- Me duele oído
- Me duele brazos
- Me duele muela

Reacciones importantes: B le dice a su mamá: "ves esto me sirve para cuando estoy enferma".

L.A.V:

Participación general en las actividades: A L le hace mucha gracia el chiste. Se lo repite a su hermano, el cual le dice " ve por lo que tiene que decir que le duele". L explica que cuando su mamá le pregunta el espera que lo vaya tocando para ver si le duele o no.

Objetivos comunicacionales: L logra determinar los dolores que se utilizarán para trabajar, sólo requiere apoyo para marcarlos.

Logros obtenidos: L elige los dolores de: cabeza, oído, estómago, brazos, espalda, piernas, manos y pies.

Con este vocabulario y la frase: "me duele" se forma las siguiente oraciones:

- Me duele cabeza
- Me duele estómago
- Me duele espalda

- Me duele piernas
- Me duele brazos
- Me duele oído
- Me duele manos
- Me duele pies

Reacciones importantes: L le dice a su mamá: " ves ma, ahora me preguntas con estas tarjetas y yo te digo con el collar".

PLANEAMIENTO SESIÓN #8

FECHA: 28 de junio al 2 de julio.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Implementar la posibilidad de comunicarse a través del uso de imágenes que representen mensajes o expresiones.
2. Determinar, haciendo uso del método de comunicación Mayer Johnson, los pictogramas que representarán las frases construidas por el participante dentro de las cuatro sesiones anteriores.

CONTENIDO

1. Expresión y comunicación a través de imágenes.
2. Pictogramas que representen las frases y el vocabulario elegidos.

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

1. Motivación: Se muestra al participante una secuencia de acciones en desorden. Se le pide que la ordene. (Son en total tres secuencias que varían en orden de complejidad).

Desarrollo: Una vez que ha logrado armar cada una de ellas, se le solicita que explique qué está haciendo la persona representada en la secuencia.

Se pregunta si puede determinar y porqué como se siente la persona que está en la secuencia y porqué puede hacerlo.

Se discute sobre la capacidad de las imágenes para representar diferentes hechos.

2. Cierre: Se pide al participante que elija la categoría con la que desea empezar. En cada categoría se brindan opciones para que el participante elija el pictograma que mejor represente la frase guía y los elementos que la acompañan. Por ejemplo en el caso de la frase: "quiero comer" y el elemento "manzana", se elige el pictograma respectivo que representará para el participante quiero comer y el que representará manzana.

EVALUACIÓN

- 1.** Se pide entonces al participante que intente dibujar algo y la facilitadora tratará de interpretar se que se trata. Si para el participante es muy difícil dibujar, la tarea se invierte y dibuja la facilitadora para que el participante lo interprete.
- 2.** En total se elegirán, 6 pictogramas que representan las frases y 32 pictogramas para el vocabulario que acompañan las frases.

PLANEAMIENTO SESIÓN #8

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.	Implementar la posibilidad de comunicarse a través del uso de imágenes que representen mensajes o expresiones.	Expresión y comunicación a través de imágenes.	<p>Motivación: Se muestra al participante una secuencia de acciones en desorden. Se le pide que la ordene. (Son en total tres secuencias que varían en orden de complejidad).</p> <p>Desarrollo: Una vez que ha logrado armar cada una de ellas, se le solicita que explique qué está haciendo la persona representada en la secuencia. Se pregunta si puede determinar y por qué como se siente la persona que está en la secuencia.</p>	Se pide entonces al participante que intente dibujar algo y la facilitadora tratará de interpretar se que se trata. Si para el participante es muy difícil dibujar, la tarea se invierte y dibuja la facilitadora para que el participante lo interprete.

<p>Determinar, haciendo uso del método de comunicación Mayer Johnson, los pictogramas que representarán las frases construidas por el participante dentro de las cuatro sesiones anteriores.</p>	<p>Pictogramas representen frases y vocabulario elegidos.</p>	<p>que las el Cierre: Se pide al participante que elija la categoría con la que desea empezar. En cada categoría se brindan opciones para que el participante elija el pictograma que mejor represente la frase guía y los elementos que la acompañan. Por ejemplo en el caso de la frase: "quiero comer" y el elemento "manzana", se elige el pictograma respectivo que representará para el participante quiero comer y el que representará manzana.</p>	<p>En total se elegirán, 6 pictogramas que representan las frases y 32 pictogramas que acompañan las frases.</p>
--	---	---	--

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: D requiere de apoyo para ordenar la secuencia más compleja. Sin embargo logra identificar las acciones de las tres y establece que sabe lo que pasa porque "está el dibujo".

Objetivos comunicacionales: Con apoyo de la facilitadora, D logra elegir los pictogramas para las frases y elementos que eligió. Nos detenemos en tres ocasiones porque D, utilizando la frase me siento, indica que está cansado.

Logros obtenidos: Se eligen los 4 pictogramas correspondientes a las frases y los 32 pictogramas correspondientes a los alimentos, lugares, estados de ánimo y dolores elegidos por D. (se encuentran en los anexos de esta crónica).

Reacciones importantes: Durante la actividad, D utiliza varias de las frases, para indicar "me siento sediento", "quiero ir a baño".

E.A.D:

Participación general en las actividades: E requiere de apoyo para ordenar la secuencia más compleja. Logra identificar las acciones de las tres secuencias y establece que sabe lo que pasa por "los dibujos".

Objetivos comunicacionales: Con apoyo de la facilitadora, E elige los pictogramas para las frases y elementos que escogió en las sesiones anteriores.

Casi siempre elige la primera opción que se le presenta.

Logros obtenidos: Se eligen los 4 pictogramas correspondientes a las frases y los 32 pictogramas correspondientes a los alimentos, lugares, estados de ánimo y dolores elegidos por E. (se encuentran en los anexos de esta crónica).

Reacciones importantes: E selecciona los pictogramas y se los muestra a su mamá para que ella los vea y entienda cuando los use.

B.E.M:

Participación general en las actividades: B requiere de apoyo para ordenar la secuencia más compleja y dice que le costó porque era muy difícil. Logra identificar las acciones y dice que es porque "los dibujos me dicen que pasa".

Objetivos comunicacionales: Con apoyo de la facilitadora, E logra elegir los pictogramas para las frases y elementos que eligió. El proceso es lento porque B ve varias veces las opciones para "elegir la mejor" como ella misma dice.

Logros obtenidos: Se eligen los 4 pictogramas correspondientes a las frases y los 32 pictogramas correspondientes a los alimentos, lugares, estados de ánimo y dolores elegidos por B. (se encuentran en los anexos de esta crónica).

Reacciones importantes: Durante la actividad, la madre le hace algunas preguntas y cuando B utiliza las frases o el collar, le dice: "dígame mi amor, porque ahorita no te estoy viendo".

L.A.V:

Participación general en las actividades: L ordena por sí solo las tres secuencias. Indica que reconoce las acciones porque " el dibujo me dice qué pasa en cada cuadro y al juntarlos sé lo que pasó después".

Objetivos comunicacionales: Con apoyo de la facilitadora, L logra elegir los pictogramas para las frases y elementos que eligió. L se toma su tiempo para elegir cada pictograma, analiza "cuál es más fácil de entender para todas las personas" (como él mismo lo expresa).

Logros obtenidos: Se eligen los 4 pictogramas correspondientes a las frases y los 32 pictogramas correspondientes a los alimentos, lugares, estados de ánimo y dolores elegidos por L. (se encuentran en los anexos de esta crónica).

Reacciones importantes: L dice: "ma, ahora si van a tener que aprenderse todos estos dibujos, para usarlos cuando estoy más cansado o enfermo, como aquella vez en el hospital que no podía casi ni hablar". Su mamá no logra disimular su tristeza, pero sonrío levemente.

PLANEAMIENTO SESIÓN #9

FECHA: 5 al 9 de julio.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Dotar de diversas posibilidades para que el participante haga uso de los diferentes elementos de comunicación no verbal que ha adquirido durante los últimos meses.

CONTENIDO

Uso de elementos de comunicación no verbal, ya sea collar de comunicación o pictogramas.

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

Motivación: Junto con el participante, se realiza la siguiente actividad:

" se dice que este es un viaje a un mundo lejano, donde las palabras, son como bombas de jabón que desaparecen en el aire sin que nadie las haya escuchado (se van haciendo bombas de jabón y se ve como se revientan sin hacer ruido).

Se explica que como las palabras no se escuchan, de nada sirve que las usemos. Por eso, debemos encontrar otra forma de expresar lo que queremos o sentimos."

De esta forma, se pone al alcance del participante cada uno de los elementos de comunicación no verbal: collar de comunicación y pictogramas para facilitar el acceso a la comunicación en este "mundo diferente".

Hay que recordar que la facilitadora tiene un poder especial en la varita (palito que tendrá la facilitadora) y si puede expresarse en forma oral. Si desea, puede pedir la varita, pero sólo en tres ocasiones.

Desarrollo: Manteniéndose en este marco, se juega una lotería con los diferentes alimentos que se encuentran en su mapa de comunicación, recordándole que no puede pronunciar palabra alguna (este juego se hace además con la facilitadora).

Para indicar si tiene el alimento dicho, debe formar la frase : **"quiero comer + el alimento en cuestión"** y para indicar que no lo tiene debe formar la frase **" no me gusta + el alimento en cuestión"**.

Luego se le hacen diferentes preguntas sobre los alimentos que se trabajaron en la lotería (uso del collar de comunicación).

Cierre: Finalmente se le da a escoger uno de los alimentos de su preferencia y se trabaja haciendo preguntas sobre él.

Durante esta misma actividad se hacen preguntas que involucren el uso de las frases **"estoy cómodo(a) en" o "quiero ir a"** , ya que se buscará que el participante decida si desea estar en otro lugar o que comunique si está cómodo (a).

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

- 1.** Se toma en cuenta la reacción del participante al hecho de no poder comunicarse de forma verbal. Así como también cuándo y porqué se hace uso de la varita. Al finalizar se le pregunta sobre el porqué utilizó o no la varita y cómo se sintió cuando se acabaron las oportunidades.
- 2.** Se registra observando y marcando dentro de la evaluación final de la facilitadora,(en el apartado de comunicación), la forma (verbal o no verbal), así como la frecuencia (muchas veces, a veces o pocas veces) en que el participante utiliza los elementos de comunicación que se han estado trabajando dentro de esta área.
- 3.** Se registra la forma en la que utiliza los elementos de comunicación, en el apartado de lugares de permanencia, dentro de la evaluación final aplicada por la facilitadora.

PLANEAMIENTO SESIÓN #9

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
<p>Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.</p>	<p>Dotar de diversas posibilidades para que el participante haga uso de los diferentes elementos de comunicación verbal que ha adquirido durante los últimos meses.</p>	<p>Uso de elementos de comunicación no verbal, ya sea collar de comunicación o pictogramas.</p>	<p>Motivación: Junto con el participante, se realiza la siguiente actividad: " se dice que este es un viaje a un mundo lejano, donde las palabras, son como bombas de jabón que desaparecen en el aire sin que nadie las haya escuchado (se van haciendo bombas de jabón y se ve como se revientan sin hacer ruido). Se explica que como las palabras no se escuchan, de nada sirve que las usemos. Por eso, debemos encontrar otra forma de expresar lo que queremos o sentimos." De esta forma, se pone al alcance del participante cada uno de los elementos de comunicación no verbal: collar de comunicación y pictogramas para facilitar el acceso a la comunicación en este mundo diferente". Hay que recordar que la facilitadora tiene un poder especial en la</p>	<p>Se toma en cuenta la reacción del participante al hecho de no poder comunicarse de forma verbal. Así como también cuándo y porqué se hace uso de la varita. Al finalizar se le pregunta sobre el porqué utilizó o no la varita y cómo se sintió cuando se acabaron las oportunidades.</p>

			varita(palito que tendrá la facilitadora) y si puede expresarse en forma oral. Si desea, puede pedir la varita, pero sólo en tres ocasiones.	
			<p>Desarrollo: Manteniéndose en este marco, se juega una lotería con los diferentes alimentos que se encuentran en su mapa de comunicación, recordándole que no puede pronunciar palabra alguna (este juego se hace además con la facilitadora). Para indicar si tiene el alimento dicho, debe formar la frase : "quiero comer + el alimento en cuestión" y para indicar que no lo tiene debe formar la frase " no me gusta + el alimento en cuestión". Luego se le hacen diferentes preguntas sobre los alimentos que se trabajaron en la lotería (uso del collar de comunicación).</p> <p>Cierre: Finalmente se le da a escoger uno de los alimentos de su preferencia y se trabaja haciendo preguntas sobre él.</p>	Se registra observando y marcando dentro de la evaluación final de la facilitadora,(en el apartado de comunicación), la forma (verbal o no verbal), así como la frecuencia (muchas veces, a veces o pocas veces) en que el participante utiliza los elementos de comunicación que se han estado trabajando dentro de esta área.

			<p>Durante esta misma actividad se hacen preguntas que involucren el uso de las frases "estoy cómodo(a) en" o "quiero ir a", ya que se buscará que el participante decida si desea estar en otro lugar o que comunique si está cómodo (a).</p>	<p>Se registra la forma en la que utiliza los elementos de comunicación, en el apartado de lugares de permanencia, dentro de la evaluación final aplicada por la facilitadora.</p>
--	--	--	---	--

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: D participa con mucho entusiasmo en la actividad. Le llama mucho la atención la varita, pero establece que tratará de no utilizarla. Requiere un poco de apoyo por parte de la facilitadora para armar las frases que necesita para expresar si tiene o no el alimento. Pero él realiza por sí solo en varias ocasiones las frases.

Objetivos comunicacionales: D logra comunicarse utilizando las frases, elaboradas a través de una secuencia de imágenes (pictogramas) para expresar información sobre alimentos y el proceso de alimentación, así como en lo referente a los lugares en los que desea estar.

Logros obtenidos: Durante la actividad, D utiliza varias de las frases, para comunicar ideas referentes a alimentación, tales como "me siento sediento", o de lugares como "quiero ir a baño".

Reacciones importantes: Con respecto de las frases anteriores, la madre establece que ya las ha utilizado con anterioridad cuando está en casa.

E.A.D:

Participación general en las actividades: E se muestra muy atento durante las actividades, en varias ocasiones mira la varita y extiende la mano para usarla, pero lo hace sólo en dos ocasiones: Una para decir que le pica el collar (la lana del collar) y otra para indicar que el día de ayer comió pollo.

Objetivos comunicacionales: E logra comunicarse utilizando las frases, elaboradas a través de una secuencia de imágenes (pictogramas) para expresar información sobre alimentos y el proceso de alimentación, así como en lo referente a los lugares en los que desea estar.

Logros obtenidos: E requiere de un apoyo mínimo para armar las frases, aunque su respuesta es lenta, logra éxito en la mayoría de intentos de comunicación que realiza.

Reacciones importantes: La madre indica que durante el fin de semana, pidió el pictograma que indica "yo quiero comer" y lo colocó en el periódico, delante de una foto de un postre de royal. Le indicó a su papá que así trabajaba con los dibujos.

B.E.M:

Participación general en las actividades: Se le debe explicar en varias ocasiones que la varita sólo se puede usar tres veces. B las utiliza las tres veces: la primera le pregunta a su mamá ¿qué hará de almuerzo?, la segunda vez, le indica que se equivocó y arma la frase nuevamente, y la tercera vez pregunta a su mamá si puede

traerle una almohada para ponerse al costado. Luego solicita la varita en dos ocasiones más y se le recuerda que ya no la puede usar.

Objetivos comunicacionales: B logra comunicarse utilizando las frases, elaboradas a través de una secuencia de imágenes (pictogramas) para expresar información sobre alimentos y el proceso de alimentación, así como en lo referente a los lugares en los que desea estar.

Logros obtenidos: B demuestra que conforme utiliza más los pictogramas, logra comunicarse a través de ellos. Sin embargo, como ella misma lo expresa " a veces prefiero decir las cosas que usar los dibujos, para mí es más fácil" .

Reacciones importantes: La frase anterior, es secundada por la madre de familia quien afirma "igual lo es para mí y para mi esposo, es más lento si usa los pictogramas".

L.A.V:

Participación general en las actividades: L participa activamente durante toda la sesión. Observa la varita en varias ocasiones, pero se tapa la boca y sin hablar, hace señas de que necesita un lápiz (mueve su mano como rayando). Al dársele anota "galleta" y sigue con el juego. Al finalizar la actividad hace una seña cruzando los dedos de la mano derecha y dice "cortis" (que es la expresión que utilizan en la escuela para hacer una pausa dentro del juego). Entonces de indica a su mamá que no debe olvidar hacer las galletas para sus amigos (que irán a jugar "play station" a su casa mañana (están de vacaciones).

Objetivos comunicacionales: : L logra comunicarse utilizando las frases, elaboradas a través de una secuencia de imágenes (pictogramas) para expresar información sobre alimentos y el proceso de alimentación, así como en lo referente a los lugares en los que desea estar.

Logros obtenidos: L logra armar las frases sin apoyo alguno y hasta indica que le hacen falta algunos pictogramas, tales como biblioteca y patio, para cuando lleve los pictogramas y los utilice en el aula.

Reacciones importantes: La madre de familia indica que cuando está muy cansado pide los pictogramas. Ya toda la familia los maneja. Y el mismo L expresa "esto no es tan fácil, para cuando tengamos más tiempo, hay que llevarlo a la escuela para explicárselo a la niña y a los otros chiquillos, así lo puedo usar allá cuando me canso.

PLANEAMIENTO SESIÓN #10

FECHA: 12 al 16 de julio.

TIEMPO APROXIMADO: 80 minutos

PARTICIPANTE: D.A.D, E.A.D, B.M.E, L.A.V

LUGAR DE TRABAJO: Casa de Habitación

FACILITADOR: PATRICIA CALDERÓN MESÉN

ÁREA DE TRABAJO: Comunicación

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Proponer variadas posibilidades para que el participante haga uso de los diferentes elementos de comunicación no verbal que ha adquirido durante los últimos meses.

CONTENIDO

Uso de elementos de comunicación no verbal, ya sea collar de comunicación o pictogramas.

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

Motivación: Se pregunta al participante si conoce "un mimo". Se explica en qué consiste la técnica del mimo y se realiza el maquillaje para convertirse en uno de ellos (se muestra un video de un mimo).

Desarrollo: Al terminar de pintarse, la facilitadora hace una demostración. El participante, deberá indicar utilizando los elementos de comunicación, cómo se siente el personaje que está haciendo el mimo (los estados de ánimo que se utilizarán son los elegidos por el participante en la sesión correspondiente).

Luego se combina la actividad con la expresión de diferentes dolores. (los dolores que se representarán son los elegidos por el participante en la sesión correspondiente).

Para finalizar se hará un intercambio de roles en el que el participante será el mimo, quien representará dolores o estados de ánimo.

Cierre: La facilitadora armará diferentes frases referentes a estados de ánimo del participante o dolores que tenga el mismo, haciendo uso de los pictogramas, mientras que el participante utilizando el collar de SI - NO dirá si la facilitadora está en lo correcto. Finalmente se realiza nuevamente el intercambio de roles para que sea el participante quien arme las frases.

CRITERIOS DE EVALUACIÓN

- 1.** Se registra observando y marcando dentro de la evaluación final de la facilitadora,(en el apartado correspondiente a estados de ánimo o dolores o molestias, según sea el caso), la forma (verbal o no verbal), así como la frecuencia (muchas veces, a veces o pocas veces) en que el participante utiliza los elementos de comunicación que se han estado trabajando.
- 2.** Se registra observando y marcando dentro de la evaluación final de la facilitadora,(en el apartado correspondiente al uso del collar de comunicación), si el participante logra ubicar correctamente el SI y el NO en el collar y si lo utiliza de forma correcta.

PLANEAMIENTO SESIÓN #10

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECÍFICO	CONTENIDO	ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE	CRITERIOS DE EVALUACIÓN
<p>Implementar un modelo de comunicación alternativa con base en la elaboración de códigos para la transmisión de información conductual y emocional en jóvenes de 11 a 13 años de edad con Ataxia Telangiectasia.</p>	<p>Proponer variadas posibilidades para que el participante haga uso de los diferentes elementos de comunicación verbal que ha adquirido durante los últimos meses.</p>	<p>Uso de elementos de comunicación no verbal, ya sea collar de comunicación o pictogramas.</p>	<p>Motivación: Se pregunta al participante si conoce "un mimo". Se explica en qué consiste la técnica del mimo y se realiza el maquillaje para convertirse en uno de ellos (se muestra un video de un mimo). Desarrollo: Al terminar de pintarse, la facilitadora hace una demostración. El participante, deberá indicar utilizando los elementos de comunicación, cómo se siente el personaje que está haciendo el mimo (los estados de ánimo que se utilizarán son los elegidos por el participante en la sesión correspondiente). Luego se combina la actividad con la expresión de diferentes dolores. (los dolores que se representarán son los elegidos por el participante en la sesión correspondiente). Para finalizar se hará un intercambio de roles en el que el participante será el mimo, quien representará dolores o estados de ánimo.</p>	<p>Se registra observando y marcando dentro de la evaluación final de la facilitadora, (en el apartado correspondiente a estados de ánimo o dolores o molestias, según sea el caso), la forma (verbal o no verbal), así como la frecuencia (muchas veces, a veces o pocas veces) en que el participante utiliza los elementos de comunicación que se han estado trabajando.</p>

			<p>Cierre: La facilitadora armará diferentes frases referentes a estados de ánimo del participante o dolores que tenga el mismo, haciendo uso de los pictogramas, mientras que el participante utilizando el collar de SI - NO dirá si la facilitadora está en lo correcto. Finalmente se realiza nuevamente el intercambio de roles para que sea el participante quien arme las frases.</p>	<p>Se registra observando y marcando dentro de la evaluación final de la facilitadora,(en el apartado correspondiente al uso del collar de comunicación), si el participante logra ubicar correctamente el SI y el NO en el collar y si lo utiliza de forma correcta.</p>
--	--	--	---	---

CRÓNICAS:

D.A.D:

Participación general en las actividades: D se muestra realmente interesado en la actividad, le llama mucho la atención la forma en la que se mueve el mimo del video. Le indica a su mamá en varias ocasiones, "vea, vea". Al pintarle la cara, se muestra muy dispuesto y pide varias veces el espejo para verse. Aunque requiere apoyo para identificar las expresiones, logra armar por sí solo algunas frases, como "me siento triste", "me duele cabeza", " me siento feliz", "me siento enojado". Cuando le toca hacer los gestos a él, lo hace con mucho éxito, sus expresiones son muy claras.

Objetivos comunicacionales: D logra armar diferentes frases, elaboradas a través de una secuencia de imágenes (pictogramas) para expresar información sobre estados de ánimo y diferentes dolores en partes del cuerpo.

Logros obtenidos: D logra se muestra muy interesado en la actividad, logra mayor éxito comunicándose con expresiones faciales que con el uso de las frases. Sin embargo con algo de apoyo, logra armar correctamente las frases, que funcionan como refuerzo a su expresión facial.

Reacciones importantes: D no quiere despintarse al final de la actividad, y sigue haciendo diferentes gestos al finalizar la sesión.

E.A.D:

Participación general en las actividades: Para E resulta difícil lo que hace el mimo, él mismo lo dice "eso es difícil". Sin embargo se le convence para pintarse como el mimo y una vez que la facilitadora le ha brindado varios ejemplos, que él logra identificar con facilidad, se anima y logra comunicarse a través de expresiones faciales y gestos (aunque no puede evitar reírse mucho).

Objetivos comunicacionales: E logra comunicar diferentes estados de ánimo y dolores utilizando la secuencia de pictogramas que se han estado trabajando.

Logros obtenidos: Para armar las frases, E requiere de un apoyo mínimo. Además logra participar activamente en las expresiones a través del mimo, con lo que comprueba que sí puede.

Reacciones importantes: Aunque al principio E se muestra incómodo porque piensa que la actividad es difícil, luego logra participar de ella. Al finalizar no quiere que lo despinte.

B.E.M:

Participación general en las actividades: A B le llama mucho la atención el mimo. Durante el proceso de maquillaje no suelta el espejo y dice cómo le gusta el maquillaje. Aunque al principio requiere de apoyo para realizar las expresiones, con dos o tres

ensayos, logra comunicar lo que desea. No requiere de apoyo para armar las frases, pero nunca deja de utilizar la comunicación verbal. (por ejemplo, va armando la frase y repite: "yo me siento feliz")

Objetivos comunicacionales: B logra hacer uso de los diferentes pictogramas para comunicar información sobre estados de ánimo o dolores-

Logros obtenidos: B logra un mejor desarrollo de su comunicación gestual partiendo de los movimientos que observó en la facilitadora. Además durante esta actividad, utiliza en pocas ocasiones la comunicación verbal. Logra armar las frases sin apoyo.

Reacciones importantes: La madre le indica a B que lo está haciendo muy bien, que tiene buenas habilidades para el mimo. (no lo ve como una forma de comunicación).

L.A.V:

Participación general en las actividades: L se muestra realmente interesado en el video. Hasta pide que se lo vuelva a poner. Aunque al principio la idea de pintarse la cara no le pareció tan buena, cuando se vio el maquillaje, dijo que estaba bonito y frente al espejo comenzó a hacer diferentes gestos. No se le dificultó ni armar las frases, ni realizar los gestos para que la facilitadora reconociera las expresiones de estados de ánimo o dolores.

Objetivos comunicacionales: L logra armar correctamente las frases necesarias para comunicar información referente a estados de ánimo y dolores, a través de las secuencias de pictogramas que se han estado trabajando.

Logros obtenidos: L descubre que es muy bueno para comunicarse a nivel gestual y se muestra muy interesado en la actividad. Arma las frases sin apoyo.

Reacciones importantes: Al preguntarle por si desea que lo despinte, utiliza el collar para indicar que NO y la frase "me siento feliz" al mismo tiempo que sonríe ampliamente.

IV CAPÍTULO: " MARCO METODOLÓGICO "

Introducción

En el presente capítulo, se encontrará información acerca de la base metodológica empleada para la presente investigación.

En primer lugar se ubica el detalle del paradigma **CRÍTICO** en el cual se basó la investigación y las características que lo ubican dentro de este paradigma bajo la modalidad de **investigación-acción**.

Seguidamente se encontrará una descripción del enfoque que se utilizó, para llevar a cabo la investigación: **COMPLEMENTARIEDAD DE LOS ENFOQUES CUALITATIVO Y CUANTITATIVO**, así como las condiciones que hacen que la investigación los combine.

Más adelante, se describe con detalle el método que se empleó al realizar la investigación, refiriéndose específicamente a los sujetos de información, otras fuentes de información utilizadas, así como las técnicas e instrumentos empleados. Con respecto de lo anterior, se detalla cada uno de los instrumentos utilizados y se explica la forma en la que se administró durante el proceso de investigación.

Finalmente, se describen las categorías de análisis que se aplicarán para analizar los resultados de la investigación.

4.1 Paradigma de Investigación:

Primero que nada, es necesario definir claramente lo que se entiende como **Paradigma**. Para efectos de esta investigación, se trata de: "una forma de trabajo, caracterizada por un compromiso conceptual, teórico, instrumental y metodológico, que tendrá influencia directa sobre la percepción y la comprensión que se logre alcanzar, acerca de determinado fenómeno o situación. Esta forma de trabajo no es únicamente propia, sino que parte de un lenguaje, valores, metas, normas y creencias que han sido adaptadas por determinado grupo de investigadores ". El paradigma, es indispensable

para definir la forma en la que se desarrollará la investigación, ya que determina el carácter de las acciones a seguir, además de convertirse en mediador de la forma en la que se piensa y actúa dentro del proceso de investigación.

En el caso específico de esta investigación, se utiliza el paradigma **CRÍTICO**, ya que se parte de los siguientes principios:

- La materia que se ha de investigar no es abstracta, ni está aislada del mundo. Depende del contexto social, que debe ser tomado en cuenta, ya que sino, es muy difícil comprender la conducta humana (porque dentro de este contexto se manifiestan pensamientos, sentimientos y acciones). Es necesario trabajar entonces en los ambientes naturales en los que se desenvuelven los estudiantes, como única forma de que el planteamiento que se realice, responda verdaderamente a lo que necesitan (según el contexto que les rodea).
- No se trata únicamente de explicar, sino de comprender (los motivos que subyacen a la conducta humana).

Los principios anteriores se aplican especialmente al hecho de que cada estudiante vive en un contexto en particular, al igual que su enfermedad se desarrolla de forma única en él.

En lo que concierne a la realidad que vive este estudiante, se considera:

- Múltiples dimensiones que componen una realidad particular; dimensiones creadas por valores familiares, sociales, políticos, económicos, étnicos, de género, y de discapacidad. Además se debe tener en cuenta que por tener una enfermedad progresiva, esta realidad cambia constantemente según avanza la enfermedad.
- Sólo puede estudiarse y analizarse de forma holística y global. Se afirma lo anterior ya que es necesario tomar en cuenta una diversidad de ambientes en los que participa el estudiante, para determinar las herramientas (de comunicación) que requiere en cada uno de ellos.

Si se toma en cuenta la concepción de Ser Humano, se determina que:

- Es un ser complejo, con pensamientos y sentimientos, los cuales influyen directamente en sus acciones. A pesar de que la enfermedad prive a los estudiantes de realizar diferentes tareas, se debe tratar al máximo de brindarle opciones (de comunicación, por ejemplo) que le brinden la oportunidad de exteriorizar sus

pensamientos y emociones, con el fin de que quien les apoye para realizar acciones, tengan la plena seguridad de que éstas concuerdan con la voluntad de la persona.

- La intencionalidad de las acciones y percepciones que tiene, se dan debido a las relaciones profundas e internas que provienen de su ser interior. Se cree firmemente que al poder comunicarse, la persona con una enfermedad degenerativa, percibirá el ambiente como un ente sobre el cual puede actuar, de manera que su estado emocional será de bienestar y seguridad.
- Existe una clara dependencia entre la conducta humana y el contexto en la cual esta se desarrolla. Y es que en el caso de estos jóvenes, todo lo que se refiera a su desarrollo va estar directamente ligado y hasta se puede decir que depende totalmente del contexto familiar, social, político, económico, entre otros. Según se comporten estos factores, según se conciba su condición de persona con discapacidad y más aún de que esta tenga un carácter progresivo, se propiciarán condiciones de crecimiento y desarrollo, o por el contrario, se dejará pasar el tiempo hasta que la persona fallezca.
- El ser humano es un ente activo, en la construcción de la realidad. Se piensa que si se dan las herramientas necesarias al estudiante, él va a tener la oportunidad de participar y modificar en el ambiente que le rodea. El sentirse capaz y respetado como persona, le motivará para seguir adelante y sobrellevar su situación personal. Esto también influirá en la actitud y el apoyo que le brinde su familia.

Es evidente que la relación entre los participantes de la investigación, tendrá las siguientes características:

- Existe una constante interacción entre el investigador y las personas involucradas en el estudio, ya que interactúan entre sí, razón por la cual son inseparables.
- Además, se enfatiza la relación entre investigador y los participantes en el estudio, al mismo tiempo que se recalcan las implicaciones de estas interacciones dentro del proceso de investigación. Lo anterior, parte de que se analizarán procesos inherentes al ser humano y por esta razón es necesaria la comunicación e interacción constante entre los participantes.

Si nos referimos a los principios epistemológicos que guiarán la investigación, se encuentra que:

- Hace énfasis en el conocimiento tácito, referido al conocimiento de intuiciones, aprehensiones y sentimientos, que no pueden expresarse en forma lingüística formal, sino que requerirá del uso de un lenguaje icónico, que parte de símbolos y sensaciones como uno de sus objetivos principales.
- No se busca la generalización, sino el desarrollo de un conocimiento ideográfico, que permita explorar los significados, según la interpretación de cada individuo y la relación que esta interpretación específica, tenga con relación al contexto que lo rodea.
- No se admite la posibilidad de generalizar, ya que a pesar de compartir ciertas características específicas inherentes a una enfermedad progresiva, el referente individual hace que las situaciones sean únicas.
- Sólo se puede desarrollar una hipótesis limitada dentro de un tiempo y un espacio (es decir, dentro de un contexto temporoespacial específico).

Todos los ejes anteriores, se basan en el paradigma crítico, principio fundamental de esta investigación.

Cabe resaltar también que esta investigación se caracteriza por ser del tipo **investigación- acción**, es decir, se investiga con el objetivo de que el resultado de la investigación sirva como base para llevar a cabo acciones que permitan modificar o enriquecer el contexto y la situación analizada.

Para esta investigación en particular, se utilizó este paradigma de una forma mixta, en la que se combinó el uso de instrumentos cuantitativos y cualitativos para encontrar las medidas de acción necesarias.

Se afirma lo anterior, ya que por el tamaño de la muestra (cuatro casos) y las características particulares de los sujetos (presencia de una enfermedad neurodegenerativa), fue necesario diseñar instrumentos que permitieran una amplia descripción del sujeto y del contexto en general que le ha rodeado durante su vida, haciendo énfasis posteriormente en procesos de comunicación.

Sin embargo, para poder precisar la forma y frecuencia con que se dan estos procesos fue necesario echar mano de métodos cuasiexperimentales, como lo son el pretest y postest que incluyen diferentes elementos significativos para la transmisión de información, tanto en el área conductual como emocional.

4.2 Enfoque de Investigación:

Para definir claramente lo que se entiende por **ENFOQUE**, se tiene que este se refiera a la manera de ver o concebir determinado fenómeno o situación. Es una posición o punto de vista, donde se plantea la resolución de un problema, partiendo de lineamientos generales (paradigma). Dentro de una investigación determina la concepción y acción sobre determinada situación. Además, establece la naturaleza de las acciones que se llevarán a cabo dentro de la investigación; partiendo del paradigma y tomando en cuenta un punto de vista específico para analizar la información y este acercamiento con la realidad.

Para esta investigación, se hizo uso de lo que se denomina: complementariedad de enfoques. Se afirma lo anterior, ya que se asume una " posición ecléctica, donde se busca dar una explicación de los hechos, así como una comprensión de los mismos" (Barrantes, 1999).

En este caso en específico, el enfoque cualitativo brindó la posibilidad de diseñar instrumentos que permitieran elaborar estudios de caso, a través de la recolección de información sobre el desarrollo en general de cada uno de los jóvenes, así como de los procesos de comunicación que se han dado. Estos instrumentos fueron la entrevista en profundidad y la observación no estructurada.

En cambio para medir clara y específicamente la frecuencia con la que se dan los diferentes proceso de comunicación, fue necesario el uso de un pretest y posttest al que se asignó una escala numérica que permitiera, posteriormente la comparación entre los datos obtenidos antes del proceso de intervención y la medida de frecuencia y mensajes correspondientes al desempeño posterior a la intervención.

Como bien lo expone Barrantes, (1999), " la combinación de ambos enfoques puede vigorizarse para brindar la percepción que ninguno de los dos por separado podría conseguir ".

4.3 Método de Investigación:

Para definir comprender mejor el **MÉTODO**, es necesario conocer que se trata de un orden sistemático y específico, de pasos, fases o procedimientos que se impone en la investigación para llegar a determinado conocimiento. Sobre los principios generales que lo componen, se sientan las bases de la investigación. Toma en cuenta el objeto y los fines de la investigación y a partir de ellos organiza los pasos a seguir.

El método empleado para la realización de la presente investigación fue el siguiente:

- Se escogieron cuatro jóvenes con Ataxia Telangiectasia, y con cada uno de ellos se realizó un estudio de caso.
- El mismo incluía una entrevista a profundidad con el encargado en el cual se tomaba en cuenta información sobre las características de desarrollo en general del participante y posteriormente se hacía énfasis en el proceso de comunicación.
- De igual forma se realizó una observación no participante en la cual se valoraban aspectos importantes dentro del proceso de comunicación cotidiana del participantes.
- Partiendo de esta información se construye y aplica un pretest que permite visualizar claramente los procesos de comunicación que se dan en torno a las necesidades mencionadas en los instrumentos aplicados, así como la forma (verbal y no verbal) en la que se dan estos procesos.
- Tomando en cuenta las informaciones arrojadas con estos instrumentos, se propone la construcción de un sistema alternativo de comunicación, combinado varias técnicas, pero basándose en el Sistema Pictográfico de Comunicación Mayer Johnson, especialmente en cuanto a la determinación del vocabulario y el uso de los pictogramas. Estos se trabajan a lo largo de 10 sesiones.
- Se aplica el postest (que tiene la misma estructura del pretest, solamente que se incluye un apartado sobre el uso de las otras técnicas incorporadas), con el fin de realizar una comparación dentro de los procesos de comunicación, tanto a nivel verbal o no verbal y a la transmisión de información conductual y emocional, de cada participante.

4.4 Sujetos de información:

Esta investigación tomó en cuenta los estudiantes matriculados dentro del Programa de Atención a Personas con Enfermedades Neurodegenerativas, utilizando una muestra de 4 de los estudiantes matriculados dentro del mismo. La selección de dicha muestra se basó en los siguientes criterios:

- **Características de la enfermedad:** Al tratarse de la importancia o valoración del proceso de comunicación, se eligió población cuya capacidad de comunicarse a nivel oral, se viera seriamente comprometida, tanto en la actualidad como en un futuro cercano. Por esta razón se eligió la Ataxia Telangiectasia.
- **Características propias de los participantes:** Se trata de cuatro jóvenes que a pesar de su compromiso motor, no presentan compromiso cognitivo y pueden participar dentro del desarrollo de un proceso de comunicación intermedio, además de ser capaces de comprender y participar del trabajo que se realiza con ellos. Además se escogieron de edades entre 11 y 13 años, ya que se considera un período importante dentro del desarrollo personal y social.(y que es inherente al proceso de comunicación).
- **Necesidad inmediata:** ya que por sus condiciones particulares de salud, es clara la necesidad de encontrar un método de comunicación que llene sus expectativas de expresar lo que desean, piensan y sienten, sin tener que hacer un esfuerzo superior o incluso en ocasiones de tener incomodidad o dolor al hacerlo.

De igual forma, se contó con el apoyo y la experiencia de los padres de familia de los participantes, tanto en el proceso diagnóstico, como en la intervención misma realizada con cada participante.

4.5 Otras fuentes de información:

Básicamente se empleó información bibliográfica, sobre diferentes temas implicados dentro de la investigación, tales como comunicación, comunicación alternativa, uso de sistemas de comunicación alternativa en personas con retos múltiples; o con respecto de la enfermedad de la Ataxia Telangiectasia, así como referentes al papel de la comunicación durante el período de la adolescencia.

4.6 Técnicas e instrumentos de investigación:

Técnicas: Son el conjunto de instrumentos, medios o herramientas utilizados para alcanzar una determinada meta. Son los medios utilizados para conseguir lo que se busca dentro de la investigación. Se clasifican en técnicas de recolección de información y técnicas de medición.

En este caso en lo que se refiere a técnicas se utilizó:

4.6.1 LA OBSERVACIÓN:

La observación es un instrumento que permite ver más allá de lo que está a simple vista (diferencia entre ver y observar). El observar, requiere de que se establezca claramente lo que se desea tomar en cuenta, la forma en la que se registrará la información recopilada, así como los participantes y el lugar de la observación.

Por esta razón, se realizó en cada caso, una observación con las siguientes características:

- ▶ **Natural:** se observó el comportamiento y la interacción de los participantes con su familia enfatizando las conductas de comunicación.
- ▶ **No estructurada:** ya que no se elaboró ninguna guía o se propició ninguna clase de interacción particular.
- ▶ **No participante:** ya que no se tomó parte en estos procesos de comunicación.
- ▶ **Individual:** ya que se realizaron de forma individual.

El principal objetivo de esta observación era registrar información relevante sobre el proceso de comunicación que establecían los participantes en cuanto a: forma habitual de comunicación (oral, con señas, etc.), iniciativa de comunicación (espontánea o sólo responde ante un estímulo), información que logra comunicar con mayor facilidad, respuesta del interlocutor en este período de comunicación.

4.6.2 ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD:

Llamada también no estructurada o etnográfica. Es una especie de conversación (no de se da intercambio formal de preguntas y respuestas). Su objetivo principal, es comprender las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones. Se debe partir de un propósito explícito para llegar a la información que se requiere. Se da un diálogo asimétrico, donde se busca deliberadamente la repetición de lo ha afirmado el informante (por lo que se requiere total atención e interés en la conversación).

En este caso, se realizó una entrevista a cada padre encargado, sobre el proceso que se ha venido dando con cada participante enfatizando lo siguiente:

- **Antecedentes:** Dentro de este apartado se exponen los antecedentes de desarrollo y proceso de avance de la enfermedad con las respectivas características que conlleva la misma. Se toma en cuenta desde antecedentes familiares, historia prenatal y de desarrollo en edades clave: 1 y 5 años de edad.
- Se establece el inicio de las características de la enfermedad, así como su proceso evolutivo y condición actual.
- Proceso que se ha atravesado el participante en el área de comunicación, especialmente en lo que se refiere a comunicación verbal y no verbal y las reacciones típicas ante el proceso de comunicación
- Importancia que tiene el proceso de comunicación para ellos en la vida de sus hijos.
- Áreas de comunicación que consideran prioritarias para el implemento de un método alternativo de comunicación.

Durante esta misma entrevista, se pregunta al participante con cuáles personas le agrada comunicarse y sobre cuáles actividades conversa con esas personas. (lo anterior como un medio para comparar las informaciones sobre las áreas de comunicación que se van a trabajar).

4.6.2.1 HOJA DE COTEJO (para diagnóstico):

Se trata de una matriz de doble entrada, en la que se anota en las filas los conceptos o aspectos que se van a observar y en las columnas, la calificación que se da a ese aspecto observado.

Como derivado de la información brindada por la observación realizada, así como de la entrevista, se elaboró una lista de cotejo que contiene las categorías de comunicación elegidas: **alimentación, lugares de preferencia, estados de ánimo y dolores o molestias**. Así mismo, se establecieron las categorías de valoración para la comunicación de los enunciados correspondientes a cada categoría: **ACCIÓN** (Muchas veces/A veces/Pocas veces/NS-NR) y **FORMA** (Verbal o No verbal).

4.6.2.2 HOJA DE COTEJO (para valoración final)

Para llevar a cabo el proceso de valoración final, se emplea la misma lista presentada para el proceso diagnóstico, con la variación de que se incluye un apartado inicial sobre el uso del collar de comunicación y los mensajes trabajados en forma específica.

4.7 Variables de análisis de la investigación:

Variable Independiente:

COMUNICACIÓN:

Definición conceptual: Comunicación es el proceso de intercambio de ideas a través del cual una persona logra transmitir lo que desea al medio que le rodea, siempre y cuando utilice un sistema que logre ser comprendido por el medio al que se dirige.

Definición Operacional: Comunicación es la acción que se puede llevar a cabo utilizando diferentes medios de expresión (oral, señas o pictogramas), de manera que se logre expresar diferentes ideas sobre información conductual y emocional; y que estas ideas puedan ser comprendidas por el medio.

Variables Dependientes:

MÉTODO DE COMUNICACIÓN ALTERNATIVA:

Definición Conceptual: Son los medios alternativos de apoyo para las personas con alteraciones diversas de la comunicación oral. Su objetivo principal es la enseñanza de un conjunto estructurado de códigos no verbales, que requieren de soporte físico o no. Los sistemas alternativos de comunicación, permiten a la persona, realizar funciones de representación para llevar a cabo actos de comunicación: funcional, espontánea y generalizable

Definición Operacional: Es el proceso que se implementará de manera que se logre la comunicación a través del uso de medios diferentes al lenguaje oral, basándose especialmente en diferentes pictogramas.

INFORMACIÓN CONDUCTUAL:

Definición Conceptual: Se refiere a aquella información que involucra diferentes acciones o conductas que se desean realizar.

Definición Operacional: Información que permita, comunicar al menos sus necesidades básicas, en lo que se refiere a las acciones que se requieren en los procesos de **ALIMENTACIÓN Y LUGARES DE PERMANENCIA**, de manera que a pesar de su situación particular, logre expresar lo necesario para tener una participación activa, que le permita tener una mejor calidad de vida.

INFORMACIÓN EMOCIONAL:

Definición Conceptual: Se refiere a aquella información que se remite al estado emocional de la persona y que involucra sus sentimientos y percepciones.

Definición Operacional: Información que permita, comunicar al menos sus necesidades básicas, lo que se refiere a información de carácter emocional sobre **ESTADOS DE ÁNIMO Y DOLORES O MOLESTIAS**, de manera que a pesar de su situación particular, logre expresar lo necesario para tener una participación activa, que le permita tener una mejor calidad de vida.

V CAPITULO: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Introducción

En el presente capítulo se encuentre el análisis sobre los resultados obtenidos a partir del proceso de investigación.

Para dicho análisis , se realiza una descripción de las conductas de comunicación verbal y no verbal que presentaban los participantes antes de iniciar el proceso de intervención (datos que se encuentran en la entrevista inicial (anexo #1), observación inicial (anexo #2), en el pretest completado por la facilitadora, el participante y el padre de familia (anexo #3), más el cuadro de interpretación diagnóstica (anexo #4: para cada uno de los participantes),. Luego se repite el procedimiento de análisis con respecto de las conductas de comunicación verbal y no verbal que se presentan luego de la aplicación de los planes de innovación educativa (información que se encuentra en el postest, completado nuevamente por la facilitadora, el participante y el padre de familia (anexo # 5)).

Tomando en cuenta las categorías de análisis generales: comunicación verbal y comunicación no verbal, se hace una comparación entre los mensajes de comunicación que se daban en ambas categorías de comunicación antes y después de la aplicación de los planes, específicamente dentro de las subcategorías de alimentación, lugares de permanencia, estados de ánimo y dolores o molestias.

5.1 Entrevista inicial (Anexo #1)

Dentro de esta entrevista lo que se quiere es determinar las diferentes condiciones de desarrollo que ha presentado el participante. En la primera parte se toman en cuenta datos importantes desde los antecedentes familiares, embarazo y parto, 1er año de vida, 5 años como inicio de etapa escolar, inicio de las características de la enfermedad, proceso evolutivo y condición actual del participante.

En la segunda parte, se hace énfasis en características específicas del proceso de comunicación del participante, agrupándolas en: descripción del proceso, importancia del mismo y áreas de trabajo que se consideran prioritarias en este campo.

I Parte: Antecedentes Familiares: Se puede notar como en la mayoría de los casos, se hace referencia a padecimientos clínicos: afección cardíaca en dos de los cuatro casos y a antecedentes de ataxia telangiectasia en los otros dos casos. No existen en ninguno de los cuatro casos antecedentes sobre enfermedades de tipo psiquiátrico y sólo en uno de los casos existen antecedentes de enfermedades de tipo neurológico (Epilepsia).

Embarazo y parto: En los cuatro casos en estudio, se presentó un embarazo normal sin ninguna complicación seria (una de las madres retuvo líquido, pero no le afectó significativamente). De igual forma para los cuatro se estuvo en control prenatal. Se trató de embarazos a término. Los partos fueron todos normales, atendidos en hospitales, sin complicación alguna.

1er año de vida: para esta etapa, las condiciones de desarrollo de los cuatro participantes están acordes con su edad cronológica. Logran caminar entre los 11 meses y 1 año y dos meses de edad. Manifiestan conductas de exploración del ambiente, acordes con lo que se espera de niños de estas edades. Tanto su desarrollo motor como cognitivo, responde a los esperados para esta etapa.

5 años inicio de etapa escolar: es en esta etapa, entre los 6 y 8 años de edad, que los cuatro participantes, comienzan a manifestar diferentes dificultades, especialmente a nivel de desempeño motor. Las manifestaciones iniciales son frecuentes caídas y dificultad para la realización de tareas que impliquen motricidad fina.

En uno de los casos, se presentan infecciones fuertes temperaturas que conllevan a convulsiones. A raíz de las mismas se denota un retroceso cognitivo y de interacción social.

Hacia los 6 años, es un rasgo característico la inestabilidad de la marcha y la presencia de telangiectasias más marcadas en los ojos.

A nivel académico se presentan dificultades en algunas tareas que impliquen el uso de la motricidad fina, tales como ensarte, recorte, rasgado, etc. Sin embargo el desempeño cognitivo es muy bueno.

Inicio de las características de la enfermedad: Como ya se dijo antes, las mismas comienzan a presentarse con más fuerza entre los 6 y 8 años de edad. Es en este rango de edad en el que generalmente se recibe el diagnóstico claro de la enfermedad.

Los síntomas más marcados implican la pérdida de equilibrio y fuerza muscular (lo que conlleva a la necesidad de apoyo para caminar y en uno de los casos la pérdida de la marcha a la edad de 10 años).

Proceso evolutivo: Es evidente que el mismo depende de las características individuales de cada participante, por lo cual aunque el proceso presenta situaciones coincidentes, también este proceso depende de la vida y el ambiente de cada participante. Es así como en cuanto a factores que coinciden se encuentra el hecho de que las condiciones de desempeño motor, así como el nivel de rendimiento cognitivo y corporal, llevan a tres de los casos a recibir atención domiciliaria, ya que es el modelo educativo que se adapta a estas necesidades. Así mismo, se disminuye la considerablemente la capacidad respiratoria producto de diferentes afecciones constantes en esta área. Esto indudablemente afecta la capacidad de comunicación verbal, producto del cambio en el funcionamiento del sistema fonoarticulador.

Solamente en uno de los casos, a pesar de que se han presentando estas condiciones, se sigue asistiendo a clases dentro del sistema regular.

Condición actual: En el caso de los tres participantes que reciben atención domiciliaria, mantienen condiciones comunes con respecto de su desempeño motor y por lo mismo requieren de apoyo, especialmente en actividades que involucren la motricidad fina. Esta característica se mantiene en el participante que aún asiste a la escuela.

De igual forma, las afecciones respiratorias son comunes, y esto afecta tanto el área de defensas como el desarrollo en general de las diferentes áreas en desempeño físico, comunicacional, de interacción, etc.

Tres de los participantes utilizan silla de ruedas para desplazarse (requieren el apoyo para que alguien empuje la silla). El otro participante se desplaza por su casa con apoyo total de su mamá o de algún familiar (las pocas ocasiones que sale, lo hace utilizando coche (Mcclaren)).

En lo que se refiere a las conductas propias del proceso de comunicación, se obtuvo la siguiente información:

Proceso de comunicación: Este se ha visto mayormente afectado por las diferentes afecciones respiratorias que sufren los participantes. En este caso, el grupo de participantes se divide en dos subgrupos:

- Los dos participantes (hermanos) han desarrollado un método de "comunicación telegráfica" utilizando solamente elementos esenciales para comunicarse, es decir, utilizan sustantivos adjetivos y verbos. Por ejemplo para decir, yo quiero ver tele; dicen ver tele. De igual forma utilizan diferentes métodos como el señalamiento para complementar este proceso.
- Los otros dos participantes logran comunicarse a nivel verbal, presentando dificultades en ritmo, volumen y velocidad. Hacen uso de señalamiento o gestos cuando se encuentran muy cansados o enfermos.

Importancia del proceso de comunicación: Por la información recopilada, es notable que este proceso es realmente importante para los cuatro participantes, especialmente porque expresan (de diversas formas) que no se sienten a gusto cuando no logran una comunicación efectiva con sus interlocutores. Para los cuatro es vital poder contar o expresar lo que les ha sucedido o expresar sus opiniones sobre diferentes aspectos.

Áreas de comunicación que se consideran prioritarias: En este caso, la mayoría de padres y participantes establecen que lo básico establecer una comunicación clara que sea comprensible para quienes le rodean.

Se hace énfasis en la necesidad de establecer claramente una forma de comunicación clara para expresar el SI y el NO y además **saber qué necesita o expresar qué necesitan, saber cómo se siente o expresar cómo se siente.** En esta misma línea se hace énfasis en que la información pertenezca a diversas actividades que realiza en el hogar, ya que es donde pasan la mayor parte del tiempo.

En resumen, la entrevista inicial, da valiosa información con respecto del avance de la enfermedad y las condiciones de la misma que se reflejan en el área de comunicación.

5.2 Observación Inicial (Anexo #2)

El objetivo primordial de la observación inicial, es contrastar la información referente al área de comunicación de la entrevista inicial, con el desempeño real en esta área de cada uno de los participantes, en su rutina diaria y ambiente natural.

Las categorías de observación, responden a diferentes partes del proceso de comunicación.

1. Forma habitual de comunicación: bajo esta categoría se denota si el participante utiliza la comunicación verbal (y la forma y situaciones en las que lo hace) o hace uso de la comunicación no verbal (y la forma y situaciones en las que la utiliza).

Al respecto se encuentra que en los cuatro casos se hace una combinación de ambas formas de comunicación. En el caso de D y E quienes utilizan la comunicación verbal telegráfica, lo hacen para dirigirse a objetos o personas, pero también hacen uso de gestos(faciales) y señalamiento (con la cabeza o con la mano) para complementar su expresión verbal. En el caso específico de E, utiliza algunas señas propias para comunicar diferentes ideas, como que quiere el control del televisor (mueve el dedo índice como apretando los botones del control).

En el caso de B y L, existe una mayor utilización del lenguaje oral, con sus respectivas dificultades de ritmo, volumen y velocidad. En algunas ocasiones se hace uso de la comunicación no verbal del SI y NO con un movimiento de cabeza y expresiones faciales para comunicar agrado o desagrado. Cuando más se hace uso de la comunicación no verbal es cuando se encuentran cansados o enfermos (en estos casos utilizan más el señalamiento y los gestos para comunicarse).

2. Proceso y participación: En su mayoría los cuatro participantes inician el proceso de comunicación cuando desean expresar su opinión sobre algún acontecimiento o

cuando desean comunicar alguna necesidad. De no ser así el proceso de comunicación es iniciado por los interlocutores.

En el caso de D y E la madre de familia, reafirma las respuestas de los jóvenes a sus preguntas (para estar segura de que comprendió o interpretó correctamente la respuesta).

De igual forma, en el caso de B ella solamente inicia el proceso de comunicación con las personas familiares, ya que con personas que no conoce bien sólo se limita a responder.

En el caso de B y L, se muestran anuentes a repetir la idea cuando el interlocutor no les comprende al primer intento. B se molesta cuando su madre le termina la frase, y entonces lo repite todo nuevamente.

3. Información que se utiliza con más frecuencia: en los cuatro casos, la mayor parte de información se refiere a objetos o acciones que quiere o que necesita realizar y por otro lado a diferentes experiencias que desea compartir.

En su mayoría se ce referencia a acciones de la vida cotidiana, tales como comer, dormir, estudiar, ir al baño, jugar, etc. y en el caso de los objetos a los que se encuentran en el ambiente que le rodea.

Hacen uso frecuente de la comunicación, ya sea verbal, o no verbal, del SI y el NO para contestar a diferentes preguntas.

4. Respuesta del interlocutor: En tres de los cuatro casos de estudio, la mayor parte de comunicación se establece con personas cercanas: mamá, papá, hermanos, maestra, terapeuta, familia. Solamente en el caso de L este grupo se ve enriquecido con las personas de la escuela: los docentes y los compañeros de aula.

En su mayoría ya les conocen, por lo que brindan una respuesta adecuada a los procesos de comunicación de los jóvenes.

En el caso de D y E, su mamá siempre devuelve la comunicación para asegurarse de que interpretó correctamente. Además se mantiene en constante comunicación con ambos, aunque la respuesta sea mínima.

En el caso de B, la atención del interlocutor debe ser constante ya que en ocasiones no le agrada que le soliciten que repita lo que dijo (especialmente si se trata

de alguien extraño). Le molesta mucho cuando su madre termina lo que desea expresar por ella. Y lo más usual es que repita toda la frase nuevamente y se ponga seria.

En el caso de L, todas las personas que se comunican con él saben que es un poco lento pero le dan el tiempo suficiente para que se explique. Tanto en la escuela como en el hogar siempre le hacen partícipe de lo que ocurre y piden su opinión.

A partir de estas observaciones se denota como los cuatro participantes hacen uso de la comunicación verbal y no verbal, pero la misma no está estructurada para que sea comprendida por todas las personas que les rodean.

Sin embargo hay que aprovechar que en la medida de lo posible se involucran en los diferentes procesos de comunicación que se desarrollan a su alrededor.

Como bien se confirma, la mayor parte de información que se utiliza se refiere a objetos o acciones que necesitan dentro de las tareas diarias.

5.3 Evaluación Inicial: facilitadora, participante y encargado (Anexos #3, 4 y 5)

Tomando en cuenta la información recopilada en los dos instrumentos anteriores, se elabora una evaluación diagnóstica que determine el nivel de comunicación verbal y no verbal, en áreas prioritarias de atención (determinadas tanto por la segunda parte de la entrevista inicial, en la pregunta #3, así como en la información que se utiliza con más frecuencia, categoría que se encuentra en la observación inicial, en el punto #3.)

De esta manera se construye la evaluación diagnóstica, que consiste en una matriz de doble entrada, en la que se anota en las filas los conceptos o aspectos que se van a observar y en las columnas, la calificación que se da a ese aspecto observado.

La lista de cotejo contiene las siguientes categorías de comunicación: alimentación, lugares de preferencia, estados de ánimo y dolores o molestias. Así mismo, se establecen las categorías de valoración para la comunicación de los enunciados correspondientes a cada categoría: ACCIÓN (Muchas veces/A veces/Pocas veces/NS-NR) y FORMA (Verbal o No verbal).

Para lograr un verdadero análisis de esta evaluación se seguirá la siguiente dinámica: Se calificará cada una de las subcategorías, dando **dos puntos** cuando se

elija dentro del campo de acción el apartado **Muchas veces** (para una puntuación máxima de 18 puntos para el área de alimentación, 14 puntos para el área de lugares de permanencia, 38 puntos para el área de estados de ánimo y 26 puntos para el área de dolores o molestias). De igual forma se dará **un punto** cuando se elija **A veces**; **0.50** cuando se elija **Pocas veces** y **0 puntos** al elegir **NS/NR**.

La sumatoria de puntos se hará acorde con las formas clasificadas como **Verbal** y **No verbal** (con lo que se obtendrá una puntuación en cada una de las formas. De marcarse ambas formas, se repiten los puntos en las dos formas).

Debido a que cada sujeto es diferente el análisis se realizará por sujeto y por instrumento aplicado.

D.A.D: Pretest completado por la facilitadora

ÁREA		Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	10 puntos	4.5 puntos
	Lugares de permanencia (14)	2 puntos	5 puntos
	Estados de ánimo (38)	4.5 puntos	14 puntos
	Dolores o molestias (26)	2 puntos	15 puntos

Tabla #1: Impresión diagnóstica de la facilitadora - D

D.A.D: Pretest completado por el participante

ÁREA		Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	14 puntos	0 puntos
	Lugares de permanencia (14)	11 puntos	0 puntos
	Estados de ánimo (38)	3 puntos	20 puntos
	Dolores o molestias (26)	3 puntos	11 puntos

Tabla #2: Impresión diagnóstica de D

D.A.D: Pretest completado por la madre de familia

	AREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	10 puntos	4 puntos
	Lugares de permanencia (14)	5 puntos	7.5 puntos
	Estados de ánimo (38)	6 puntos	7 puntos
	Dolores o molestias (26)	3 puntos	20 puntos

Tabla #3: Impresión diagnóstica de la madre de familia de D

Como puede observarse en las tablas, existen diferencias significativas entre lo que el participante percibe que comunica a nivel verbal y lo que perciben la facilitadora y la madre de familia. Lo anterior es importante ya que al analizar los datos según las diferentes categorías, para D el hace uso en su mayoría de la comunicación verbal, sin embargo los resultados obtenidos por la facilitadora y la madre de familia, demuestran que hace un mayor uso de la comunicación no verbal. Esta diferencia se da especialmente en la comunicación durante el periodo de alimentación y en la comunicación de lugares de permanencia.

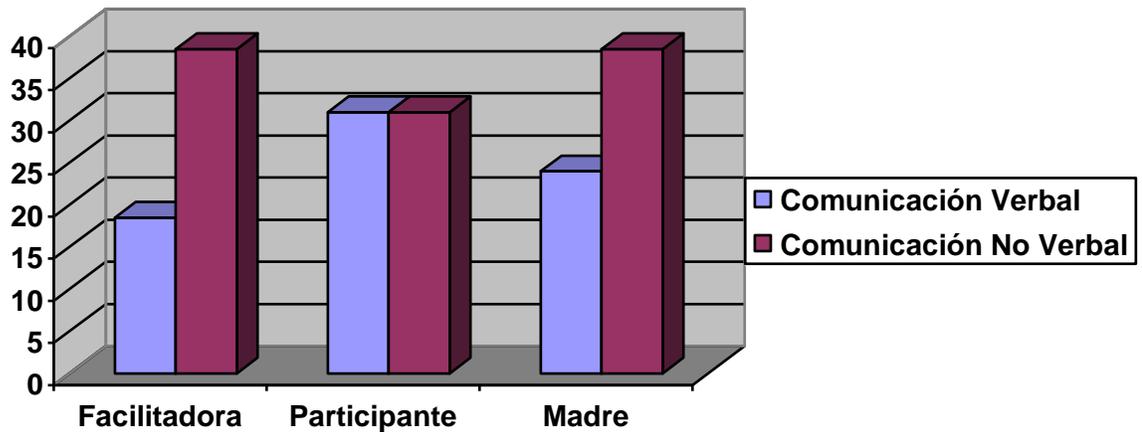
Sin embargo si se realiza un análisis tomando diferentes áreas como un todo en lo que se refiere a comunicación Verbal y No verbal, se puede notar como los valores se igualan (ver gráfico #1)

Existan también diferentes resultados de puntuación en lo que se refiere a la evaluación de la facilitadora (tabla #1) y la de la madre de familia (tabla #3) en cuanto a la expresión de estados de ánimo y dolores o molestias; sin embargo ambos demuestran que la comunicación en ambas subcategorías se da la mayoría del tiempo en forma no verbal.

El área en la que mayormente se hace uso de la comunicación verbal es durante el período de alimentación, mientras que la comunicación no verbal se utiliza más durante la comunicación de dolores o molestias.

Para comprender de forma más precisa los resultados obtenidos en los pretest que se refieren a D se hacen estas mismas comparaciones a través del siguiente gráfico:

Gráfico #1: Comparación de Valores Diagnósticos Totales para el participante D



E.A.D: Pretest completado por la facilitadora

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	0.5 puntos	6.5 puntos
	Lugares de permanencia (14)	2 puntos	5 puntos
	Estados de ánimo (38)	3 puntos	7 puntos
	Dolores o molestias (26)	2 puntos	12 puntos

Tabla #4: Impresión diagnóstica de la facilitadora - E

E.A.D: Pretest completado por el participante

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	9 puntos	3 puntos
	Lugares de permanencia (14)	6 puntos	3 puntos
	Estados de ánimo (38)	13.5 puntos	1 puntos
	Dolores o molestias (26)	3 puntos	7 puntos

Tabla #5: Impresión diagnóstica de E

E.A.D: Pretest completado por la madre de familia

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	0.5 puntos	4.5 puntos
	Lugares de permanencia (14)	2 puntos	5 puntos
	Estados de ánimo (38)	4 puntos	7.5 puntos
	Dolores o molestias (26)	2 puntos	12 puntos

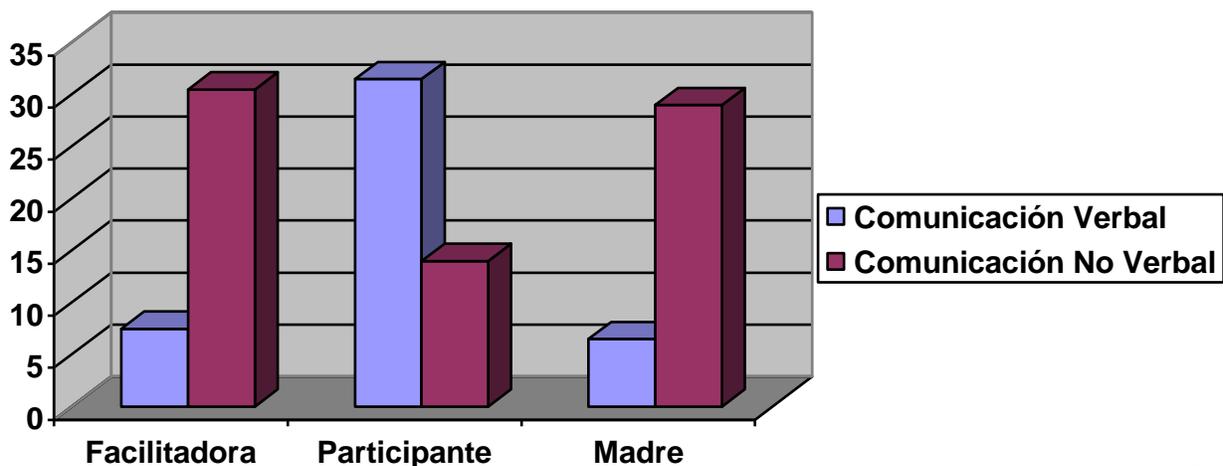
Tabla #6: Impresión diagnóstica de la madre de familia de E

En el caso de E, la puntuación entre la facilitadora y la madre de familia está prácticamente igual, pero si es evidente que se diferencian a lo que considera E (tabla #5), especialmente en lo que se refiere a comunicación verbal, ya que E considera que se expresa en mayor cantidad utilizando la comunicación de este tipo. Sin embargo los valores registrados por la facilitadora (tabla #4) y la madre de familia (tabla #6), demuestran que hace mayor uso de la comunicación no verbal.

Según los resultados de la facilitadora y la madre de familia (tablas 4 y 6 respectivamente), el área en la que mayormente utiliza la comunicación no verbal es en la expresión de dolores o molestias, seguida por los estados de ánimo. Mientras que la comunicación verbal es más utilizada en la expresión de estados de ánimo.

Para una mejor comprensión de estos valores, se obtiene el siguiente cuadro de la sumatoria de los valores en comunicación Verbal y No verbal :

Gráfico #2: Comparación de Valores Diagnósticos Totales para el participante E



B.E.M: Pretest completado por la facilitadora

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	9 puntos	1 puntos
	Lugares de permanencia (14)	7.5 puntos	3 puntos
	Estados de ánimo (38)	15 puntos	12 puntos
	Dolores o molestias (26)	17.5 puntos	4 puntos

Tabla #7: Impresión diagnóstica de la facilitadora - B

B.E.M: Pretest completado por el participante

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	13 puntos	0 puntos
	Lugares de permanencia (14)	10 puntos	0 puntos
	Estados de ánimo (38)	18.5 puntos	1 puntos
	Dolores o molestias (26)	9 puntos	0 puntos

Tabla #8: Impresión diagnóstica de B

B.E.M: Pretest completado por la madre de familia

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	13.5 puntos	2 puntos
	Lugares de permanencia (14)	9 puntos	4 puntos
	Estados de ánimo (38)	26 puntos	22 puntos
	Dolores o molestias (26)	23.5 puntos	0 puntos

Tabla #9: Impresión diagnóstica de la madre de familia de B

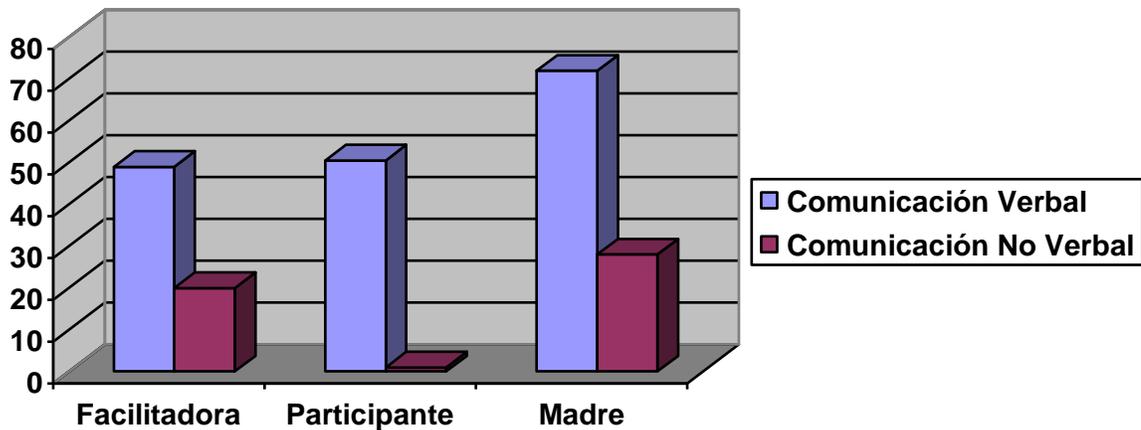
Como se puede notar, al analizar las puntuaciones de las tres tablas, se encuentran diferencias bastante significativas. En este caso en particular esta diferencias se marcan con mayor fuerza entre la evaluación de la facilitadora (tabla #7) más la evaluación de la participante (tabla #8), con respecto de la evaluación de la madre (tabla #9). Lo anterior debido a que para la madre de familia, B comunica los estados de ánimo y los dolores o molestias con mucha frecuencia, utilizando la forma

verbal y aunque para la facilitadora y la participante esta forma de comunicación se repite, la frecuencia si disminuye en 10 15 puntos.

Sin embargo, si queda claramente especificado que en su mayoría se hace uso la comunicación verbal y que B no se da cuenta de las diversas ocasiones en las que utiliza la comunicación no verbal.

Si se hace una sumatoria de los valores, y se agrupa en comunicación Verbal y No Verbal, se obtienen los siguientes resultados:

Gráfico #3: Comparación de Valores Diagnósticos Totales para la participante B



L.A.V: Pretest completado por la facilitadora

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	9 puntos	6 puntos
	Lugares de permanencia (14)	10 puntos	6 puntos
	Estados de ánimo (38)	10 puntos	14 puntos
	Dolores o molestias (26)	5 puntos	15 puntos

Tabla #10: Impresión diagnóstica de la facilitadora - L

L.A.V: Pretest completado por el participante

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	7.5 puntos	1 puntos
	Lugares de permanencia (14)	6 puntos	1 puntos
	Estados de ánimo (38)	11 puntos	13.5 puntos

Dolores o molestias (26)	8 puntos	4.5 puntos
--------------------------	----------	------------

Tabla #11: Impresión diagnóstica de L

L.A.V: Pretest completado por la madre de familia

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	10 puntos	8 puntos
	Lugares de permanencia (14)	6.5 puntos	1 puntos
	Estados de ánimo (38)	9 puntos	14 puntos
	Dolores o molestias (26)	12.5 puntos	1 puntos

Tabla #12: Impresión diagnóstica de la madre de familia de L

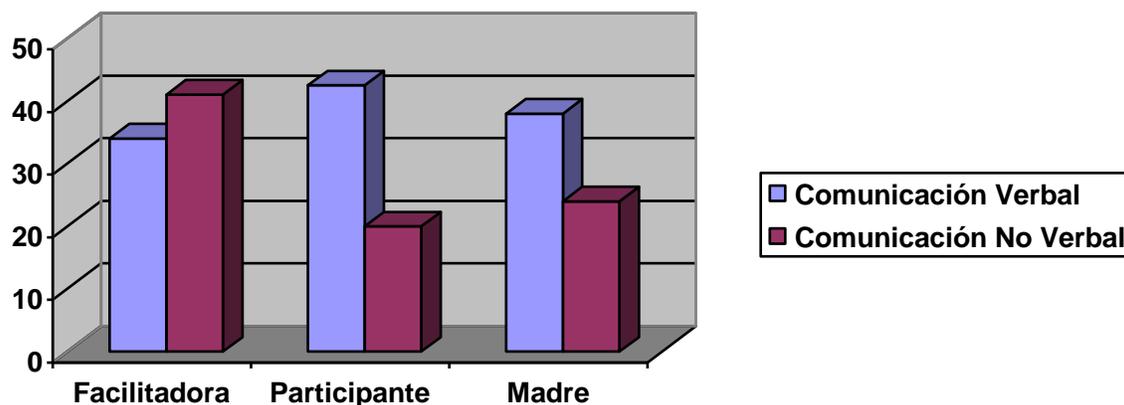
En este caso, existen diferencias importantes, con respecto de la evaluación de la facilitadora (tabla #10) y la evaluación de L (tabla #11) en lo que respecta la frecuencia con la que se utiliza la comunicación no verbal. De igual forma existe una discrepancia importante en cuanto a la comunicación no verbal de dolores o molestias que es percibida diferente por parte del participante (tabla #11) y por parte de la facilitadora (tabla #10).

Con respecto de los datos brindados por la madre (tabla #12) y las otras dos tablas, se encuentra que la puntuación dentro del área de expresión verbal se encuentra acorde, pero si difiere en la presencia de comunicación no verbal, especialmente en referencia a la evaluación de la facilitadora.

Según la información de las tablas 10, 11 y 12, se utiliza más comunicación verbal en el período de alimentación y en la comunicación de lugares de permanencia, mientras que para la expresión de estados de ánimo y dolores o molestias, se combinan ambos tipos de comunicación verbal y no verbal.

De igual forma, que en con los participantes anteriores, si se analiza la información según las áreas de comunicación Verbal y No verbal, se reflejan estos resultados:

Gráfico #4: Comparación de Valores Diagnósticos Totales para el participante L



Si se analizan todas las puntuaciones en conjunto, se encuentra que tanto los participantes como las madres de familia **tienen poca consciencia de las veces que se utiliza la comunicación no verbal (información registrada por la facilitadora)**; pero que también las madres de familia, perciben de forma distinta la frecuencia con la que los participantes utilizan ambos tipos de comunicación, en comparación con lo que ellos mismos perciben sobre sí mismos.

El siguiente gráfico, muestra la comparación en las áreas de comunicación Verbal y no Verbal, tomando en cuenta el desempeño general registrado por los tres sujetos que completaron el pretest: facilitadora, participante y madre de familia:

Gráfico #5: Niveles de Comunicación Verbal de los Participantes (según Pretest)

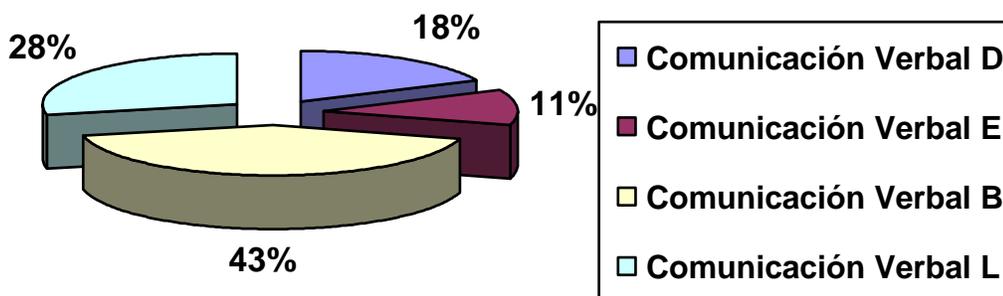
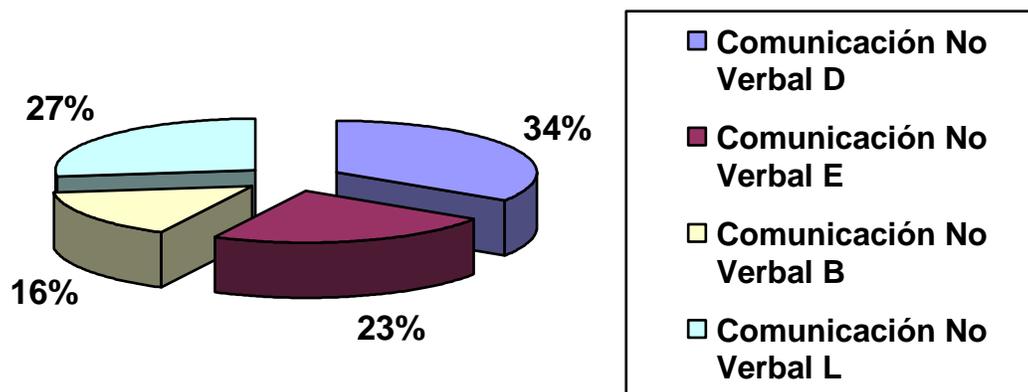


Gráfico #6: Niveles de Comunicación No Verbal de los Participantes (según Pretest)



5.4 Cuadro de interpretación de la información

Con el fin de condensar de una mejor forma la información recopilada hasta el momento, se elabora por sujeto, un cuadro de interpretación (Anexo #4) en el que se analizan las características del proceso de comunicación de los participantes, tanto en lo que se refiere a comunicación verbal como no verbal, a través de las siguientes categorías:

Descripción de la manifestación: donde se trata de resumir cuales son las conductas que demuestran que el participante hace uso de determinado tipo de comunicación.

Significado comunicacional: donde se analiza las razones o intenciones del participante al utilizar este tipo de comunicación.

Interpretación: donde se toma en cuenta las reacciones de los interlocutores o compañeros de comunicación, hacia el tipo de información y hacia la forma en la que se transmite la información, así como la forma en la que se interpreta la misma.

Necesidad: se busca determinar los mensajes o conceptos que deben ser reforzados, así como el tipo de comunicación que se debe trabajar a través de los planes de innovación.

A través de estos cuadros de interpretación se denota que los participantes logran aún un nivel de comunicación verbal que les permite comunicarse con sus seres más cercanos. Sin embargo, debido a las constantes afecciones respiratorias se hace evidente la necesidad de trabajar el área de comunicación no verbal que sirva como una alternativa, cuando por alguna razón, no se pueda utilizar la comunicación verbal. Se trabajarán las mismas áreas de alimentación, lugares de permanencia, estados de ánimo y dolores o molestias, porque tanto los participantes como los familiares, consideran básica la clara y eficiente comunicación de los enunciados que se evaluaron dentro de ellas en el proceso diagnóstico.

5.5 Aplicación de los planes de Innovación

Durante 10 sesiones, se trabajaron, a través de diferentes actividades, los procesos de comunicación tanto a nivel verbal como no verbal. (sin olvidar que el énfasis de los planes, era el reforzamiento de la comunicación no verbal).

Sesión #1: Durante esta sesión los participantes comprenden desarrollan métodos alternativos para la comunicación del SI y NO. Además elaboran un collar de comunicación que les permitirá comunicar el SI o el NO, señalando donde la respuesta se encuentra escrita.

Sesión #2, #3: A través de diversas actividades, se registra el vocabulario que los participantes utilizarán para trabajar en las áreas de comunicación seleccionadas. Este registro se lleva a cabo completando diferentes mapas de comunicación sobre cada área. En cada subsección del mapa, se anotan máximo cuatro vocablos se utilizarán más adelante para el trabajo en comunicación.

Sesión #4: En esta sesión se pretende un proceso de reflexión que conlleve a descubrir la importancia de tener una participación efectiva en los períodos de alimentación. Se hace uso de los elementos elegidos dentro del mapa de comunicación de alimentación (utilizando dos por cada subsección) y se introducen las frases "quiero comer" y "no me gusta" como apoyo y complemento para armar frases que puedan utilizarse durante los procesos de alimentación.

Sesión #5: En esta sesión se pretende identificar a través de varias actividades, la importancia de comunicar los lugares en los que se desea estar o a los que se desea ir, así como también el hecho de sentirse cómodo en ellos. Se hace uso de los elementos elegidos dentro del mapa de comunicación de lugares (utilizando dos por cada subsección) y se introducen las frases "estoy cómodo en " y "quiero ir a" como apoyo y complemento para armar frases que puedan utilizarse en los momentos necesarios.

Sesión #6: En esta sesión se busca que se comprenda la necesidad de comunicar y expresar cómo me siento, como un medio eficaz para establecer relaciones sociales asertivas. Se hace uso de los elementos elegidos dentro del mapa de comunicación de estados de ánimo (utilizando dos por cada subsección) y se introducen la frase "me siento" como apoyo y complemento para armar frases que puedan utilizarse para comunicar cómo estoy o como me siento en determinado momento.

Sesión #7: En ese caso se busca que se comprenda la necesidad de comunicar y expresar claramente cuales son las molestias o dolores que se tienen, como una forma de recibir una atención más rápida y efectiva. Se hace uso de los elementos elegidos dentro del mapa de comunicación de dolores o molestias (utilizando dos por cada subsección) y se introducen la frase "me duele" como apoyo y complemento para armar frases que puedan utilizarse para comunicar claramente situaciones de dolor o molestia.

Sesión #8: En esta sesión se trabaja, con el descubrimiento y reconocimiento del uso de dibujos o ilustraciones para transmitir ideas completas. Se trabaja además

trasladando el vocabulario elegido, así como las frases a diferentes pictogramas que pertenecen al Sistema Pictográfico de Comunicación Mayer Johnson.

Sesión #9,10: A través de diversas actividades, se da al participante la oportunidad de hacer uso de los diferentes elementos de comunicación alternativa que ha trabajado en las sesiones anteriores. Durante estas sesiones se completa la evaluación final correspondiente a la facilitadora, en las diferentes áreas de trabajo así como en lo referente a la correcta utilización del collar de comunicación y de las frases y pictogramas.

5.6 Evaluación Final de la facilitadora, el participante y el encargado (Anexo #5)

Como ya se explicó antes, las evaluaciones de la facilitadora fueron aplicadas durante las sesiones 9 y 10. En cambio las evaluaciones correspondientes al participante y a la madre de familia fueron aplicadas durante la semana siguiente (como una estrategia para dar oportunidad de que se utilizaran los métodos de comunicación no verbal trabajados, en situaciones cotidianas y en un ambiente natural).

Dentro de esta evaluación final se cuenta con un apartado específico que se refiere al uso específico del método de comunicación, valorando la ubicación del SI y NO dentro del collar, así como su uso en forma correcta. De igual forma se valora el reconocimiento de los pictogramas y el uso de las frases trabajadas. El análisis de esta parte de la evaluación se brindará en forma descriptiva.

Para la segunda parte de la evaluación se trabaja utilizando el mismo procedimiento que en la evaluación diagnóstica: La lista de cotejo contiene las siguientes categorías de comunicación: alimentación, lugares de preferencia, estados de ánimo y dolores o molestias. Así mismo, se establecen las categorías de valoración para la comunicación de los enunciados correspondientes a cada categoría: **ACCIÓN** (Muchas veces/A veces/Pocas veces/NS-NR) y **FORMA** (Verbal o No verbal).

Para lograr un verdadero análisis de esta evaluación se seguirá la siguiente dinámica: Se calificará cada una de las subcategorías, dando **dos puntos** cuando se elija dentro del campo de acción el apartado **Muchas veces** (para una puntuación

máxima de 18 puntos para el área de alimentación, 14 puntos para el área de lugares de permanencia, 38 puntos para el área de estados de ánimo y 26 puntos para el área de dolores o molestias). De igual forma se dará **un punto** cuando se elija **A veces**; **0.50** cuando se elija **Pocas veces** y **0 puntos** al elegir **NS/NR**.

La sumatoria de puntos se hará acorde con las formas clasificadas como **Verbal** y **No verbal** (con lo que se obtendrá una puntuación en cada una de las formas. De marcarse ambas formas, se repiten los puntos en las dos formas).

Debido a que cada sujeto es diferente el análisis se realizará por sujeto y por instrumento aplicado.

D.A.D: Postest completado por la facilitadora

I parte: D logra dominar con precisión el uso del collar, solamente en algunas ocasiones requiere de apoyo para recordarle el lugar en el que se encuentra el SI y el NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	2 puntos	13 puntos
	Lugares de permanencia (14)	0 puntos	10 puntos
	Estados de ánimo (38)	0 puntos	24 puntos
	Dolores o molestias (26)	0 puntos	20 puntos

Tabla #13: Impresión final de la facilitadora - D

D.A.D: Postest completado por el participante

I parte: D marca que logra dominar con precisión el uso del collar, tanto al ubicar como en el uso correcto del SI y NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	2 puntos	13 puntos
	Lugares de permanencia (14)	2.5 puntos	7 puntos
	Estados de ánimo (38)	1 puntos	22 puntos
	Dolores o molestias (26)	2 puntos	17 puntos

Tabla #14: Impresión final del participante - D

D.A.D: Postest completado por la madre de familia

I parte: La madre registra que D logra dominar con precisión el uso del collar, tanto al ubicar como en el uso correcto del SI y NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas. En las observaciones establece que utiliza mucho el collar.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	8 puntos	9 puntos
	Lugares de permanencia (14)	2 puntos	8.5 puntos
	Estados de ánimo (38)	0 puntos	24 puntos
	Dolores o molestias (26)	1 puntos	23 puntos

Tabla #15: Impresión final de la madre de familia - D

A pesar de que durante la evaluación realizada por la facilitadora (tabla #13) D tiene problemas para ubicar el SI y No dentro del collar, en la valoración de él mismo (tabla #14) y en la valoración de la madre de familia (tabla #15), concuerdan en que logra un completo manejo del collar, los pictogramas y las frases. (en el manejo de los pictogramas y las frases si se concuerda con la evaluación realizada por la facilitadora (tabla #13)).

En lo que se refiere a la comunicación de los enunciados se encuentra que en las tres evaluaciones existe una mayor utilización de la comunicación no verbal, en todas las áreas valoradas, especialmente en lo que se refiere a la comunicación de estados de ánimo y dolores o molestias.

Sin embargo siempre se hace uso de la comunicación verbal, como lo demuestra el hecho de que tanto el participante como la madre de familia, lo registran en sus evaluaciones (tablas #14 y 15).

E.A.D: Posttest completado por la facilitadora

I parte: E logra dominar con precisión el uso del collar, tanto en la ubicación del SI y NO, así como en su uso correcto. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	2 puntos	12.5 puntos
	Lugares de permanencia (14)	0 puntos	11 puntos
	Estados de ánimo (38)	1 puntos	23 puntos
	Dolores o molestias (26)	0 puntos	21 puntos

Tabla #16: Impresión final de la facilitadora - E

E.A.D: Posttest completado por el participante

I parte: E registra que logra dominar con precisión el uso del collar, tanto al ubicar como en el uso correcto del SI y NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	6 puntos	10 puntos
	Lugares de permanencia (14)	2 puntos	8 puntos
	Estados de ánimo (38)	2.5 puntos	18 puntos
	Dolores o molestias (26)	1 puntos	18 puntos

Tabla #17: Impresión final del participante - E

E.A.D: Posttest completado por la madre de familia

I parte: La madre registra que E domina con precisión el uso del collar, tanto al ubicar como en el uso correcto del SI y NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza

correctamente las frases trabajadas. En las observaciones establece que utiliza mucho el collar.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	4 puntos	9 puntos
	Lugares de permanencia (14)	1 puntos	10 puntos
	Estados de ánimo (38)	0 puntos	22 puntos
	Dolores o molestias(26)	1 puntos	18 puntos

Tabla #18: Impresión final de la madre de familia - E

En el caso específico de E se denota como aumenta la comunicación verbal especialmente en la transmisión de información sobre estados de ánimo y dolores o molestias. Además no existen diferencias significativas entre las tres evaluaciones, ya que las puntuaciones se mantienen muy similares.

B.E.M: Postest completado por la facilitadora

I parte: B logra dominar con precisión el uso del collar, tanto n la ubicación del SI y NO, así como en su uso correcto. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	2.5 puntos	9 puntos
	Lugares de permanencia (14)	0.5 puntos	8 puntos
	Estados de ánimo (38)	0 puntos	20 puntos
	Dolores o molestias (26)	0 puntos	21.5 puntos

Tabla #19: Impresión final de la facilitadora - B

B.E.M: Postest completado por la participante

I parte: B registra que logra dominar con precisión el uso del collar, tanto al ubicar como en el uso correcto del SI y NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	13 puntos	12 puntos
	Lugares de permanencia (14)	11 puntos	8 puntos
	Estados de ánimo (38)	12 puntos	18 puntos
	Dolores o molestias (26)	5.5 puntos	19 puntos

Tabla #20: Impresión final del participante - B

B.E.M: Postest completado por la madre de familia

I parte: La madre registra que B dominar con precisión el uso del collar, tanto al ubicar como en el uso correcto del SI y NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas. En las observaciones establece que utiliza mucho el collar.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	13.5 puntos	10 puntos
	Lugares de permanencia (14)	9.5 puntos	7 puntos
	Estados de ánimo (38)	28 puntos	19 puntos
	Dolores o molestias (26)	18 puntos	15 puntos

Tabla #21: Impresión final de la madre de familia - B

Evidentemente en este caso existen diferencias realmente importantes entre lo que registró la facilitadora (tabla #19) y los resultados de las evaluaciones de B y de su mamá (tablas 20 y 21, respectivamente), en cuanto a que para la facilitadora si se aumenta el puntaje de la comunicación no verbal, mientras que para B y para su mamá los puntajes se inclinan a favor de la comunicación verbal.

Lo anterior demuestra que aunque B domina utiliza los elementos de comunicación verbal, continua usando con mayor frecuencia la comunicación verbal.

L.A.V: Postest completado por la facilitadora

I parte: L logra dominar con precisión el uso del collar, tanto la ubicación del SI y NO, así como en su uso correcto. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	2 puntos	13 puntos
	Lugares de permanencia (14)	0 puntos	10 puntos
	Estados de ánimo (38)	2 puntos	24 puntos
	Dolores o molestias (26)	1 puntos	20.5 puntos

Tabla #22: Impresión final de la facilitadora - L

L.A.V: Postest completado por el participante

I parte: L registra que logra dominar con precisión el uso del collar, tanto al ubicar como en el uso correcto del SI y NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza correctamente las frases trabajadas.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	8 puntos	8 puntos
	Lugares de permanencia (14)	5 puntos	6 puntos
	Estados de ánimo (38)	7.5 puntos	13 puntos
	Dolores o molestias (26)	5.5 puntos	16.5 puntos

Tabla #23: Impresión final del participante - L

L.A.D: Postest completado por la madre de familia

I parte: La madre registra que L dominar con precisión el uso del collar, tanto al ubicar como en el uso correcto del SI y NO. Reconoce todos los pictogramas y utiliza

correctamente las frases trabajadas. En las observaciones establece que utiliza mucho el collar.

	ÁREA	Verbal	No verbal
Puntuación	Alimentación (18)	6.5 puntos	8 puntos
	Lugares de permanencia (14)	4.5 puntos	5 puntos
	Estados de ánimo (38)	2 puntos	26 puntos
	Dolores o molestias (26)	10 puntos	12 puntos

Tabla #24: Impresión final de la madre de familia - L

En el caso en particular de L, las tablas demuestran diferencias significativas en cuanto a lo que registró la facilitadora (tabla #22) y los resultados de las evaluaciones de L y de su mamá (tablas 23 y 24, respectivamente), especialmente en lo que se refiere la comunicación verbal en las áreas de alimentación y expresión de dolores o molestias.

Sin embargo al comparar los tres puntajes, se demuestra un uso regular de la comunicación no verbal, especialmente en la comunicación de estados de ánimo y dolores.

5.7 Comparación entre la evaluación Inicial y la Evaluación final:

Para verificar realmente si existió un aumento o no de la comunicación no verbal, se realiza el siguiente análisis comparativo. Para el mismo se realiza una sumatoria de las evaluaciones por encargado: facilitadora, participante o madre de familia y se comparan los resultados en términos de comunicación verbal y no verbal. Además se analiza la información según cada sujeto. (hay que tomar en cuenta que el máximo valor en cada forma de comunicación es de 96 puntos)

D.A.D:

TIPO DE EVALUACIÓN	Comunicación Verbal	Comunicación No verbal
Facilitadora: Pretest	18.5 puntos	38.5 puntos
Facilitadora: Postest	2 puntos	67 puntos
Participante: Pretest	31 puntos	31 puntos
Participante: Postest	7.5 puntos	59 puntos
Madre de fam: Pretest	24 puntos	38.5 puntos
Madre de fam: Postest	11 puntos	64.5 puntos

Tabla #25: Comparación de evaluaciones D

Como es posible observar comparando numéricamente los resultados existe un aumento significativo en lo que se refiere a comunicación no verbal. Si se toman las evaluaciones se podrá comprobar que este aumento es más constante en los elementos o enunciados de comunicación que fueron específicamente trabajados. Además es evidente que tanto el participante como la madre de familia tienen más consciencia de lo que implica la comunicación no verbal y por esto le prestan más atención a estas formas de comunicación.

E.A.D:

TIPO DE EVALUACIÓN	Comunicación Verbal	Comunicación No verbal
Facilitadora: Pretest	7.5 puntos	30.5 puntos
Facilitadora: Postest	3 puntos	67.5 puntos
Participante: Pretest	31.5 puntos	14 puntos
Participante: Postest	11.5 puntos	54 puntos
Madre de fam: Pretest	8.5 puntos	29 puntos
Madre de fam: Postest	6 puntos	59 puntos

Tabla #26: Comparación de evaluaciones E

Como es posible observar comparando numéricamente los resultados existe un aumento significativo en lo que se refiere a comunicación no verbal. Si se toman las evaluaciones se podrá comprobar que este aumento es más constante en los elementos o enunciados de comunicación que fueron específicamente trabajados. Además es evidente que tanto el participante como la madre de familia tienen más consciencia de lo que implica la comunicación no verbal y por esto le prestan más atención a estas formas de comunicación.

B.E.M:

TIPO DE EVALUACIÓN	Comunicación Verbal	Comunicación No verbal
Facilitadora: Pretest	49 puntos	20 puntos
Facilitadora: Postest	3 puntos	58.5 puntos
Participante: Pretest	50.5 puntos	1 puntos
Participante: Postest	41.5 puntos	57 puntos
Madre de fam: Pretest	72 puntos	28puntos
Madre de fam: Postest	69 puntos	51 puntos

Tabla #27: Comparación de evaluaciones B

En el caso de B, como puede observarse a nivel numérico, a pesar de que según las evaluaciones de la facilitadora se aumenta la comunicación no verbal (ya que por la dinámica que se siguió lo que demuestra es que B logra el dominio de los elementos de comunicación no verbal), dentro de los ambientes naturales, se sigue utilizando con mayor frecuencia la comunicación verbal. Los datos así como las notas en las evaluaciones demuestran que aunque se prefiere la comunicación verbal, también se tiene la posibilidad de comunicarse con el uso de comunicación no verbal.

L.A.V:

TIPO DE EVALUACIÓN	Comunicación Verbal	Comunicación No verbal
Facilitadora: Pretest	34 puntos	41 puntos
Facilitadora: Postest	5 puntos	67.5 puntos
Participante: Pretest	42.5 puntos	20 puntos
Participante: Postest	26 puntos	43.5 puntos
Madre de fam: Pretest	38 puntos	24 puntos
Madre de fam: Postest	23 puntos	51 puntos

Tabla #28: Comparación de evaluaciones L

Nuevamente, se denota un aumento considerable en el uso de la comunicación no verbal, aunque en el caso de L, tanto la evaluación inicial como la final, demuestran un equilibrio relativo en el uso de ambas formas de comunicación. Las notas de las evaluaciones así como el registro en sí demuestran un excelente desempeño en las áreas de comunicación no verbal trabajadas con L.

Según la información recopilada tanto en la evaluación del pretest como el postest, es posible derivar los siguientes gráficos, según las áreas de comunicación Verbal y No verbal:

Gráfico #7: Comparación entre los resultados referentes al área de Comunicación Verbal de todos los participantes (pretest y postest)

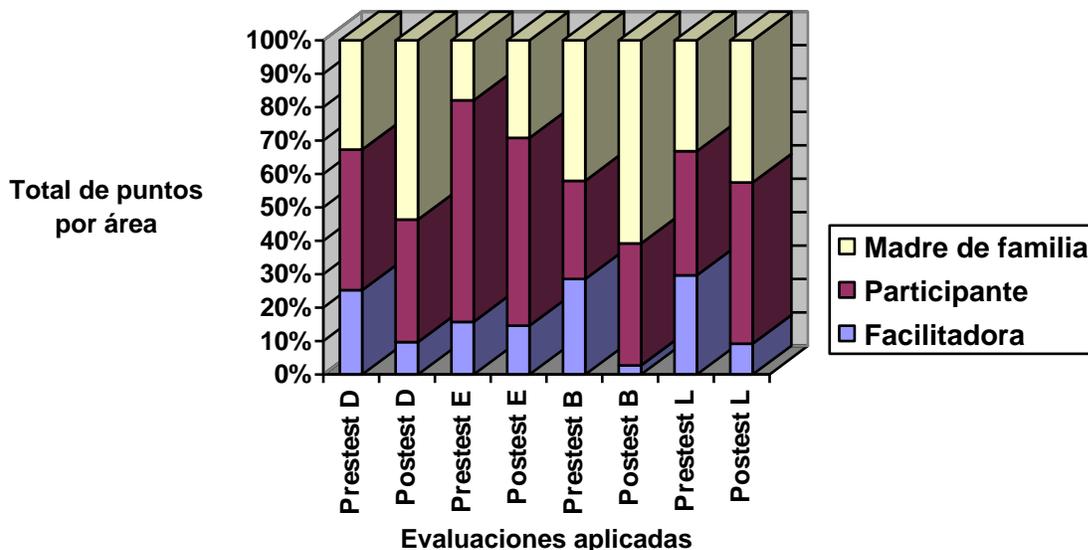
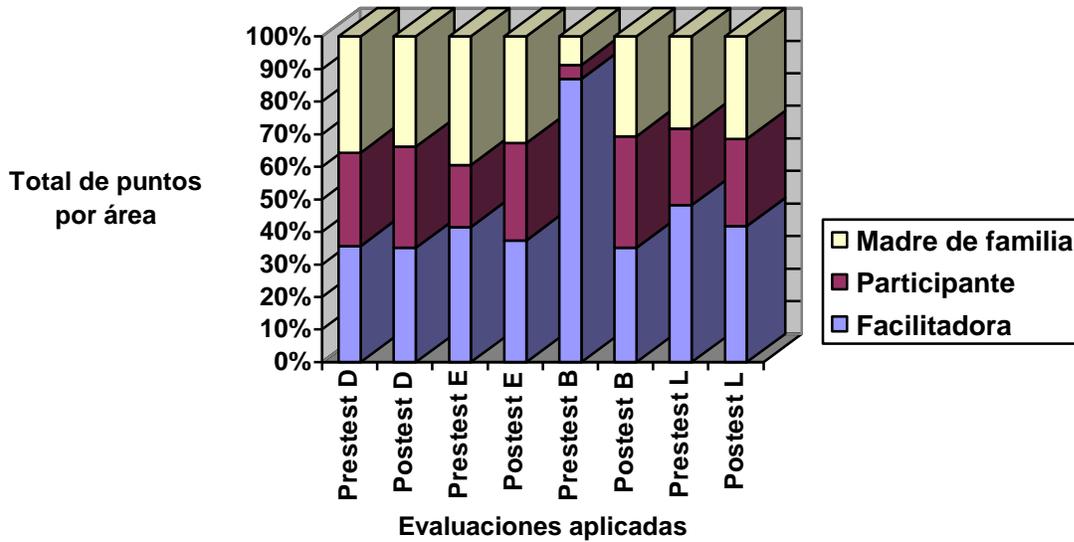


Gráfico #8: Comparación entre los resultados referentes al área de Comunicación No Verbal (pretest y postest)



Finalmente, es importante analizar la información obtenida, en términos de la comunicación de **Información Conductual** (contenida en los apartados de alimentación y lugares de preferencia) y en lo que se refiere a **Información Emocional** (presente en los apartados de estados de ánimo y dolores o molestias).

Para ello se utiliza el siguiente gráfico, en el que se hace referencia a los valores obtenidos en dichas categorías durante el pretest:

Gráfico #9: Transmisión de Información Conductual y Emocional (Verbal y No verbal) de los participantes (según pretest)

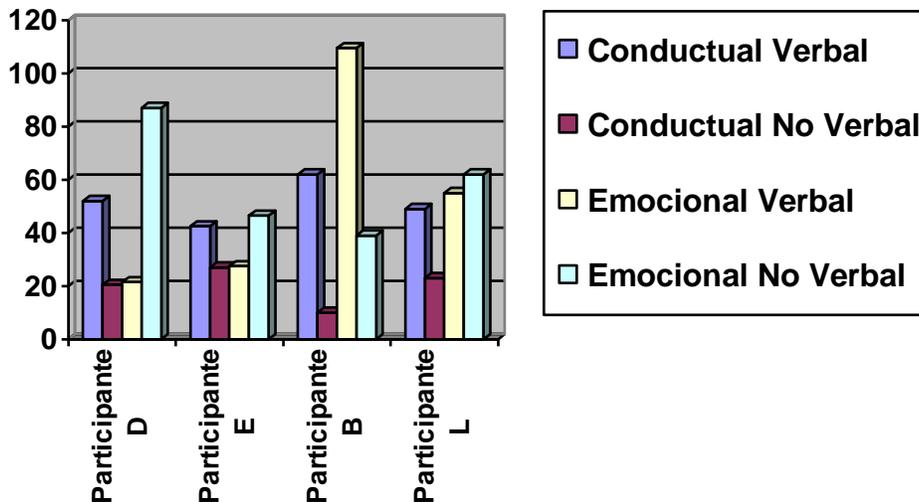
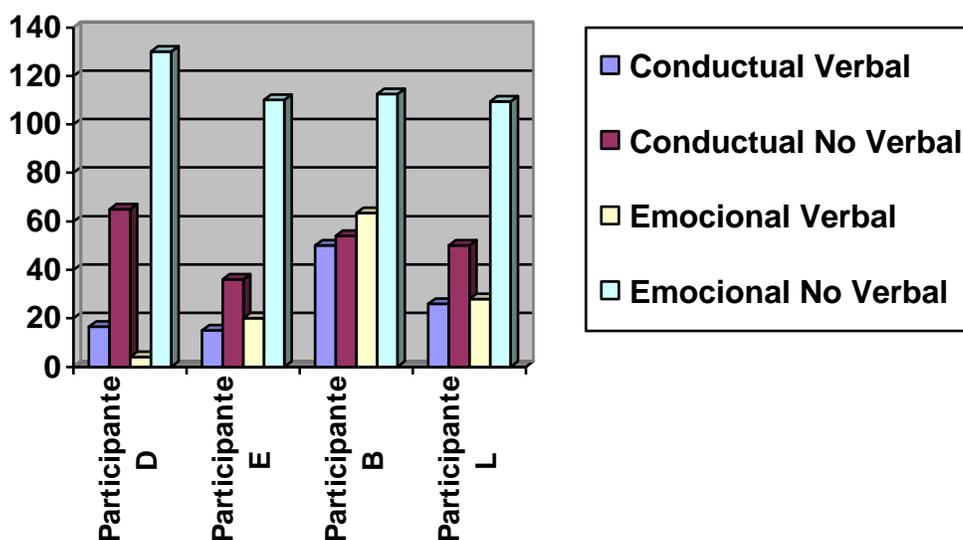


Gráfico #10: Transmisión de Información Conductual y Emocional (Verbal y No verbal) de los participantes (según postest)



Como es posible observar al analizar la información de ambos cuadros, la transmisión de información conductual, tanto a nivel verbal como no verbal, tuvo cambios significativos en los cuatro casos. Sin embargo, es evidente que la variación más importante, se da a nivel de la comunicación de información emocional, donde se denota un claro incremento en lo que se refiere a comunicación no verbal en esta área.

De igual forma, es importante recalcar que en tanto en la transmisión de información conductual como emocional, a nivel verbal, presenta una baja importante en este rendimiento. Sin embargo, para analizar esta información es necesario recordar que durante la aplicación del postest, los participantes se encuentran dentro del proceso de generalización y utilización del sistema de comunicación alternativa, que presenta componentes básicos a nivel de comunicación no verbal, Por lo tanto, sería importante que esta evaluación del postest, pudiese repetirse en un futuro, con el fin de

comprobar verdaderamente el uso cotidiano del sistema y los niveles de comunicación correspondientes, tanto a nivel verbal como no verbal en las áreas de información conductual y emocional.

CONCLUSIONES

Es importante tomar en cuenta, la gran cantidad de información que se puede obtener del trabajo que se realiza con personas, ya que al tratarse de seres multidimensionales y complejos no se puede dejar de lado las diferentes áreas que se logra abarcar con un estudios de este tipo.

Se así como inicialmente, se debe rescatar que por tratarse de condiciones progresivas o de carácter degenerativo, tanto para los participantes como para sus padres, resulta realmente difícil desprenderse de esa imagen autoproyectada o idealista, que no les permite del todo y a nivel subconsciente aceptar que el hecho de que aún presenten diferentes habilidades, no quiere decir o asegurar que las mismas se van a mantener o que al trabajar con ellas y sobre ellas, aumentarán con el paso del tiempo.

Este mecanismo de defensa, propio de cualquier persona que se ve a enfrentada a un período constante de duelo, se une al efecto antropológico o ideal en que se vive el día a día sin preocuparse por lo que venga más tarde. Y tampoco se puede dejar de lado el aspecto espiritual en el que cada familia, desde su religión en particular, espera "un milagro de sanación" y por ello la idea de tomar medidas preventivas se cataloga como falta de fe.

Y es que en casos como estos, si bien es cierto no se puede tener presente la muerte todos los días, si es necesario desarrollar una conciencia personal y familiar que permita ver la realidad tal cual es, teniendo en cuenta los diferentes procesos o cambios que se pueden dar en cualquier momento. **Especialmente en el área de comunicación es necesario que las intervenciones en el área, se vayan dando como un proceso gradual, que, aprovechando las diferentes habilidades a nivel perceptual, cognitivo, motor, social, etc. promuevan la implementación de un método de comunicación que funcione como medio de prevención antes de que llegue el momento en el que por fuerza tenga que ser utilizado.**

De este mismo punto parte el hecho de que el lenguaje como tal, es un proceso cognitivo, que requiere de diversas habilidades sensoriales y de carácter motor, es necesario aprovechar al máximo el sistema de fortalezas que presenta la persona, con

el fin de que el proceso parta de estas habilidades como medio para asegurar su éxito. Además, al desarrollar cualquier método de comunicación, sea verbal o no verbal se requiere de la realización de procesos complejos, que implican funciones de construcción mental que logren la asociación de conceptos concretos, con representaciones a través de imágenes o conceptos escritos, como lo son los mapas de comunicación, los mismos pictogramas, o el collar de comunicación y que en situaciones en las que no se cuenta con las destrezas necesarias para interpretar y hacer uso de estas herramientas el proceso no tendrá fruto alguno.

Partiendo de este mismo punto se debe recordar que todo sistema de comunicación, nace de la **necesidad de la persona de comunicarse con el mundo que le rodea, partiendo exclusivamente de su realidad y experiencia personal.** Nada se lograría estandarizando los sistemas de comunicación para determinada población, sea que presenta una discapacidad o no. Lo anterior no es válido debido al hecho de que para que el **sistema de comunicación tenga éxito, debe ser funcional y para ello debe responder a las necesidades particulares y exclusivas de cada individuo.** Es por esto que también se trata de un proceso (conocimiento de la persona y su medio de interacción, análisis de habilidades o destrezas en diferentes áreas del desarrollo, conocimiento de sus elementos de interacción más cercanos: vocabulario, experiencias, reforzadores, etc) y no solamente de la implementación de diferentes estrategias aisladas, que al actuar de forma desarticulada, no sean significativos ni pertinentes para la realidad del individuo.

De igual modo, el desarrollo de este programa o método de comunicación, parte también de las condiciones y de la interacción que se establece dentro del Programa de Atención a Personas con Enfermedades Neurodegenerativas, el cual permite que **dentro del currículo de la atención domiciliaria, se trabaje el espacio de comunicación** como eje integral de la atención educativa que se brinda dentro de este servicio. Por tratarse también de un servicio a domicilio, se debe reconocer que no se tienen a la mano diversas herramientas que se podrían utilizar para el complemento del desarrollo de sistemas como este. Por ejemplo es difícil el acceso a computadoras, con software de comunicación o a diversas clases de comunicadores. También por la estructura del servicio, no se cuenta con los recursos económicos necesarios para

acceder al método Mayer Johnson en su software original, por lo que los pictogramas responden a fotocopias del manual de este mismo método.

Además hay que recordar que lo que se pretende o se ofrece no es solamente un medio de comunicación alternativa como tal, sino que se busca crear en la persona beneficiaria estrategias de pensamiento lógico, espacial, perceptual, interpersonal, etc. que le ayuden a desarrollar formas o medios alternos para enfrentarse a las diferentes situaciones que vive cotidianamente. Lo anterior se logra a raíz de que al ser la persona el protagonista principal dentro del diseño del modelo, él o ella mismo(a) debe irse planteando diferentes estrategias o soluciones a los problemas que va enfrentando. De su utilización dentro de su realidad cercana, parte la ejecución, evaluación y posibles modificaciones que deban realizarse para responder efectiva y asertivamente a las diversas necesidades comunicacionales que se vayan presentando.

Otro aspecto digno de tomar en cuenta es que el hecho de que contar con un medio de comunicación efectivo que sea comprensible para cualquier persona, le permite acceder al campo de la interacción social. Como bien se sabe, especialmente en la adolescencia, las interacciones sociales forman parte importante en del desarrollo de la autoimagen, el autoconocimiento y la autoaceptación. Lo anterior debido a que se trata de conceptos que requieren de elementos externos para su construcción. Así mismo, la participación social, permite a las personas desarrollar diferentes estrategias que les permiten actuar acorde a los parámetros establecidos socialmente, según lo que se espera para la edad o la situación. Una persona que no posea la capacidad de expresarse y participar activamente del medio social, no completará o presentará disfunciones importantes en las esferas del desarrollo personal y afectivo; porque no tendrá las oportunidades ni herramientas para desarrollarse en estas áreas.

De igual forma es importante tener claro que la adaptación a un proceso de comunicación alternativa, lleva su tiempo por parte de la persona que lo utilizará, ya que requiere de un nuevo planteamiento acerca de quién soy y cuáles habilidades tengo, así como cuales destrezas he perdido. En diversas ocasiones, por no decir que en casi todas, es necesario que este método de comunicación se adopte, inicialmente como segunda lengua, para luego convertirse en el método o forma de comunicación permanente, hasta que sea necesario.

Finalmente, es básico analizar las diferentes fortalezas o destrezas que se desarrollan a partir de la implementación de un sistema de comunicación como el que se trabajó para esta investigación:

Habilidades perceptuales: A nivel perceptual y a través de las diferentes actividades que se llevaron a cabo se desarrollaron las áreas de percepción visual (con la identificación de láminas referentes a las categorías de trabajo, así como su respectiva descripción, o a través de la asociación de frase pictograma que se debe realizar para implementar el método), se estimuló la percepción auditiva, con el constante uso de la comunicación verbal y la utilización de canciones para lograr diferentes reacciones en los participantes. De igual modo se estimularon las áreas táctiles y kinestésicas, con el uso de materiales concretos (alimentos, construcción del collar, gestos para indicar expresiones, sentimientos y dolores) con los que el participante debía interactuar como parte de las actividades propuestas.

Habilidades psicomotoras: ya que se debió hacer uso de diversas funciones motoras para cumplir con las actividades propuestas, tales como construcción del collar, movimientos corporales y faciales para comunicarse, construcción de mapas de comunicación, etc. Todas estas actividades requirieron el uso de las diferentes destrezas o habilidades motoras que aún posee el participante o de lo contrario fue necesaria la adaptación de esta tareas a diversos pasos o medidas alternativas para poder acceder las actividades.

Habilidades comunicacionales: Con el diseño e implementación de este método, se brindó a los participantes la oportunidad de contar con un medio alternativo de comunicación que les permita hacer uso del mismo en los casos en los que se requiera. Sin embargo, en ningún momento se dejó de reforzar o se limitó el uso de destrezas de la comunicación verbal y más bien se plantean ambos tipos de comunicación como complementarios.

A nivel del desarrollo de semántico, se refuerza la clasificación del vocabulario y las frases por las categoría de comunicación a las que pertenecen, lo cual en un futuro, en que se utilice una tabla de comunicación, les permitirá establecer la relación que conllevan las diferentes categorías que se establezcan en cada una de las tablas que

requieran (por ejemplo una para alimentación, otra para vestirse, otra para actividades, etc.).

En lo que se refiere a procesos semióticos, se logra que los participantes trasladen una acción u objeto en concreto, primero a frases o palabras y posteriormente a imágenes que representan estas frases. Este es un proceso muy complejo que requiere de la práctica y uso constante para que produzca una generalización real y aplicable en diversas situaciones y lugares.

Habilidades psicoafectivos: Este proceso de implementación llevó a los participantes a interiorizar más profundamente la posibilidad de perder la comunicación verbal, pero al mismo tiempo les dio la oportunidad de desarrollar estrategias naturales y programadas para responder a esta pérdida. En tres de los cuatro casos trabajados, los mismos participantes manifiestan su necesidad cada vez mayor de hacer uso del sistema y de irlo ampliando. En el caso restante, aún se cuenta con habilidades importantes a nivel de comunicación verbal y por esta razón (sumada al poco reforzamiento en casa) el uso de herramientas de comunicación no verbal, se ve relegado a segundo plano.

Fue realmente interesante el desarrollo que se dio de la comprensión de las razones por las que la comunicación de necesidades vitales, como gustos, preferencias, sentimientos y molestias, son básicas dentro de un proceso de comunicación efectivo (Anexos 10, 11, 12 y 13). Los participantes realmente captaron la esencia de que así como para ellos es incómodo no poder expresarse, para los demás es difícil no poder comprenderles.

Habilidades socioafectivas: La posibilidad de comunicarse con otras personas, desarrolló sentimientos de felicidad y seguridad, como lo demuestran las opiniones que emiten los participantes, así como las frases que utilizan para comunicar como se sienten (Anexos 10, 11, 12 y 13). Tres de las madres de familia se muestran muy interesadas en el proceso y refuerzan activamente el uso de las herramientas de comunicación no verbal aunque siguen apoyando la comunicación verbal.

En fin, partiendo de los resultados de las intervenciones y de las diferentes situaciones se puede obtener como conclusión general **que aunque los participantes cuenten con las herramientas de comunicación no verbal, si no las consideran**

realmente necesarias y no tienen refuerzo en los ambientes cercanos, no se utilizarán con frecuencia y por lo tanto no se llevará a cabo un proceso de generalización exitoso. Con ello, se estará privando a la persona de contar con un medio alternativo para la comunicación efectiva y clara; y además no se dará paso al desarrollo de las destrezas antes mencionadas.

LIMITACIONES

Durante la realización de este proyecto, se enfrentaron las siguientes limitaciones:

- Se hubiese querido realizar la implementación de este método con participantes que tuvieran diferentes tipos de enfermedades; sin embargo debido al factor tiempo y a las diversas características que presenta cada enfermedad, se escogió la muestra de cuatro jóvenes con Ataxia Telangiectasia (por ser una de las enfermedades en que se complica o se pierde la comunicación verbal a una edad más temprana).
- De igual forma, por tratarse de un servicio itinerante, que trabaja en atención domiciliaria, se debe reconocer que no se tuvo la posibilidad de contar con diversas herramientas que se podrían utilizar para complementar del desarrollo de sistemas como este. Por ejemplo, no se pudo obtener el acceso a computadoras, con software de comunicación o a diversas clases de comunicadores. También por la estructura del servicio y los recursos económicos del mismo, no se pudo obtener los medios necesarios para acceder al método Mayer Johnson en su software original, por lo que los pictogramas responden a fotocopias del manual de este mismo método.
- Por factor tiempo y buscando llenar lo antes posible las necesidades inmediatas de comunicación de los participantes, fue necesario hacer diversas adaptaciones al método original: Sistema Pictográfico de Comunicación Mayer Johnson. Se siguieron los pasos sugeridos en el método, pero se variaron los instrumentos de recolección de información, así como las categorías que se utilizan dentro del mismo. Finalmente por el tiempo no se logró montar los pictogramas por categorías, se manera que se trabajó solamente con los pictogramas por separado y como frases.

- De igual forma, debido al tiempo y complejidad de este proceso, no se pudo dedicar el suficiente tiempo para llevar a cabo los procesos de generalización del método, de manera que esta es una tarea pendiente, que debe incluir una evaluación periódica, tanto del método en sí como del vocabulario utilizado, con el fin de valorar la pertinencia del mismo en el desempeño cotidiano de los participantes.

RECOMENDACIONES:

A los participantes y sus familias: recordar que el método implementado es una estrategia desarrollada con el fin de brindar mejores opciones de comunicación. Que de su interés en el uso y valoración del método va a depender que el mismo solviente las necesidades de comunicación cuando por algún motivo, la comunicación verbal se vea disminuida o eliminada de la vida del participante.

Hacer énfasis en que si bien es cierto hay que vivir el hoy, no se deben desaprovechar las oportunidades de tomar medidas preventivas para el mañana. Sólo así que contará con la información y las herramientas necesarias para hacer frente a lo que venga.

Al Programa de Atención a Personas con Enfermedades Neurodegenerativas: al personal que labore dentro del programa le corresponde realizar una evaluación de las necesidades inmediatas de entrenamiento en comunicación que presentan las personas que se encuentran dentro de su matrícula.

Estableciendo un estudio de las mismas y comparándolas con las fortalezas y destrezas de cada sujeto de acuerdo con las diferentes enfermedades, se debe dar la implementación de sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, desde etapas iniciales (aunque sea al inicio de los síntomas de la enfermedad), ya que se deben aprovechar al máximo las destrezas o habilidades en las áreas de percepción (a todo nivel) cognición, desarrollo motor, etc. para establecer con seguridad el método y el vocabulario que se utilizará, como medio para lograr una comunicación eficaz (de cualquier modo que esta sea: verbal o no verbal).

Al Ministerio de Educación Pública: que no olviden que las personas con necesidades educativas especiales, y entre ellas la población con enfermedades neurodegenerativas, tienen derecho a recibir educación de calidad que se adapte a sus necesidades específicas.

Entre estas, se debe tomar en cuenta la investigación sobre procesos de comunicación (que no son iguales a los de la población con discapacidad en general) y en cuanto a la atención psicológica para enfrentar los períodos de duelo, como áreas prioritarias del currículo.

DISCUSIÓN FINAL

A través de la labor cotidiana, todo docente se da cuenta de las diferentes situaciones o circunstancias que enriquecen o limitan de alguna forma su trabajo. Sin embargo es vital que se reconozca que durante muchos años únicamente se ha tratado de repetir modelos de enseñanza que, si bien es cierto durante determinada época, tuvieron éxito, no se adaptan a los cambios que se presentan diariamente, desde el nivel micro (familias, escuela, comunidades, provincias, país), hasta nivel macro (latinoamérica, América y el mundo entero).

Cuando nos enfrentamos a un problema u obstáculo dentro del proceso de enseñanza - aprendizaje que pretendemos llevar a cabo, es más fácil buscar excusas en el estudiante, en los recursos del centro educativo, en las políticas del Ministerio; y no nos damos a la tarea de profundizar, de ir más allá, de forma sistemática, para averiguar realmente qué es lo que está pasando y cuál o cuáles pueden ser las respuestas o soluciones a dichos conflictos.

Es así como el docente, debe reivindicarse consigo mismo, valorando siempre su trabajo, recordando que además de maestro o formador, tiene la inmensa y valiosa responsabilidad de convertirse en investigador permanente de todo lo que le rodea, de su trabajo, de sus estudiantes, de su realidad cotidiana; porque esta es la única forma en la que se podrá adaptar las estrategias que utilice a las condiciones reales con las que debe convivir cada nuevo ciclo lectivo. El profesional de la docencia, debe tener claro y ser consiente que aunque se dedique al "mismo trabajo", con el mismo grado o año que el anterior, dentro de la misma institución, etc. las circunstancias, las personas y los conflictos, varían constantemente.

De ahí el hecho fundamental de que desarrolle, a través de su formación y crecimiento personal y profesional, las herramientas necesarias para poder desempeñar con propiedad y efectividad esa labor de investigación que le permitirá dar una respuesta pertinente a esas necesidades a las que se enfrenta en su diario vivir.

Cuando se requiere brindar opciones educativas a las personas que presentan una discapacidad (cualquiera que esta sea), esta tarea de investigación, debe ser parte

esencial de la práctica docente. Lo anterior porque debido a las condiciones que presenta esta población, se requiere de una búsqueda incesante de respuestas, métodos, alternativas, opciones, etc, que les permitan, del modo menos restrictivo posible, participar de la realidad que les rodea en todos los ámbitos y componentes de la misma: ámbito social, físico, educativo, laboral, etc.

Es necesario que el docente tenga presente que lo realmente valioso no es probar y probar estrategias " a lo loco", sino que se trata de ir sistematizando todas esas intervenciones o "pruebas", para que este orden de diferentes pautas o guías para proceder en diferentes situaciones. Con lo anterior, se busca que quede un registro de todo lo que hizo un docente, para que la riqueza de su experiencia no desaparezca con el tiempo.

En el caso en particular de las opciones para las personas con enfermedades neurodegenerativas, es necesario recordar que se trata de una carrera contra el tiempo, en la que se debe aprovechar cada minuto, porque no se tiene la certeza que las condiciones que presenta la persona el día de hoy, sean las mismas que presentará mañana.

Sobre todo es trascendental que tanto los profesionales que trabajan dentro de esta área de educación especial, así como los padres de familia y las misma personas que tienen estas enfermedades, logren comprender que las medidas preventivas, para apoyar en el retroceso o pérdida de habilidades (motoras, cognitivas, de comunicación, sociales, etc) deben ser trabajadas desde el mismo momento en el que se inicia la presencia de las características de la enfermedad. Lo anterior, se debe principalmente a dos razones: primero el hecho de que es necesario aprovechar al máximo las potencialidades o habilidades con las que cuenta la persona cuando apenas inician los síntomas de la enfermedad, ya que partiendo de ellas, se pueden desarrollar estrategias o alternativas, para cuando ya no se tengan estas condiciones; y en segundo lugar, porque debido a lo imprescindible de una crisis, no es justo ni lógico esperar a que la persona requiera de estas alternativas o técnicas, para plantearlas, probarlas, desarrollarlas, practicarlas, generalizarlas y por último utilizarlas, cuando así sea necesario.

Dentro de todas estas estrategias que es necesario ir desarrollando, es básico tener presente que **los procesos de comunicación y de interacción**, son indispensables para cualquier persona. En el caso específico de los individuos que presentan una enfermedad neurodegenerativa, estos procesos de acceso a su realidad, tanto física como social son de carácter único y esencial, porque en las etapas más avanzadas de la enfermedad, son los únicos procesos en los que pueden participar "por sí mismos" (si es que en algún momento se les han brindado las herramientas necesarias para hacerlo). De lo contrario, en las etapas intermedias y avanzadas de la enfermedad, únicamente se ven sujetos a lo que sus familiares o quienes les rodean consideren necesario para su cotidiano vivir.

De no tener la oportunidad de expresar lo que quiere, lo que siente, lo que necesita, la persona con una enfermedad degenerativa, se verá totalmente sujeta a las interpretaciones o consideraciones de los otros, con lo cual se le está violentando su condición de persona, en el hecho de que no puede decidir (o no puede comunicar su decisión), o al menos comunicar su opinión sobre las diferentes situaciones que le rodean.

Es debido a todo lo mencionado anteriormente, y producto de la plena consciencia de que es necesario sistematizar de algún modo, los diferentes intentos que se han hecho a lo largo de varios años, para brindar a las personas con enfermedades neurodegenerativas, una opción o alternativa para la comunicación, que nace la presente investigación.

Cabe aclarar que la misma, es únicamente un inicio, en la ardua tarea del desarrollo de algún método o sistema de comunicación que permita una verdadera participación de la persona con una enfermedad neurodegenerativa, dentro del medio que lo rodea, así se encuentre en etapas iniciales, intermedias o avanzadas de la enfermedad. Ya que si realmente se sistematiza el trabajo ,se irá viendo la necesidad de realizar modificaciones al sistema inicial, conforme vaya retrocediendo el individuo en diferentes habilidades.

Del mismo modo, hay que recordar que existe una amplia variedad de enfermedades de este tipo, que cada una tiene sus características particulares, y su proceso de desarrollo o regresión particular. De manera que es necesario buscar las

opciones que mejor se adapten cada tipo de enfermedad, porque de lo contrario se correría el riesgo de generalizar sistemas de comunicación que de ningún modo pueden abarcar las condiciones comunicacionales de cada enfermedad.

Es importante aclarar que el hecho de que la investigación se haya realizado con personas con la enfermedad de la Ataxia telangiectasia, no es un hecho fortuito, sino que responde a que en el caso específico de esta enfermedad y por las condiciones de la misma, la urgencia de un sistema alternativo o aumentativo de comunicación es evidente.

Principalmente, esto se debe a que las constantes afecciones respiratorias, debilitan enormemente la capacidad fonoarticuladora y también al hecho de que este deterioro a nivel de ejecución o expresión, no conlleva compromiso cognitivo alguno (como si ocurre en otras enfermedades de esta clase, por diferentes razones). De manera que lo más difícil de esta situación, es que quien la presenta tiene plena consciencia de la pérdida constante de habilidades y destrezas, con lo cual, por supuesto, hace imprescindible la posibilidad de contar con un medio que permita expresar lo que se siente, lo que se cree, lo que se espera, que se necesita...

De igual modo, se trabajó con jóvenes porque, a raíz de la investigación bibliográfica, se comprobó la certeza de que particularmente durante esta etapa de la vida, la posibilidad de interacción social y de expresión de su propia concepción del mundo que le rodea, es vital para el desarrollo de habilidades o condiciones saludables de vida posterior (tanto a nivel emocional, como cognitivo y social).

Alguien podría preguntarse si esto vale la pena, debido a los pronósticos de vida de estas personas. Sin embargo se considera que parte de la filosofía de brindar calidad de vida, radica en que a las personas con estas enfermedades no se les niegue la oportunidad de disfrutar y ser miembros activos de su desarrollo en el poco o mucho tiempo que tengan de vida.

La idea o el concepto fundamental es que el hecho de contar con un medio o una opción para ser partícipe de todas las situaciones que le rodean, le permita a la persona con una enfermedad neurodegenerativa, y en este caso en particular a cuatro jóvenes con Ataxia Telangiectasia, demostrarse a sí mismos que su capacidad de ser personas y la esencia de su alma, puede ser transmitida a otros, y con ello pueden compartir, tal

vez de una forma no convencional, todo lo que está dentro de ellos y lo que consideran necesario para vivir dignamente.

BIBLIOGRAFÍA

-  Baidaro Verde Jole y otros (1998). La sexualidad del deficiente. Grupo Editorial CEAC S.A. P.p: 40-49. Perú.
-  Barrantes, Rodrigo (1999). Investigación: un camino al conocimiento, un enfoque cualitativo y cuantitativo. San José: EUNED.
-  Basil C, Soro E, Rosell C (1996). Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura. Barcelona, España.
-  Bee Hellen, Mitchell Sandra (1987). El desarrollo de las personas en todas las etapas de su vida. Segunda Edición, México, DF.
-  Biblioteca de la Educación Especial (2000). La Sexualidad del Deficiente. Grupo Editorial CEAC. Lima, Perú.
-  Biblioteca Práctica para Padres y Educadores(2000). Pedagogía y Psicología Infantil: Pubertad y Adolescencia. Cultural S.A. Madrid, España.
-  Costa Rica, Asamblea Legislativa, Asesoría Presidencial para los Asuntos de la Población con Discapacidad (1996). Ley 7600 sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. 1era edición. Heredia, Costa Rica.
-  Diccionario General Ilustrado de la Lengua Española (3era edición) (1961), España.

- 📖 Guerra Lisi, Stefanía (1998). La integración Interdisciplinar del deficiente. Grupo Editorial CEAC S.A. P.p: 67-75. Perú.
- 📖 Mayer Johnson, Roxana. SPC: Símbolos Pictográficos para la comunicación (no vocal). Ministerio de Educación y Ciencia, Dirección General de Educación Básica, Subdirección General de Educación Especial. España. Centro de Publicaciones.
- 📖 Papalia Diane y Wendkos Sally (1998). Psicología del Desarrollo. 7ma edición. McGraw Hill Interamericana Editores. P.p: 223-233, 487- 493, 530-633. Bogotá, Colombia.
- 📖 Shea Thomas y Bauer Anne Marie (2000). Educación Especial: Un Enfoque Ecológico. McGraw Hill Interamericana Editores. P.p: 67-86, 91-102, 191-214, 359-381. México, Distrito Federal.
- 📖 Sotillo Méndez, María (1993). Sistemas Alternativos de Comunicación. San José, Costa Rica.
- 📖 Tesis, Memoria del Seminario de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Educación Especial con énfasis en discapacidad múltiple y severa. Chacón Dollybeth y otros (1994). Entrenamiento en la comunicación funcional por medio de una tabla de comunicación para niños y adolescentes con discapacidad múltiple y severa, utilizando el "time delay" el Sistema de procedimientos de instigación gradual. Universidad de Costa Rica, Sede Universitaria Rodrigo Facio. San José, Costa Rica.
- 📖 Tesis, Memoria del Seminario de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Educación Especial con énfasis en discapacidad múltiple y severa. Álvarez Marcela y otros (1996). Hacia una exploración de las necesidades de seis personas con enfermedades degenerativas. Universidad de Costa Rica, Sede Universitaria Rodrigo Facio. San José, Costa Rica.

REFERENCIAS DE INTERNET:

Ataxia Telangiectasia de <http://www.encyclopediavisalusilustrada.css>

Información sobre enfermedades raras en español, de <http://cisat.isciii.es>.

Telangiectasia de <http://www.geocites.com>

©Copyright 1997, Children's Project A-T. (Traducción Miguel-A.). ¿Cómo viene la herencia en la ataxia telangiectasia?

Anexos (Índice)

Anexo #1: Entrevista Inicial (Formato) _____	1
Anexo #2: Observación Inicial (Formato) _____	6
Anexo #3: Pretest (Formato) _____	7
Anexo #4: Cuadro de Interpretación Diagnóstica (Formato) _____	15
Cuadro de Interpretación Diagnóstica D _____	16
Cuadro de Interpretación Diagnóstica E _____	19
Cuadro de Interpretación Diagnóstica B _____	21
Cuadro de Interpretación Diagnóstica L _____	23
Anexo #5: Postest (Formato) _____	25