



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

Facultad de Educación

EMPODERAMIENTO DE MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN PARA TRANSFORMAR LAS HABILIDADES PRAGMÁTICAS Y LA CONDUCTA.

Trabajo presentado para optar al título de Licenciadas en Educación Especial

Mary Luz Espinosa Restrepo

María Angélica Rincón Montoya

Asesora:

Jessica María Ayala Hernández

1 8 0 3

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación

Departamento de Pedagogía

Licenciatura en Educación Especial

Medellín

2018



Agradecimientos

Le agradecemos principalmente a Dios, por permitirnos vivir esta experiencia de la mano de un grupo de madres y niños que nos abrieron, no solo las puertas de su hogar, sino de su corazón para compartir con nosotras sus miedos, temores y expectativas en el proceso de aprendizaje de sus hijos con SD.

En segundo lugar, le agradecemos a nuestras familias por apoyarnos en cada una de las etapas de este proyecto, por motivarnos a seguir luchando por alcanzar nuestras metas cuando todo se nublaba a nuestro alrededor.

Por último, queremos resaltar el apoyo que tuvimos por parte de algunos docentes, que abonaron a nuestro transcurrir pedagógico desde sus saberes, llenándonos de ilusión y esperanza en este camino tan difícil de transcurrir, pero tan gratificante en nuestra labor como educadoras especiales.

**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



Tabla de contenido

1.	Resumen	6
2.	Introducción	8
3.	Antecedentes	12
4.	Planteamiento del problema	19
	4.1. Justificación.....	25
	4.2. Objetivos	29
5.	Marco conceptual	30
	5.1. Síndrome de Down.....	30
	5.2. Discapacidad Intelectual	32
	5.3. Análisis Conductual Aplicado.....	36
	5.4. Familia.....	40
	5.4.1. Autoridad.....	42
	5.4.2. Pautas de crianza	45
	5.5. Empoderamiento	47
	5.6. Comunicación y lenguaje.....	50
	5.6.1. La forma.....	51
	5.6.2. El contenido.....	51
	5.6.3. El uso.....	52
	5.7. Conducta verbal	54
	5.8. Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC).....	55
	5.9. Conducta disruptiva	56
	5.9.1. Escala de evaluación ICADIEP.....	58
6.	Diseño metodológico	59
	6.1. Investigación cualitativa.....	59
	6.2. Estudio de caso múltiple	60
	6.3. Población participante.....	61
	6.4. Recolección de información.....	63



6.5.	Fases del proceso de investigación	66
7.	Consideraciones éticas	69
7.1.	Compromisos y estrategias de comunicación	70
8.	Hallazgos	71
8.1.	Fase diagnóstica	71
8.2.	Trabajando la pragmática con las niñas y madres de la Asociación .	79
8.2.1.	Incidencia de las madres en nuestro transcurrir	83
8.2.2.	Aprendiendo a darle valor al uso del lenguaje de mi hijo	89
8.3.	Intervención conductual	111
8.3.1.	Roles familiares y autoridad.....	114
8.3.2.1.	Pautas de crianza vs castigo.....	118
8.3.3.	Programa de análisis conductual aplicado.....	120
8.3.3.1.	Técnicas de modificación de conducta.....	122
8.3.4.	El reto de transformar conductas agresivas por habilidades sociales	130
8.4.	La incidencia de la pragmática en la conducta.....	139
9.	Discusión	145
10.	Conclusiones	148
11.	Recomendaciones	150
12.	Referentes	151
13.	Anexos	158

Índice de figuras y tablas

Tabla 1. Aspectos positivos y negativos del trabajo con madres y niñas con SD	84
Tabla 2. Resultados Escala ICADIEP	112
Tabla 3. Inventario de conductas para modelamiento.	135
Figura 1. Actividad que necesita mi hijo (2017)	79
Figura 2. Actividad de diagnóstico (2017)	79
Figura 3. Material realizado por las madres (2018)	104
Figura 4. y estructura dibujada en el piso para el carrusel relacional (2018)	106
Figura 5. Material utilizado (2018)	106
Figura 6. Material utilizado para la ruleta temática (2018)	108
Figura 7. Material utilizado para la ruleta temática (2018)	108
Figura 8. Material implementado para trabajar causa y efecto (2018)	110
Figura 9. Material realizado por la madre sobre la técnica de tiempo fuera (2018)	126
Figura 10. Material realizado por la madre sobre la técnica de tiempo fuera (2018)	126
Figura 11. Técnica de extinción (2018)	129
Figura 12. Inventario de conductas para modelamiento (2018)	137

1. Resumen

La presente investigación se realizó con menores entre los tres y nueve años de edad de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, de la ciudad de Medellín. Para dar inicio se hizo necesario realizar un diagnóstico y conocer las necesidades manifestadas por las madres de niños y niñas; de allí se evidenció la importancia de ahondar sobre la relación existente entre las habilidades pragmáticas y la conducta de los Down. El presente proyecto se inscribe dentro de la investigación cualitativa, cabe señalar que se realizó un trabajo de la mano de las familias, como el pilar fundamental para potenciar los anteriores aspectos en sus hijos. Para dicha investigación se hizo fundamental contar con la participación de las madres en cada una de las sesiones. Durante el desarrollo de este trabajo se pudo evidenciar que existe un mayor interés por algunas de las madres en hacer que los procesos de sus hijos sea un tema que involucre a toda la familia y de esta manera poder conocer las habilidades que tienen sus hijos; lo que permitió que las madres asumieran una postura desligada del asistencialismo que en muchas ocasiones opaca las capacidades de esta población.

Palabras clave.

Síndrome de Down, Conducta, Pragmática, Familia, Empoderamiento

Abstract

The Current investigation investigation was carried out with infants and infants between three years and nine years of age of La Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, de la ciudad de Medellín. We make a diagnosis, it became necessary to make a diagnosis and know the needs expressed by mothers of boys and girls; from there, the importance of the relationship between pragmatics and the behavior of Down's is evident. This research falls within the qualitative research, it should be noted that a work was done hand in hand with families, as the fundamental fundamental to enhance the social skills of their children. For the research, a fundamental comment was made with the participation of the mothers in each of the sessions. During the development of this work it was possible to show that there is a greater interest for some of the mothers to do the processes of their children, a topic that involves the whole family and in this way, to know the skills that their children have; What allowed the parents to assume a position detached from the assistance that in many occasions obscures the capabilities of this population.

Keywords

Down's Syndrome, behavior, Pragmatics, Family, Empowerment.



2. Introducción

La presente investigación surge a partir de diferentes procesos interactivos que se llevan a cabo con las madres o cuidadoras de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, con el propósito de caracterizar a la población, fortalecer la comunicación e identificar sus necesidades; evidenciándose la pragmática y la conducta, como dos tópicos recurrentes en los encuentros del 17 de noviembre de 2017 y 13 de febrero de 2018. Lo cual genera en las investigadoras el deseo por indagar la actuación del educador especial en los procesos de adquisición, potenciación y seguimiento de ambas temáticas.

A partir de esto surge la propuesta de unir los dos componentes bajo el programa de análisis conductual aplicado, encontrando una estrecha relación entre las habilidades pragmáticas y la conducta. Además, de que son dos asuntos que se retroalimentan y así mismo pueden ser trabajados a la par de acuerdo a las necesidades presentadas por esta población. Considerando que las madres manifiestan la necesidad del abordaje de la pragmática y la conducta desde un punto terapéutico y con altas expectativas de evolución, que implican un tiempo de intervención superior al estimado; se decide formular otro encuentro, para resolver inquietudes y esbozar el rol del educador especial en el desarrollo de estos componentes en la primera y segunda infancia de niños y niñas con SD.

En este encuentro se resuelven dudas frente a las temáticas que han emergido y se propone una dinámica de trabajo que consiste en la potenciación de la pragmática y el

comportamiento disruptivo, a través de las técnicas de modificación de conducta desde dos modalidades de intervención, tales como: sesiones individuales con las madres y sus hijos y la observación participante en cada uno de los espacios familiares de los participantes. En concordancia con esto, las investigadoras formulan y aplican cada una de las actividades pedagógicas correspondientes al programa de análisis conductual aplicado (ACA), con sus respectivas modificaciones y las escalas y planeaciones desarrolladas para las habilidades pragmáticas. Lo anterior se realiza en el primer semestre del año 2018.

La propuesta que se plasma en la siguiente investigación, es una idea pionera en la ciudad de Medellín, teniendo en cuenta que, a nivel local los referentes teóricos sobre la actuación del educador especial en el abordaje de las habilidades pragmáticas y la conducta bajo el modelo ACA, son escasos. A partir de ello, brota el interés de las investigadoras en generar insumos académicos que puedan ser retomados para siguientes investigaciones sobre estos mismos temas y con el propósito de que la Asociación cuente con material pedagógico que pueda aportar al desarrollo integral de la población con SD.

Referente a los procesos de empoderamiento de las madres de la Asociación, en los procesos de caracterización, se halla que en su mayoría están a cargo de su núcleo familiar, lo cual implica una importante responsabilidad dentro de la formación de sus hijos, por lo tanto, requieren de herramientas pedagógicas que puedan complementar el bagaje empírico que ya han obtenido en el rol que desempeñan como madres. De allí parte que las seis progenitoras participantes del proyecto, sean



convocadas a liderar y compartir sus narrativas y experiencias frente a los contenidos conceptuales abordados durante los encuentros individuales y grupales de la presente propuesta, para que así nutran los espacios académicos que se ofertan en la Asociación y continuar el legado de transmitir sus conocimientos a otras madres.

La estructura de la investigación, está pensada para dar cuenta, inicialmente de la indagación de proyectos académicos similares a este, en el marco de lo internacional, nacional y local; partiendo de ello, en una segunda sección se delimita el problema que se pretende estudiar, la justificación y los objetivos que la investigación busca alcanzar. Teniendo en cuenta lo anterior, la tercera parte se fundamenta en los conceptos claves abordados en esta propuestas, las cuales hacen alusión a: Síndrome de Down, discapacidad intelectual, pragmática, análisis conductual aplicado, familia y empoderamiento, dando respuesta al objetivo general y los cuatro tópicos restantes corresponden a las dos temáticas abordadas por el proyecto investigativo, tales como: lenguaje, sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, conducta disruptiva, autoridad, pautas de crianza

Siguiendo la estructura anterior, el proyecto cuenta con una sección final que comprende el diseño metodológico y los resultados; el primero de los mencionados, lleva inmerso el tipo de investigación que es de corte cualitativa, la metodología bajo estudio de caso múltiple, la población participante, etapas y las técnicas de recolección de la información, al igual que la descripción de las cuatro fases en las que se desarrolla la investigación; para los hallazgos se formulan cuatro capítulos que hacen



referencia a la fase diagnóstica, trabajando la pragmática con las y niñas y madres de la Asociación; la intervención conductual, seguidamente se aborda la categoría sobre la incidencia de la pragmática en la conducta con los niños y niñas con SD. Y por último aparecen los apartados de discusión, conclusiones, recomendaciones, referencias y anexos.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



3. Antecedentes

Para este trabajo se revisaron varias tesis de doctorado y trabajos de pregrado entre el año 2012 y 2015, de países como España y otros latinoamericanos como, Ecuador, Argentina y Colombia, más específicamente de las ciudades de Bogotá Caquetá y Medellín. Este rastreo giró en torno a conceptos como síndrome de Down, lenguaje, pragmática, comunicación, conducta y familia, dicha fase de indagación arrojó la siguiente información con relación a cada uno de las temáticas trabajadas.

Para iniciar se hace referencia a las ideas planteadas por Aida (2014), Parte de la metodología de estudio de caso, considerándola como la mejor opción para estructurar programas que permitan mejorar el lenguaje de las personas con SD, partiendo de las características y particularidades de cada individuo. De allí que para identificar las dificultades que presentaban sus participantes en cada uno de los componentes del lenguaje hiciera uso de diversos test de vocabulario, registros y baterías que permitieran establecer las posibles intervenciones en cada uno de los componentes, partiendo de intervenciones naturalistas que permitieran que estos jóvenes mejoraran sus habilidades comunicativas.

Esta investigación rectifica de alguna manera el objetivo de la presente investigación, ya que si bien aborda todos los componentes se centra en la importancia de enseñarles a las personas con SD el uso del lenguaje, como pilar fundamental para promover intercambios comunicativos autónomos, y que a largo plazo les permitieran a las personas con SD hacer parte de otros contextos diferentes a su círculo familiar.



Seguidamente en cuanto a la conducta en los niños y niñas con SD aparece la investigación de Vélez (2011), quien retomaba las técnicas de modificación de conducta para la intervención y seguimiento de la eliminación de conductas agresivas en los participantes dentro de un centro educativo.

La investigación pretende determinar los alcances del programa de modificación conductual en el manejo de conductas agresivas, esto implicaba que la metodología investigativa y las técnicas de recolección de información partieran de la observación participante, la aplicación del programa TRE y el registro de las conductas agresivas. Lo anterior aportó a esta temática, desde otro ámbito que hace parte de las conductas disruptivas y por tanto se debe tener en cuenta para la verdadera eficacia del programa ACA en la eliminación de estos comportamientos.

Por otra parte, el trabajo realizado por Rotman (2008), en Argentina, refleja la aplicación del programa ABA en el trastorno autista, buscando la eliminación de conductas agresiva y disruptivas, a partir de herramientas conductuales, especificando la funcionalidad de cada una de estas en situaciones concretas.

La investigación se realizó bajo un estudio de caso con un joven autista de 23 años, usando diferentes técnicas, como la observación de este individuo durante diez días, en los cuales se tomó nota frente a la aparición de conductas agresivas y a partir de esto, se buscaba diligenciar una tabla ABC, que permitiera conocer la frecuencia e intensidad de estos comportamientos. Dicha investigación, ofreció algunas directrices, en cuanto al abordaje de conductas disruptivas, que se pudieron tener en cuenta para la presente propuesta, ya que favorecían la adopción de técnicas, como



el modelado, moldeamiento y encadenamiento, que, sin lugar a dudas, eran indispensables para la adopción de los comportamientos deseados. Además de la extinción, tiempo fuera, como alternativas para reducir las conductas, tales como agresiones, autolesiones, rabieta o autoestimulaciones.

Ahora bien, Martínez (2013), también abordó en su trabajo de pregrado, realizado en la ciudad de Valladolid en España, una técnica conductual, elemental para el aumento y eliminación de patrones de comportamiento. Este trabajo buscaba promover un mejor ambiente en las aulas escolares y resolver los problemas disciplinares en los estudiantes.

El autor hacía énfasis en los refuerzos positivos y negativos dentro del aula, generando diferentes estrategias para aplicarlos durante los diferentes momentos de las clases, y finalmente cuantificar los resultados. Martínez (2013), basó su trabajo en la observación participante para recolectar los insumos que dieran lugar a los resultados de su propuesta didáctica.

Esta investigación fue de gran importancia para el desarrollo del presente trabajo, entendiendo que los reforzadores positivos y negativos, son técnicas de gran interés para modificar conductas en niños y niñas con SD, que a su vez se podían aplicar para potenciar la pragmática. Esto es de gran ayuda a la hora de determinar ¿Cuáles son los reforzadores positivos más funcionales? o ¿Cómo se deben ejecutar los reforzadores negativos, para eliminar conductas indeseadas?, son preguntas que pudieron ser resueltas a partir de este material documental.



Por otro lado, a nivel nacional se evidenció que la temática de la investigación en curso ha sido poco cuestionada en los últimos diez años. De allí que, la búsqueda giró más entorno al término habilidades comunicativas en el SD. Encontrando así varias tesis de pregrado que se desarrollaron en la Universidad Pedagógica Nacional de Bogotá y respondieron en alguna medida a los objetivos y estrategias implementadas en este proceso investigativo.

En este sentido la primera investigación que se abordó, la realiza Castañeda (2012), a partir de la sistematización de experiencias que surgieron durante su proceso de práctica en un jardín infantil de Bosa, con el objetivo disminuir la brecha existente en la comunicación entre las maestras y los niños con SD, para lo cual se hizo uso de entrevistas y talleres que permitieron ampliar el conocimiento sobre los aspectos básicos acerca del SD y la creación de estrategias y herramientas metodológicas basadas en la comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), por parte de las maestras del centro educativo y de esta manera mejorar por una parte la comunicación entre dichos actores, y las prácticas educativas que en la mayoría de los casos no tenían en cuenta las necesidades de los niños y niñas con SD.

Lo anteriormente expuesto permitió considerar aspectos de gran importancia en torno a la educación que se impartía por otros profesionales de la educación a niños y niñas con SD, caracterizándose primordialmente por implementar planeaciones y estrategias que respondían a un prototipo de estudiante, negando así la posibilidad de que todos los alumnos fueran partícipes de procesos educativos basados en la equidad y eficacia, en pro de mejorar su calidad de vida. Manifestando así la



importancia que tiene el educador especial en la transformación de prácticas pedagógicas encaminadas a concebir el proceso educativo como algo dinámico que les permitió a los docentes alejarse de su zona de confort para comenzar a dar respuesta a las necesidades de sus estudiantes.

De manera similar se encuentra la investigación realizada por Cañón & Cifuentes (2010), los cuales realizaron su proyecto en la ciudad de Florencia Caquetá, a partir de un estudio de caso sobre el desarrollo de habilidades sociales en un niño con SD. Esto parte de un objetivo claro, que consiste en identificar los efectos de las técnicas conductistas en la adquisición de habilidades sociales. La metodología de la investigación constó de la observación participante y diarios de campo, elementos claves que permitieron verificar el avance del proceso y el logro del objetivo principal.

Esta investigación le aportó al componente conductual desde los protocolos de intervención en cuanto a la aplicación de las técnicas de modificación de conducta, tomando en cuenta las diferentes características de la población que no se podían obviar a la hora de orientar a las madres en la construcción del material conductual y los procesos de empoderamiento. Además de la variable que hace referencia a las habilidades sociales, las cuales son un aspecto que también se deseaba aumentar y desarrollar por medio de las intervenciones.

El siguiente punto trata de abordar las investigaciones que se encontraron a nivel local.

Llama la atención el hecho de que hay muy pocos estudios centrados en la potenciación de la pragmática y la conducta, en esta población en los últimos diez



años, por lo cual se retomó el trabajo de grado para optar al título de magíster en terapia familiar de Sepúlveda (2015), su metodología se fundamentó en la descripción de los procesos comunicacionales al interior de las familias a partir de la teoría de la comunicación humana y se basó en el enfoque fenomenológico; la modalidad de investigación corresponde al método biográfico y la técnica de recolección de datos que se aplicó es la entrevista semiestructurada, el muestreo relacional fluctuante y los resultados se analizaron desde la perspectiva cualitativa.

El interés de esta investigación giró en torno a conocer y a describir cómo los procesos comunicacionales de las familias se transformaron al tener un hijo con SD y cómo a su vez se re-significa y se configuran los roles que tiene cada miembro al interior del núcleo familiar. Dicho proceso llevó a diversas conclusiones dentro de las cuales vale la pena resaltar el significado del silencio que en palabras de Sepúlveda (2015)

Está asociado al dolor, a la tristeza, al miedo, a la enfermedad, al no poder expresar abiertamente lo que se siente, por no ser lo indicado; por tanto, en ellas abundan vivencias de soledad, silencios prolongados, renuncia a la vida propia. Los padres, los cuidadores, en este caso, la madre y, muchos de los otros miembros de la familia se entrampan en el diagnóstico, consagrándose a un rol exclusivamente cuidador, sin tocar el tema del síndrome de Down como una manera de invisibilizarlo (p. 103).

Este trabajo permite conocer el papel tan importante que jugó la familia en el desarrollo de los niños con SD, pero también cómo muchas veces las dinámicas que se instauraron al interior de las familias para suplir las necesidades de estos niños,



llevaron a que en la familia se experimentaran sentimientos de culpa, miedo, frustración y que las madres al ser ese miembro de la familia que se dedicaba al cuidado de sus hijos renunciara a su vida y se convirtiera en una cuidadora que olvidaba sus propias metas y propósitos para brindarle un bienestar a su familia.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



4. Planteamiento del problema

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS,2013) afirma que la incidencia estimada de SD es 1 de cada 1.100 nacimientos vivos en todo el mundo. Además, el diario el Mercurio afirma que las cifras de este síndrome en Argentina y Paraguay registran las tasas más altas después de Chile con 20,1 y 19,8 por cada 10.000 nacimientos respectivamente, en el cuarto puesto tanto Brasil como Colombia registran 17,2 nacimientos por cada 10.000. Específicamente en Medellín, el DANE (2010) caracteriza la población por la localización de la afectación planteando que en dicha ciudad 10.217 personas presentan alteraciones en el sistema nervioso.

El SD es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente al par 21, este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales (Molina, 2014, p. 4).

Teniendo en cuenta las características de la población descrita anteriormente, estos individuos suelen presentar alteraciones significativas a nivel de la pragmática y la conducta. Partiendo de ello, el lenguaje y la comunicación son elementos de gran importancia dentro de la vida de cualquier persona y para el caso de los niños y niñas con SD, se convierten en el medio fundamental, para una verdadera inclusión en el ámbito social y educativo. Esto lo sustenta Cañón y Cifuentes (2010)



afirmando que “las personas con síndrome de Down tienen serias dificultades para realizar una correcta discriminación entre distintas situaciones. Les cuesta diferenciar las circunstancias cambiantes en que lo que es correcto o incorrecto para realizar una determinada conducta” (p.34).

Con relación a lo anterior, los niños y niñas con SD a menudo muestran buena comprensión social y les resulta sencillo aprender por imitación, por lo que su conducta en situaciones interpersonales puede ser adecuada a la edad, a pesar de sus dificultades en otros campos como el lingüístico o el cognitivo, sin embargo, Capone (2007) afirma que:

En esta población, la prevalencia de trastornos de conducta disruptiva es algo mayor que la que se aprecia en la población general. Encontrando así conductas inadecuadas que pueden interferir en el desarrollo o en el aprendizaje de los niños y las niñas, lo cual rompe con las dinámicas establecidas en espacios como; el hogar, la escuela, entre otros. Además, Patterson (2004) “plantea que algunas de las personas con SD catalogadas con comportamientos disruptivos, están realmente utilizando la conducta como un medio de comunicarse, debido a su notable dificultad de expresión verbal” (p.100).

Se evidencia una relación entre la pragmática y la conducta, ya que el cuerpo se puede concebir como un medio de comunicación, es por eso que, a través de diferentes acciones, este emite mensajes, que le ayudan a comprender a su interlocutor que es



lo que piensa y en específico se evidencia por medio de conductas agresivas, que a su vez pueden estar generando un mensaje implícito, Rotman (2008) dice que:

Respuestas verbales con efectos similares, debido a su contenido o intensidad. Una conducta agresiva puede ser respondiente, es decir, producirse como respuesta a un estímulo previo percibido como agresivo, como la privación de un reforzamiento, o bien puede ser operante, es decir controlada por las consecuencias de la respuesta: hacer daño, producir ciertas reacciones en otros, obtener atención social o apoderarse de reforzadores (p.30).

No obstante, las conductas agresivas no son la manera adecuada para que los niños y niñas con SD expresen sus deseos de interacción social, ya que ello transgrede a ese otro que está inmerso en el acto comunicativo, generando diferentes estereotipos frente a las personas con discapacidad, por tal motivo es indispensable que desde las familias se identifiquen y aborden aquellos patrones conductuales disruptivos en los infantes e infantas con SD.

Esta problemática toma fuerza, a partir de los procesos de inclusión social y escolar de niños y niñas con SD, que de acuerdo a lo que manifiestan sus madres, se les ha negado la oportunidad de ingresar al ámbito educativo y social, ya que no han adquirido conductas adecuadas, que les permita acercarse a sus pares y a los adultos, de modo que no experimenten situaciones frustrantes al no saber cómo interactuar con su entorno.

La Asociación de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down es una entidad sin ánimo de lucro conformada desde 1998 para comprender el diagnóstico del SD y favorecer el acompañamiento de esta población en las diferentes etapas vitales, pensando y construyendo propuestas que potencien sus habilidades y mejoren sus condiciones de vida.

Los niños y niñas pertenecientes a esta Asociación, no son ajenos a la situación que se describe en los párrafos anteriores, ya que a partir de la realización de un taller diagnóstico el día 17 de noviembre de 2017, se logró identificar las necesidades de las familias y niños y niñas de la Asociación; hallando como principal necesidad que cada uno de estos infantes e infantas presentaba dificultades en la conducta y en el desarrollo del lenguaje, más específicamente en el componente pragmático.

De acuerdo a la información suministrada por las directivas de la Asociación, se hace necesario contar con programas donde se desarrollen actividades prácticas de intervención, que permitan potenciar la pragmática y la conducta de sus hijos e hijas, orientando a las madres desde un ámbito pedagógico, ya que en este espacio solo se brindan asesorías desde el enfoque de derechos. Permitiendo así empoderar a las familias sobre las normativas que respaldan las necesidades básicas de sus hijos a nivel educativo y de salud.

Además, la presente investigación responde a la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, donde se determina que los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación, información, servicios y apoyos generales a los menores con discapacidad y a sus familias. Al igual que se faciliten medidas de



apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

De igual forma en el decreto 1421 del 29 de agosto del 2017 se plantea la importancia de la implementación de acciones afirmativas conforme a “los artículos 13 de la Constitución Política y la Ley 1618 de 2013, se definen como: políticas, medidas o acciones dirigidas a favorecer a personas o grupos con algún tipo de discapacidad, con el fin de eliminar o reducir las desigualdades y barreras de tipo actitudinal, social, cultural o económico que los afectan”. En materia educativa, todas estas políticas, medidas y acciones están orientadas a promover el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad, mediante la superación de las barreras que tradicionalmente les han impedido beneficiarse, en igualdad de condiciones al resto de la sociedad.

EL rol del educador especial entorno a la relación entre la pragmática y la conducta, radica en el aprovechamiento de las diferentes capacidades de los niños y niñas con SD, para alcanzar una verdadera inclusión social, retomando el rol de las familias, como vehículos para la adquisición de conductas deseadas, a través de la comprensión y lectura de algunos comportamientos que pueden estar indicando una demanda o malestar en los infantes e infantas.

Así mismo el profesional en educación especial, es un individuo activo en lo que concierne a las diferentes poblaciones a las que se enfrenta, para este caso niños y niñas con SD, que requieren de diferentes estrategias pedagógicas que sean llevadas a cabo desde espacios familiares, buscando así fortalecer una comunicación funcional. De



allí que, este profesional deba estar en constante autoevaluación y reflexión sobre su aprendizaje y los respectivos aspectos que permean su accionar pedagógico; es así que se hace necesario tener en cuenta que su proceso de formación está en constante transformación. Ante lo cual Yarza (2002) indica que:

La identidad profesional docente no es una esencia inherente al individuo o un elemento externo e impuesto a la conducta del sujeto, sino que es un proceso continuo de reconstrucción y reelaboración de la mirada hacia el yo, desde el sí mismo y desde el otro. En tanto proceso es dinámico, interactivo, relacional. La construcción de identidad implica auto y co-referenciación del sujeto en función de sí, de los otros, del campo profesional disciplinar y de la sociedad y cultura (p.331).

En conclusión, el educador especial debe involucrarse en problemáticas que conciernen a la población con discapacidad, desde un punto de vista crítico y analítico, que le permita indagar y mostrar su potencial frente a los diferentes elementos conceptuales que caracterizan su formación profesional. Por ello su inserción en un proyecto investigativo que retoma la pragmática y conducta con madres de niños y niñas con SD, se convierte en la mejor oportunidad para abrir nuevos campos de acción y así trascender en el trabajo interdisciplinar, permeándose de otras teorías que enriquezcan cada vez más su campo pedagógico, por ello se abordan estas temáticas desde el programa ACA, ya que son técnicas poco abordadas en el campo, pero muy efectivas para el trabajo con personas con DI.

Pregunta

¿Cómo generar estrategias para el empoderamiento de las madres de la Asociación de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, para transformar las habilidades pragmáticas y la conducta de sus hijos?

4.1. Justificación

Al ser el SD una condición que genera alteraciones en varios ámbitos, como lo son la pragmática y la conducta, se hace necesario desarrollar intervenciones específicas en los primeros años de vida que permitan prevenir y mejorar dichas alteraciones, ya que según Linares (2012)

Las edades de 0 a 6 años son consideradas por muchos autores como las más importantes en la formación del individuo, pues durante este período se estructuran múltiples bases fundamentales de las particularidades físicas y de las formaciones psicológicas de la personalidad, que en las sucesivas etapas del desarrollo se consolidarán y perfeccionarán (p.13).

Así mismo tomando en cuenta las necesidades manifestadas por las madres pertenecientes a la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, se pretende llevar a cabo procesos metodológicos, que aporten al fortalecimiento de dichas carencias, impactando en el ámbito académico, social y afectivo de los



infantes e infantas con SD. De allí parte la importancia de trabajar conjuntamente con las progenitoras, para que estas mismas desde las propias dinámicas familiares, generen procesos que desarrollen conductas de bienestar y habilidades pragmáticas en los niños y niñas con SD. Esto lo afirman Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013) al decir que:

En el caso de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, es aún más impactante el papel de la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital, además de estar en interacción con las barreras que el entorno le presenta, quedando en mayor o menor desventaja frente a las posibilidades de acción y de crecimiento. El ambiente más cercano para ellos es la familia, la cual desempeña un papel fundamental en la generación de oportunidades para garantizar el desarrollo máximo de sus potencialidades y la inclusión social (p.23).

En concordancia con lo anterior, la intervención de la pragmática y la conducta en niños y niñas con SD, se puede abordar desde el programa de análisis conductual aplicado (ACA) que alude a una variedad de técnicas de modificación de conducta que facilitan el desarrollo del lenguaje, el ejercicio de la autoridad y las pautas de crianza en los núcleos familiares, además de la estrecha relación entre pragmática y conducta, entendiendo que son dos tópicos que se pueden trabajar de manera alterna y bajo las mismas directrices que presenta el modelo de condicionamiento operante.



Por otra parte, los procesos pedagógicos con las madres se deben llevar a cabo desde metodologías teórico/prácticas que puedan ilustrar las diferentes formas de aplicación de las técnicas de modificación de conducta, para que los resultados sean exitosos, además del desarrollo de la pragmática a través de las mismas. Dicho empoderamiento de las madres, debe darse en espacios familiares o adaptados en donde se pueda recrear diferentes situaciones cotidianas para usar los conocimientos adquiridos en cada una de las intervenciones y tener una mayor incidencia.

De igual manera es importante contar con la participación activa de todos los agentes familiares que conforman el hogar de los niños y niñas con SD, teniendo en cuenta que pueden aportar de manera trasversal al cumplimiento de los objetivos trazados para esta propuesta investigativa. Por ello las herramientas que componen el programa ACA son adaptadas según las necesidades y dinámicas de cada núcleo familiar, partiendo de lo que dice Manjarrés (2012)

Las familias a partir de sus experiencias y vivencias desarrollan fortalezas y riquezas que es importante conocer y potenciar como profesionales, el saber construido solo ellos lo tienen, nadie conoce mejor al niño o niña, por lo tanto, para lograr procesos amplios de desarrollo es importante partir de dicho saber reconociendo las fortalezas e identificando las necesidades de las familias (p.117).

También es importante tener presente que la siguiente investigación está basada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada en



Colombia por la ley 1346 de 2009, favoreciendo entornos que fomenten al máximo el desarrollo de los niños y niñas con SD. De igual forma esta propuesta busca eliminar las barreras que se pueden presentar tanto para los niños y niñas con SD, como para sus familias, brindando acciones por medio de actividades pedagógicas que buscan la reestructuración del ambiente y la reflexión del rol que ejerce cada miembro del núcleo familiar en la formación de los infantes e infantas.

En cuanto a los procesos investigativos y prácticos que se adelantan en el actual proyecto, se puede considerar que retroalimentan la praxis del educador especial, marcando un nuevo legado disciplinar; por ello participar en esta experiencia formativa con el apoyo de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, se convierte en una oportunidad para generar aprendizajes a las docentes en formación implicadas en esta actividad investigativa, lo que conduce a una efectiva introspección esto hace referencia a:

El concepto del maestro como profesional reflexivo implica el proceso de comprender y perfeccionar el propio ejercicio docente que ha de arrancar de la reflexión sobre la propia experiencia, y el tipo de sabiduría que se deriva por completo de la experiencia de otros (Zeichner, 1993, p.2).

Con esto se hace referencia a la actuación del educador especial, en la intervención de la pragmática y la conducta a partir de una gama de herramientas pedagógicas, para dar lugar a un proceso novedoso a nivel local, que puede ofrecer grandes aportes al



desarrollo integral de la población con discapacidad y el empoderamiento de las familias, específicamente desde la figura maternal.

4.2. Objetivos

General

Generar estrategias para el empoderamiento de las madres de la Asociación de Niños y Niñas con Síndrome Down, para transformar las habilidades pragmáticas y la conducta en sus hijos con síndrome de Down.

Específicos

1. Describir las características demográficas y las reacciones de las madres frente a las habilidades pragmáticas y las conductas disruptivas de sus hijos.
2. Empoderar a las madres de la Asociación sobre las habilidades pragmáticas en sus hijas con Síndrome de Down.
3. Ejecutar estrategias pedagógicas, para la modificación de conductas disruptivas en niños y niñas con síndrome de Down de la Asociación.

5. Marco conceptual

Este capítulo pretende abordar los diferentes elementos conceptuales, en los que se ubica la propuesta de investigación y los cuales aportan al desarrollo de la pragmática y la conducta en niños y niñas con SD. Es por ello que en un primer momento se abordan temas como: Síndrome de Down; discapacidad intelectual; análisis conductual aplicado familia, autoridad, pautas de crianza, empoderamiento y en segunda instancia se hace alusión a aspectos como lenguaje; sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC); conducta disruptiva e ICADIEP.

5.1. Síndrome de Down

Se comenzará por abordar el concepto sobre el síndrome de Down el cual según Rondal (1993) hace alusión a:

El síndrome de Down fue descubierto por el médico inglés John Lagdon Down en 1866, este se basó en las características del rostro: los pómulos salidos, la nariz achatada y los ojos achinados. Un siglo más tarde surge otra explicación en 1959, los investigadores franceses descubrieron que las células de los individuos que anteriormente se llamaban “mongólicos” contenían 47 cromosomas en lugar de 46 que encontramos normalmente. El responsable de esta condición era el cromosoma 21, presente con tres elementos en lugar de dos, de allí es de donde se acuñó el término trisomía 21 (p. 13,14).

De igual manera Rondal (1993) dice que la etiología de la trisomía 21 se debe a:



La presencia de 47 cromosomas en las células en lugar de 46 que hay en las personas normales, hablamos de una aberración cromosómica. En el ser humano, las células del cuerpo contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares. Entre estos, 22 pares son autosomas (cromosomas ordinarios) y un par contiene los cromosomas ligados al sexo (fórmula XY en el hombre, XX en la mujer). Los autosomas pueden ordenarse en serie según su tamaño, el que ha sido empleado como la base para su numeración (1a 22). El síndrome de la trisomía 21 se produce por la presencia de un autosoma suplementario en el par 21 (p. 14).

Ahora bien, retomando los aportes de Molina (2014) se evidencia que ese desequilibrio que genera un cromosoma de más puede ocasionar

Modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Posteriormente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables, algunas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y, en concreto, el cerebro. Por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual (p. 4).

Por otro parte se concibe que el material genético extra en el SD es según Perera (1995), citado por Molina (2014)

El responsable de las alteraciones de tipo morfológico, bioquímico y funcional que se producen en diversos órganos, especialmente en el cerebro, durante las distintas etapas de la vida. Además, estas alteraciones influyen en el aprendizaje y en la conducta de estas personas (p.5).

5.2. Discapacidad Intelectual

Este concepto es relativamente nuevo, ya que la terminología cambio a partir de discursos que plantean dejar a un lado la etiqueta Retraso Mental y Deficiencia Mental, las cuales aluden principalmente al déficit del individuo, generando estigmas y perpetuando los mismos en los diferentes escenarios sociales.

Generalmente la DI es concebida desde una definición que centra al individuo como el único responsable de su condición, por lo cual se plantea que las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, son las principales características de las personas con discapacidad intelectual, no obstante Verdugo (2010) afirma que:

Una definición constitutiva de discapacidad intelectual define la condición en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva multidimensional y socio ecológica,



y subraya el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano (p. 12).

De manera similar se puede comprender que el modelo socio ecológico se interesa por:

Comprender a la persona en su interacción con el entorno. En este sentido promueve la identificación de aquellos aspectos que fortalecen el desarrollo, esperando que este conocimiento pueda ser usado para optimizar el funcionamiento de las personas y las familias (Rodríguez, Alvarado & Moreno, 2007, p. 183).

Si bien la DI, es un diagnóstico y a su vez una etiqueta, es importante hacer énfasis en el enfoque socio ecológico, en donde se reconoce la condición biológica del sujeto, sin embargo, hace énfasis en la interacción entre el individuo y su ambiente, para ofrecer mayor fuerza a los apoyos que dentro de la sociedad se deben habilitar para generar una verdadera inclusión de las personas con discapacidad.

Concebir la DI, desde el enfoque socio ecológico, promueve que se visibilicen las capacidades de las personas con discapacidad y que estos mismos se empoderen de sus derechos y puedan ser los principales actores en la toma de decisiones que conciernen a su propia calidad de vida, además de que se generalice el concepto de diversidad, como un rasgo irrefutable en cualquier individuo, es decir, los seres humanos son diferentes, independientemente de cual sea su condición.



El modelo socio ecológico de DI es importante para la comprensión de la condición y el enfoque que tomamos sobre las personas con DI, porque explica la misma en términos de: a) expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social; b) visión de las personas con DI con un origen en factores orgánicos y/o sociales; y c) entendimiento que estos factores orgánicos y sociales causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social (Verdugo, 2010, p. 12).

Por otro lado, están los apoyos, que deben ser brindados a la persona con discapacidad, teniendo en cuenta cada una de sus necesidades, para crear mayores posibilidades de inclusión social, educativa y laboral. Thompson (2010) dice que:

Prestar apoyos a personas con discapacidad intelectual posibilita su funcionamiento en actividades típicas de la vida en entornos convencionales, pero no elimina la posibilidad de que ellos continúen necesitando apoyos continuamente. Es decir, si se retiraran los apoyos, las personas con discapacidad intelectual no podrían funcionar tan satisfactoriamente en las actividades y entornos cotidianos (p.10).

Respecto a lo anterior, los apoyos deben ser una prioridad cuando se buscan rutas para promover el bienestar de las personas con DI en todos los ámbitos que componen su cotidianidad; por ello la misma sociedad debe facilitar este proceso, eliminando



todas las barreras físicas y actitudinales, que no le permitan el goce efectivo de derechos a la población con DI.

Teniendo en cuenta que la presente investigación está fundamentada en el programa ACA, el cual retoma teorías propias del condicionamiento operante, se hace importante resaltar, que existe una relación entre el anterior suministro conceptual y el modelo socio ecológico de la DI, específicamente en lo que concierne a la adecuación del contexto, tanto así que el modelo ACA, hace gran énfasis en lo que se refiere a:

Las relaciones conducta-ambiente; analítico, porque busca identificar relaciones funcionales entre eventos conductuales y eventos ambientales; experimental, pues trata de demostrar que eventos son responsables por la ocurrencia o no-ocurrencia de la conducta mediante la manipulación de variables; y pragmático porque consta de investigación básica y aplicada, y se propone como objetivo que la comprensión permita la predicción y el control de los eventos (Rotman, 2008, p.16).

Así mismo, como se ha podido evidenciar a lo largo de este apartado, al definir la DI bajo el modelo socio ecológico, es propio rescatar que esta corriente conceptual, también les da una fuerte importancia a las habilidades del sujeto en su inserción al mundo social; esto se sustenta en:

El concepto de habilidades adaptativas implica una serie de competencias y ofrece la base para tres puntos claves: (a) la evaluación del comportamiento adaptativo se



basa en el rendimiento típico del individuo durante las rutinas diarias y las circunstancias cambiantes, no en el rendimiento máximo; (b) las limitaciones de las habilidades adaptativas a menudo coexisten con los puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas; y (c) los puntos fuertes y limitaciones de una persona en las habilidades adaptativas deben ser documentados en el contexto de la comunidad y en los entornos culturales típicos de compañeros de la misma edad que la persona, y estar vinculados a sus necesidades individualizadas de apoyos (Schalock, 2009, p.27).

No, obstante el anterior modelo, le da un lugar muy importante a las barreras del entorno que pueden ser tanto físicas como actitudinales, pero el programa ACA también lo contempla, al generar directrices para adecuar el ambiente, según diferentes variables que a su vez podrían desfavorecer el comportamiento de los individuos con discapacidad.

5.3. Análisis Conductual Aplicado

Los niños y niñas con SD, son una población que requiere de diferentes estrategias pedagógicas, para facilitar su inclusión al ámbito social y educativo, por ello es de gran importancia la modificación y eliminación de aquellas conductas disruptivas que se convierten en manifestaciones alarmantes en el desarrollo integral de estos individuos.

En concordancia con lo anterior Romero y Mendoza (2012) dicen que:



El programa ACA permite un trabajo personalizado, integración en colegio con niños sin discapacidad, terapia en ambiente natural, enseñanza de habilidades y actividades funcionales, alta intensidad de horario, manejo del déficit de las áreas del desarrollo y asesoría de los padres, familiares y personas cercanas al niño que están involucradas en su desarrollo y manejo (p. 91).

Entonces se podría decir que, el análisis conductual aplicado se compone de herramientas conductuales que les permiten a padres de familia y docentes abordar aquellos patrones de conducta, que son frecuentes y persistentes en los niños, niñas y jóvenes, al igual que la erradicación de elementos ambientales que pueden estimular la aparición de dichos comportamientos. “la conducta está determinada por factores ambientales, por lo que para controlarla se debe recurrir a identificar y modificar los factores ambientales que la determinan” (Labrador, 2010, p. 34).

Dentro de este programa se le brinda un papel muy importante a la familia, ya que puede observar una serie de conductas disruptivas que se producen durante la realización de actividades cotidianas y que a su vez son consecuencias del reforzamiento de estas mismas, es decir, cuando en el hogar no se tienen claras las pautas de crianza, ni se han delimitado normas y reglas, es posible que esto aumente las conductas indeseadas en los niños y niñas con SD.

Las conductas normales y anormales sólo se diferencian por el valor adaptativo que tienen, pero no por la forma en que se emiten y controlan. Tanto unas como otras



siguen las leyes del comportamiento de los organismos. Por ejemplo, se repiten si son premiadas y se extinguen si no lo son (Labrador, 2010, p. 35).

Por otro lado, el análisis conductual aplicado está basado en la teoría del condicionamiento operante del reconocido psicólogo estadounidense Burrhus Frederic Skinner, surge del conductismo. Mejía (2011) sustenta que:

El (CO) es un aspecto de la postura skinneriana que ha logrado tener un gran impacto en el ámbito educativo. A partir de él es que podemos entender una de las formas en cómo se ha entendido el proceso de aprendizaje-enseñanza en este ámbito (p.52).

El modelo de condicionamiento operante se constituye de varias técnicas experimentales de corte psicológico, las cuales han realizado valiosos aportes al abordaje de conductas inadecuadas en espacios familiares y escolares; así pues. Cañón y Cifuentes (2010) definen:

La modificación de la conducta como una orientación teórica y metodológica que partiendo del acervo de la psicología experimental considera que las conductas normales y las anormales están regidas por los mismos principios. Se trata entonces, de desarrollar estos principios y aplicarlos en el análisis de conductas específicas, para, posteriormente, utilizando procedimientos y técnicas evaluables objetivamente



y verificables de manera empírica, disminuir conductas desadaptadas e instaurar o incrementar conductas adaptadas (p.21).

Ahora bien, las técnicas de modificación de conducta han sido efectivas a la hora de aplicarse con personas con discapacidad, específicamente con el trastorno autista, no obstante, se pueden implementar con niños y niñas que presenten alguna alteración a nivel cognitivo o trastornos mentales según Romero y León, (2012)

Son alternativas apropiadas para la adquisición de las habilidades sociales que el sujeto no posee en su repertorio; en un inicio, mediante estas técnicas la persona puede adquirir las destrezas requeridas en contextos muy controlados y estructurados, y después en otros entornos y situaciones (p. 30).

Ruíz (2007) nombra algunas de las técnicas útiles para la intervención con niños y niñas con SD las cuales se refieren a:

El reforzamiento, la economía de fichas, el modelado o aprendizaje por observación, el moldeamiento o aprendizaje por aproximaciones sucesivas y el encadenamiento o aprendizaje de cadenas de estímulos y respuestas, para aumentar las conductas. Para disminuirlas o eliminarlas, se pueden emplear la extinción o supresión de los reforzadores que las alimentan, el tiempo fuera o aislamiento y el castigo (p.3).

5.4. Familia

Para comenzar a mencionar el papel de la familia en los procesos de aprendizaje de los niños y niñas con SD, se hace necesario esbozar la definición de familia nuclear esta es entendida como:

La familia nuclear y con dinámica patriarcal interactúa en la actualidad con variadas configuraciones familiares, “aunque el imaginario social la perpetúe como ideal familiar” (Donzelot, 2008, s.p.), lo que obliga a reformular los marcos conceptuales desde los cuales se interpreta su realidad. Al respecto, De Jong plantea la necesidad de comprender a cada familia en la materialidad de su existencia, como un producto histórico, cultural, particular y singular en su constitución y enfatiza que la familia tradicional, como ideario de la modernidad, prácticamente ya no existe; para él “la familia no es un producto ideal, sino real que se constituye “como puede”, históricamente y en relación a un tiempo y un espacio determinados” (Sepúlveda, 2015, citando a De Jong, Basso, & Paira, 2001, pp. 23, 30,31).

Ahora bien, el acompañamiento para la intervención de dificultades de la pragmática y la conducta, hace parte de las funciones más destacadas dentro de la familia, debido a que esta última se convierte en el principal referente para niños y niñas con SD, en la adquisición de las dos variables anteriormente mencionadas, en tal sentido Romero y Peralta (2012) dicen que:



La trama familiar es la que soporta todos los problemas de sus miembros, es al mismo tiempo el sostén que necesitan las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida, y quien tiene que enfrentar al contexto, a veces comenzando por su propio entorno familiar para defender el derecho y el respeto de las capacidades; y quien debe reclamar por la satisfacción de las necesidades de sus hijos (p.70).

Es decir, los miembros del núcleo familiar, son actores con un papel relevante dentro del desarrollo de los niños y niñas con SD, teniendo en cuenta que cada uno de los roles que desempeñan, aportan a la construcción de identidad de ese miembro que presenta alguna discapacidad, esto lo afirma Manjarrés (2012) cuando expresa que:

El concepto de familia no es un concepto unívoco para toda época o cultura, de modo que podemos apreciar diferencias transculturales sustanciales en los miembros que se consideran pertenecientes a ella, así como en los roles y funciones esperados de cada uno y de la familia en su conjunto (p. 101).

Retomando el anterior postulado, la pragmática al igual que la conducta son asuntos inmersos en el contexto familiar, los cuales requieren de un tratamiento más específico, haciendo mayor énfasis en la conducta, que sin lugar a dudas reside en algunas condiciones familiares que no favorecen los comportamientos de niños y niñas con SD, tal como Ruiz (2015) lo dice:



Las causas de los comportamientos disruptivos residen tanto en el propio niño como en las circunstancias del entorno en el que se desenvuelve, aunque en la mayor parte de las ocasiones hay una interrelación permanente entre factores internos y externos propiciados por la familia (p.150).

Es así que es de gran importancia fomentar herramientas y oportunidades que les permitan a las familias desarrollar habilidades sociales en sus hijos con SD, adecuando las actividades de la vida diaria, a través de modelos de imitación, en donde los infantes e infantas puedan mejorar las interacciones con sus pares y adoptar las conductas deseadas en diferentes entornos.

5.4.1. Autoridad

Es común encontrar diversos discursos sobre la autoridad en instituciones sociales, como la escuela y la familia, siendo un término vinculado a los agentes responsables de la educación de niños, niñas y jóvenes, lo cual legitima a la autoridad como una capacidad inherente a un sujeto que posea poder. “las relaciones humanas están atravesadas por intercambios de poder en coherencia con la obediencia en tanto hay un reconocimiento del poder” (Gallego, 2011, p. 336).

Cuando se hace referencia a la autoridad en la familia, se adscribe a los roles paternos y maternos, ya que es una de las funciones que hacen parte de estas figuras familiares, principalmente al padre, quien se ha caracterizado por ser el responsable



de interponer las reglas y normas en el núcleo familiar y como tal ejerce su autoridad sobre los individuos que conviven en conjunto con este.

El padre es quien ha tenido el poder de imponer e imponerse ante los demás miembros que componen su familia, es decir, la jefatura masculina en las decisiones que afecta la familia –históricamente– ha estado en cabeza del padre, porque el ser proveedor económico le ha dado ese derecho, así como ser dueño y señor de todos los miembros de la familia; por su parte, la madre ha tenido poder, pero sin decisión, es decir su autoridad ha estado enmarcada en el afecto y la proveeduría de los alimentos (Gallego, 2011, p. 336).

Es importante hacer énfasis en las dinámicas familiares de la actualidad, en donde prevalecen las relaciones parentales disfuncionales, y definitivamente el tema de la autoridad, es un asunto poco explícito, porque no es delegado a una u otra figura maternal o paternal, esto lo afirma García y Guerrero (2011) cuando dicen que:

Es curioso que en las familias contemporáneas el padre es el gran ausente, no está presente en todas las formas familiares, su poder ha sido limitado y redistribuido con su pareja y sus funciones compartidas; aun así, continúa siendo el principal agresor (p. 305).



Las madres han sido una figura ligada a una autoridad menos rigurosa, que se basa en la exigencia del cumplimiento de deberes para sus hijos, pero desde actividades de poder más comprensibles; también es un sujeto mediador dentro del núcleo familiar, no obstante, en los casos cuando se requiere hacer las veces de madre y de padre, adopta una postura de autoridad que le permite tomar decisiones e interponer normas en el hogar al igual que el padre.

“El ejercicio de autoridad está vinculado con la función de protección y cuidado asumidas por el padre hacia los hijos y la madre, y de la madre con respecto a los hijos” (Gallego, 2011, p. 336). Estos son individuos que velan por el bienestar de sus hijos, buscando un desarrollo típico que les permita adaptarse al mundo, esto lo hacen a través de ejercicios de poder que facilitan este proceso, sin embargo, en medio de dicha función aparecen asuntos de tipo afectivo, que sin lugar a dudas pueden incidir en los ejercicios de autoridad.

Es claro que los niños y niñas de hoy, no son los mismos de hace tres décadas o de tiempos más antiguos, la llegada de diferentes medios de comunicación y la fácil accesibilidad a estos, ha generado un cambio trascendental en el pensamiento de los infantes e infantas, lo cual hace más difícil alcanzar los propósitos de la autoridad.

La desobediencia y la falta de control de niños, niñas y adolescentes, lo cual hace pensar que las viejas estructuras de relación entre adultos e infantes y adolescentes basadas en la obediencia y la “sumisión”, entendida como sinónimo de respeto a los adultos, son imposibles de mantener con jóvenes e infantes cada vez más



autónomos y conscientes de sus derechos y deseos de que sus voces sean escuchadas, reclamantes de relaciones de respeto también hacia ellos, sus intereses y sus identidades, a veces con circunstancias extremas de individualismo y unilateralidad (García y Guerrero, 2011, p. 202).

En definitiva, queda una fuerte incertidumbre frente a la autoridad de hoy, que ha sido deslegitimada, por lo difícil que puede resultar la formación de niños y niñas con SD, teniendo en cuenta los problemas sociales de la contemporaneidad, es decir, esto es un tema que debe ser repensado en el ámbito familiar y escolar, ya que es imposible pasar por desapercibida dicha situación.

5.4.2. Pautas de Crianza

El rol que desempeñan las figuras paternas y maternas, se ve reflejado en las directrices que estos mismos establecen para formar a sus hijos, en estas mismas se concretan las normas y reglas, al igual que las consecuencias que se pueden generar al incurrir en estas. “La Crianza hace referencia al modo como los padres o quienes agencien dichos papeles orientan el comportamiento de sus hijos y las consecuencias que tienen estos actos en su futuro desarrollo” (Manjarrés, 2012, p. 103).

Las pautas de crianza son definidas por Manjarrés (2012) como:



El canon que dirige las acciones de los padres, esto es, con el orden normativo que le dice al adulto qué se debe hacer frente al comportamiento de los niños.

Finalmente, las prácticas deben concebirse como acciones, esto es, como comportamientos intencionados y regulados, es decir, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de los niños (p. 107).

En lo que concierne a la crianza de personas con discapacidad, aún siguen vigentes los estereotipos y mitos frente a esta condición, en donde se conciben como niños eternos y a pesar de su edad o el desarrollo de capacidades, las pautas de crianza no se transforman. Esto lo afirma Manjarrés et al. (2013) cuando dicen que:

Las relaciones están transversalizadas principalmente por la visión o representación que tiene la familia de la discapacidad, la cual puede estar basada en creencias previas o construirse como consecuencia de la interacción y convivencia. Dichas representaciones pueden ser compartidas en el colectivo del núcleo familiar o pueden ser diferenciadas y contradictorias de acuerdo a particularidades y formas de pensar individuales, dictando cánones y estableciendo pautas, prácticas y expectativas de futuro, además de generar relaciones de interdependencia, autonomía, entre otras (p. 63).

Sumado a los sesgos frente a la discapacidad, se le agrega la culpa que algunas madres de familia generan, en torno a su hijo con SD, en donde las pautas de crianza pueden

ser fluctuantes o no delimitarse de manera asertiva, así mismo lo afirman, Bastidas, Ariza y Zuliani (2013)

Algunas madres asumen la responsabilidad de la discapacidad de su hijo y de las enfermedades concomitantes que puedan tener, porque les han transferido la culpa, debido a su condición de mujer que las sitúa en desventaja con un reloj biológico que no perdona, con esta explicación se enfrentan cara a cara con su hijo en la crianza (p.104).

5.5. Empoderamiento

Con respecto a los objetivos que persigue esta investigación es de gran importancia adelantar procesos con las familias, que les permitan reflexionar frente a las habilidades y fortalezas, que tienen para enriquecer las intervenciones que se llevan a cabo con sus hijos con discapacidad; para ello será necesario que estos mismos asuman un rol activo en el proceso de desarrollo de los niños y niñas con SD y así alcanzar las metas establecidas tanto a nivel grupal como individual. Esto quiere decir, que las madres se apropien de sus realidades y así puedan empoderar a sus familias y a sus pares, quienes están recorriendo el mismo camino. Con referencia a lo anterior podemos remitirnos a Silva, Loreto (2004) cuando dicen que:

El empoderamiento implica un tipo de intervención comunitaria y de cambio social que se basa en las fortalezas, competencias y sistemas de apoyo social que



promueven el cambio en las comunidades. Parte de su atractivo como concepto nace de su énfasis en los aspectos positivos del comportamiento humano, como son la identificación y fomento de las capacidades y la promoción del bienestar más que la curación de problemas o la identificación de factores de riesgo. Es un enfoque que analiza las influencias del contexto en vez de culpabilizar a las víctimas (p. 29).

Con referencia a lo anterior, el desarrollo de este proceso destaca el papel que tiene la familia como el agente que debe propiciar herramientas y apoyos que potencien el desarrollo de niños y niñas con SD, pero también les sugiere cambiar el foco de atención sobre las dificultades y empezar a preguntarse por, ¿cuáles son las ventajas de su hijo, de su familia y personales? en pro de lograr que los niños y niñas con SD sean autónomos. Otro papel de suma importancia es en este caso es el del educador especial, ya que es el encargado de brindar esas herramientas que propicien mejores interacciones entre las familias y su integrante con discapacidad.

Es así que empoderar a un grupo de madres desde un rol investigativo, sugiere fortalecer las herramientas conceptuales, frente a los saberes previos de estas mismas, buscando una mejor interpretación de las realidades particulares de cada progenitora, teniendo en cuenta que son vivencias totalmente diferentes, ya que cada familia adopta sus propias actitudes y subjetividades frente a la discapacidad, para afrontarla de manera diversa. “la experiencia de la discapacidad es única para cada persona ya que está influida por una compleja combinación de factores, desde



las diferencias personales de experiencias, temperamentos y contextos diferentes”

(Subiría, 2014, p. 93).

A partir de lo anterior, las madres buscan los apoyos y planifican sus propias alternativas, para suplir las necesidades de sus hijos con SD, desde las posibilidades existentes en el medio, sin embargo, cuando las necesidades superan los saberes experimentales de las madres, emerge una mayor apropiación de esa situación. Esto lo sustenta Subiría (2014), cuando afirma que:

Si bien, parece lógico pensar que a mayor gravedad más dificultades, los resultados se apoyan en la propia definición de empoderamiento, la cual se desarrolla según el individuo va encontrándose obstáculos y va superándolos. De este modo, si las limitaciones a las que se enfrentan las personas con esta problemática pueden propiciar oportunidad para potenciar esta fortaleza, un mayor grado de discapacidad puede generar mayor capacidad de superación (p. 92).

Como se ha evidenciado a lo largo de esta sección, las madres de niños y niñas con SD, ya tienen un bagaje experimental que hace alusión al empoderamiento, no obstante, ese mismo repertorio, debe motivar a otras madres para alcanzar altos niveles de empoderamiento, lo cual se puede reflejar en el trabajo realizado con las madres en cada uno de los encuentros individuales y grupales.



5.6. Comunicación y lenguaje.

La comunicación es parte esencial en la vida del ser humano, pues este está en constante comunicación desde que nace con todas las personas que lo rodean mamá, papá, hermanos o conocidos; esto es posible porque las personas, no solo se comunican por medio del habla; sino por el contrario lo hacen por medio del llanto; la sonrisa; cuando fruncen el ceño; cuando están tristes; con la postura; las expresiones faciales; los movimientos de las manos; la forma de caminar y la forma de vestir. Es por ello que al hablar de la comunicación. Kumin (2014) la define cómo:

Holística. Es decir, es más que la suma de sus partes. Para entender su significado, necesitas prestar atención no solo a lo que se dice sino también a cómo se dice. La comunicación incluye lo cercano que estoy a ti, si arrugo mis hombros, si me muestro confiado o vencido, cómo suena mi voz, y si estoy sonriendo, o mi gesto es desdeñoso o ceñudo (p. 15).

Por otra parte, se concibe el lenguaje cómo:

Una herramienta que se usa de manera privilegiada para comunicarse e interactuar con otras personas. El lenguaje se utiliza con una clara intencionalidad comunicativa y con funciones diversas, como regular la conducta de los demás, pedir información, formular preguntas, describir situaciones, explicar y hasta



imaginar. Pero, de la misma forma, el lenguaje también nos sirve para conocer y representar la realidad, para establecer relaciones entre objetos y eventos, así como para expresar emociones y sentimientos (según Acosta y Moreno 2005, citando a Belinchón, Riviere e Igoa, 1992:19, p.2).

En este orden de ideas es necesario decir que el lenguaje está conformado por tres dimensiones que se dividen en forma, contenido y uso, las cuales, según Díaz, Caneja (2006) se entienden cómo:

5.5.1. La forma.

El nivel fonológico: en este nivel se encuentra la fonética que es la que estudia los sonidos y la fonología se ocupa de las reglas y organización del significante o forma de la palabra (párr. 19).

El nivel sintáctico: hace referencia a la gramática o estructura del lenguaje, es decir, el orden en que las diferentes partes del habla se presentan en una oración. Su función primordial es combinar las palabras de una determinada lengua para formar oraciones (párr. 27).

5.5.2. El contenido

El nivel semántico: es el que hace referencia al significado de lo que se dice. Las unidades de este nivel son las palabras y los morfemas. Estos últimos hacen alusión a pequeñas partículas incluidas en muchas palabras, que aisladas no significan nada



pero que unidas a otros fragmentos (raíz) hacen que el enunciado proporcione una u otra información. De igual manera el vocabulario también forma parte del contenido del lenguaje (párr. 28).

5.5.3. El uso

La Pragmática trata del uso social del lenguaje, tanto en recepción (comprender no sólo las palabras sino la intención del otro) como la expresión (ser capaz de ser eficaz, pertinente y de ajustar el lenguaje al contexto y al interlocutor). Gleason en 1985 (extraído de Monfort, 2004) la describió como “el uso que se hace del lenguaje para expresar las propias intenciones y para conseguir hacer cosas en el entorno (Federación de autismo Andalucía, p. 143).

Este componente a su vez está compuesto por una serie de factores que permiten hacer uso del lenguaje de acuerdo a las demandas del contexto las cuales según Kumin (2014) son:

- Cinética: el uso del gesto.
- Proxémica: el uso de la distancia y del espacio cuando interactuamos con los demás.
- Intención: el propósito de la comunicación.
- Contacto visual: mirando directamente al interlocutor (también conocido como mirada recíproca).



- Expresión facial: el significado emocional de los movimientos de la cara, como la sonrisa o el fruncimiento del ceño.
- Peticiones: pedir algo por medio de la comunicación.
- Facultades conversacionales: la interacción social entre los interlocutores, incluyendo el intercambio de turnos.
- Variación estilística: la habilidad para adaptar nuestra habla y nuestro lenguaje a diferentes interlocutores y público.
- Presuposiciones: lo que ya sabemos o suponemos que puede influir en la conversación.
- Topicalización: incluye introducir temas, mantenerse en un tema, cambiarlo y finalizarlo.
- Aclaración y reparaciones: pedir a tu interlocutor que te aclare la información que no entiendes, o proporcionarle la información que precisa cuando es él quien no te entiende a ti (p.181).

De manera similar se encuentra que los niños con SD presentan a nivel pragmático tanto habilidades como factores a mejorar los cuales hacen referencia según Kumin (2014) a que:

Aunque es verdad que tenemos que ayudarles para que aprendan cómo usar el lenguaje en determinadas situaciones, la buena noticia es que generalmente quieren interactuar y comunicarse con los demás, y que son capaces de interactuar socialmente. La comunicación puede efectuarse con gestos, por medio del lenguaje



de signos, de un tablero de comunicación, de un aparato electrónico o mediante el habla (p.182).

5.7. Conducta verbal

Partiendo de que el lenguaje es una herramienta para fomentar los intercambios

comunicativos y modificar o controlar una conducta se hace necesario traer a colación el término de lenguaje que Skinner (1981) denominó como conducta verbal.

Se refiere a ésta como la conducta que es reforzada a través de la mediación de otras personas, necesita, como veremos, ciertos refinamientos. Tal definición no nos dice mucho acerca de la conducta del oyente, aunque habría muy poca conducta verbal que considerar si no existiera alguien que hubiera adquirido previamente ciertas respuestas especiales ante las pautas de energía generadas por el hablante. Esta omisión puede justificarse porque la conducta del oyente, cuando actúa como mediador de las consecuencias de la conducta del hablante, no es necesariamente verbal en ningún sentido particular. No puede, de hecho, distinguirse de la conducta en general; y una descripción adecuada de la conducta verbal necesita cubrir sólo la parte de la conducta del oyente que sea necesaria para explicar la conducta del hablante. Las conductas del hablante y del oyente, tomadas en conjunto, forman lo que podría denominarse episodio verbal total (p.12).

5.8. Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC)

Al momento de pensar en cómo hacer que los niños con SD tengan mejores intercambios comunicativos con personas tanto de su núcleo familiar como con sus docentes y amigos, es necesario tener en cuenta los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, los cuales según Kumin (2014) son:

Un sistema complementario que enriquece las facultades comunicativas del niño, proporcionándole vocabulario, estructuras de las frases y comentarios que son nuevos o muy difíciles para que los realice por sí mismo. A veces, los signos, los tableros de comunicación o los aparatos electrónicos también se utilizan para complementar el habla, cuando la inteligibilidad está suponiendo un problema para un niño algo mayor o un adolescente, que tienen mucho que decir, pero a los que cuesta mucho entender (p. 202).

De igual manera según (Tamarin,1993) se conciben como:

Un instrumento de intervención logopédico educativos destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o del lenguaje, cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de



comunicación (funcional, espontánea y generalizable): por sí solos o en conjunto con códigos vocales o como apoyo parcial a los mismos. (Federación de autismo Andalucía, s.f, p. 114).

5.9. Conducta disruptiva

La formación en el hogar de niños y niñas, independientemente de cual sea su condición, resulta ser un proceso delicado, ya que implica la concertación de normas y reglas, al igual que delimitar los roles dentro del núcleo familiar, lo cual resulta ser complejo, porque los padres de familia adoptan diferentes formas de crianza, que a su vez pueden favorecer la aparición de conductas disruptivas que pueden ir desde un berrinche hasta la agresión.

Estas conductas se presentan en niños, que frente a pequeñas frustraciones se encolerizan e incurrir en pataletas con el objetivo de satisfacer sus necesidades, discuten frecuentemente con adultos, se rehúsan a cumplir sus indicaciones o se oponen de manera activa. Tienden a culpar a otros de sus errores o mal comportamiento y a ser vengativos y molestos (Navarrete, 2011, p.40).

Es importante reconocer cuando se traspasa la frontera entre una conducta normal y acorde a la etapa del niño o la niña con SD, a la aparición de un patrón comportamental recurrente, que incide en las dinámicas familiares y en el propio desarrollo del infante e infanta, por ello Capone (2007) define que:



La conducta disruptiva o desorganizadora se refiere a un patrón de descontrol de la conducta, observable, capaz de desorganizar tanto las actividades interpersonales como las de grupo. Es importante distinguir entre “niños activos con una conducta apropiada a la edad de su desarrollo” de los que muestran un patrón persistente de descontrol conductual que provoca alteraciones sociales y/o académicas (p.101).

Por otro lado, también está la necesidad de encontrar aquellos elementos del ambiente que pueden estar reforzando dichas conductas en los infantes e infantas con SD; además identificar cuáles de las conductas disruptivas son frecuentes y logran desestabilizar al niño o la niña y a las dinámicas familiares, esto con el fin de poderlas prevenir o desviarlas. En cuanto a la identificación de la conducta problemática, se pueden considerar tres tipos de conductas: aquellas que interfieren en el aprendizaje, las que interfieren con habilidades que ya se han aprendido, y las conductas que resultan perturbadoras para la familia o que provocan autolesiones (Rotman, 2008, p. 22).

Las pautas de crianza, también generan la fijación de conductas disruptivas, ya que no tomar una postura como figura paternal y maternal, en las situaciones donde se debe emitir una negación a las demandas de los niños y niñas con SD, produce el aumento de estas conductas y como consecuencia la aparición de otros patrones comportamentales indeseados, esto lo sustenta Ison (2004) cuando afirma que:



Los progenitores de los niños con conductas problema se caracterizan por implementar normas disciplinares inconsistentes, es decir, giran rápidamente de la rigidez hacia la permisividad en el cumplimiento de las pautas de convivencia o de las órdenes dadas por alguno de los progenitores (p.262).

5.8.1. Escala de evaluación ICADIEP

Las siglas ICADIEP, hacen alusión a el inventario de conducta adaptativa para alumnos con discapacidad intelectual en el nivel de preescolar, con un propósito claro, expresado por Márquez, Calderón & Silva (2006) como:

Contar con un instrumento auxiliar para el docente de educación especial en cuanto a la evaluación de la conducta adaptativa, que le permita realizar el diagnóstico, clasificación y planificación de los apoyos, tanto en alumnos de los centros de Atención Múltiple (CAM), como en los de las Unidades de Servicios de Apoyos a la Escuela Regular del nivel preescolar, de los cuales se sospeche que sus necesidades educativas especiales se asocian a discapacidad intelectual (p.2).

6. Diseño Metodológico

Esta investigación es descriptiva y da cuenta del empoderamiento de las madres de la Asociación de los Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, en relación a la modificación de la pragmática y de la conducta en niños y niñas con SD.

6.1. Investigación cualitativa

Tiene como objetivo la construcción de conocimiento mediante el acercamiento e inmersión en diversas realidades sociales, en las cuales el investigador asume una postura participativa que le permita conocer, analizar y buscar las posibles soluciones que contribuyan a la transformación sobre una problemática o un grupo poblacional. Es así como la investigación cualitativa es definida cómo:

La investigación cualitativa es pragmática, interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas. Es una amplia aproximación al estudio de los fenómenos sociales, sus varios géneros son naturalistas e interpretativos y recurre a múltiples métodos de investigación. De esta forma, el proceso de investigación cualitativa supone: a) la inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio, b) la valoración y el intento por descubrir la perspectiva de los participantes sobre sus propios mundos, y c) la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y esos participantes, como descriptiva y analítica y que privilegia las palabras de las personas y su



comportamiento observable como datos primarios (según Marshall y Rossman (1999:2,7-8), citado por Vasilachis, 2006, p. 26).

Por ende en esta investigación partió de buscar, a través de las voces de las madres de los niños con SD, cuáles eran las principales necesidades a nivel del desarrollo cognitivo, desarrollo motriz y desarrollo de las habilidades sociales; que presentaban sus hijos, dando lugar así a la implementación de intervenciones encaminadas a empoderar a las madres en aspectos como la potenciación de la pragmática y la modificación de conducta en los niños con SD; mediante actividades que permitieran la inmersión del docente en educación especial con respeto al trabajo familiar, como la mejor estrategia para fomentar en sus hijos conductas que les permitan tener intercambios comunicativos asertivos con las personas que los rodeaban.

6.2. Estudio de caso múltiple

La presente investigación hizo parte de la metodología de estudio de caso múltiple, ya que se partió por considerar la realidad de las madres de la Asociación de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down de la ciudad de Medellín, en relación con la pragmática y la conducta de sus hijos. De allí que, se buscara analizar las diferentes realidades construidas por las familias, las cuales fueron de gran apoyo para otras familias que estaban afrontando las mismas dificultades. Es por ello que específicamente se hable de un estudio de caso múltiple, este entendido como aquellos que:



Se distinguen por sus posibilidades para la construcción y desarrollo de teoría, pudiéndose –en estos diseños a diferencia de la Grounded Theory y la etnografía–, en caso de considerarse apropiado, tomar como punto de partida la guía de un determinado marco conceptual y teórico. Estos diseños permiten a partir de diferentes instancias de comparación extender los resultados empíricos hacia fenómenos de similares condiciones y niveles más generales de teoría, así como elaborar explicaciones causales «locales» referidas a la comprensión de procesos específicos y en contextos definidos (Miles y Huberman, 1991, Acordando con Maxwell, citado por Vasilachis, 2006, p. 225).

Por otra parte, Stake (2005) concibe el estudio de caso múltiple o colectivo como:

Un conjunto de casos que se estudia de forma conjunta para investigar un determinado fenómeno, población o condición general. En realidad, se trata de un estudio instrumental extendido a varios casos. Los casos pueden ser similares o no, ya que no es necesario conocer de antemano si tienen alguna característica en común (Rodríguez y Valdeoriola, s.f. p. 58).

6.3. Población Participante

La población con la cual se desarrolló esta investigación, consto de seis madres, seis niñas y un niño entre los tres y nueve años de edad de la Asociación de Niños, Niñas y



Jóvenes con Síndrome de Down, con las cuales se adelantó el empoderamiento de las madres en aspectos como la modificación de la pragmática y la conducta en dicha población.

Para llevar a cabo este proceso investigativo se tuvieron en cuenta varios aspectos, el primero de ellos fue las voces de las mamás al manifestar en varios encuentros grupales la necesidad de que sus hijos “ojalá aprendieran a comprender lo que se les dice y se expresaran con coherencia”; “que mejore sus conductas, la manera como se comportan en diferentes situaciones” (encuentro grupal N° 2, 17 de noviembre, 2017). El otro aspecto a considerar fue como se iban a trabajar estas temáticas de acuerdo a las necesidades de los niños, niñas, familias y el tiempo establecido para la intervención. Ya que de ahí partía el éxito de la ruta a implementar con cada uno de los participantes.

Lo anterior consistió en un primer momento en realizar un encuentro con una duración de dos horas, el cual permitió definir cuáles eran esas familias que se empoderarían en técnicas y herramientas que les permitieran mejorar las conductas en sus hijos y cuales madres y niñas trabajarían en el reforzamiento de la pragmática. Estando clara la división de los grupos se procedió a ubicar su domicilio, establecer su contacto telefónico, definir los horarios disponibles y firmar el consentimiento informado. (anexo A)

Para de esta manera iniciar con la aplicación de las escalas de evaluación entre las que se encontró el inventario de conducta adaptativa para alumnos con discapacidad intelectual en el nivel de preescolar (ICADIEP) y la escala de evaluación de



lenguaje que fue diseñada por las estudiantes con aportes que han tenido a lo largo de su carrera. Ambos instrumentos contribuyeron al proceso de exploración para identificar cómo se encontraban los niños y niñas en aspectos concretos del desarrollo del lenguaje comprensivo, expresivo, y en lo concerniente al componente fonológico, semántico, pragmático, morfológico y la conducta.

6.4. Recolección de información.

Los instrumentos utilizados para la recolección, análisis y sistematización de la información obtenida en cada una de las fases de este proyecto, hacen referencia a:

- La observación participante: “es participante cuando para obtener los datos el investigador se incluye en el grupo, hecho o fenómeno observado para conseguir la información “desde dentro” (Alarcón, Benguría, Gómez y Pastellides, 2010, p. 16).

Esto se evidencio durante todo el proceso que se adelantó con las madres, los niños y niñas, ya que, al momento de aplicar y generar estrategias en pro de mejorar las habilidades pragmáticas y la conducta, las investigadoras a medida que trabajaban con los participantes observaban como se daban los intercambios comunicativos; cuáles eran las normas que regulaban sus interacciones. Además, de cuales acciones implementaban la madre para controlar las conductas disruptivas de los niños y niñas.



- La entrevista semi-estructurada:

Su característica esencial es la flexibilidad. Los objetivos no están predeterminados y cerrados de antemano, la responsabilidad es más compartida, si bien corresponde en mayor parte al entrevistador, los ambientes son más distendidos, su formalización es menor. Suelen utilizarse para realizar exploraciones, para recopilar informaciones previas y estudiar las posibilidades de intervención en contextos educativos, para los procesos de orientación escolares, vocacionales y personales, etc. (Tapia, 2011, p. 11).

Esta herramienta sirvió como base para indagar, explorar y conocer las dinámicas familiares de las personas que fueron participes de este proceso de investigación; además permitió conocer el estado de los niños y niñas en cada uno de sus desarrollos, de acuerdo a lo que expresaban sus madres, para posteriormente crear una ruta de intervención que permitiera ahondar más sobre las necesidades expresadas por sus madres.

- Escalas de evaluación:

Las escalas o rubricas representan una serie de criterios utilizados para evaluar procedimientos complejos y proporcionar información útil a los estudiantes para



mejorar cierto desempeño. Son una auténtica herramienta de evaluación, que permite a los estudiantes tomar parte activa en su proceso de aprendizaje. (Alfaro, 2010)

De acuerdo a lo anterior este proceso estuvo enmarcado por dos escalas de evaluación, encaminadas a conocer puntualmente como se encontraban las niñas y los niños a nivel del lenguaje y la conducta; para posteriormente realizar un análisis que permitiera dar cuenta sobre las principales dificultades a nivel del lenguaje y la conducta, y así definir unas rutas de trabajo según fuera el caso.

- Cuestionarios: “es un documento formado por un conjunto de preguntas coherentes y organizadas, estructuradas y secuenciadas de acuerdo con una determinada planificación, a las cuales el sujeto tiene que responder en forma positiva o negativa” (Alarcón, Benguria, Gómez y Pastellides, 2010, p. 36).

Dicho instrumento se implementó en un primer momento para obtener información como:

conformación del núcleo familiar, estrato socio- económico, nivel educativo de las madres y los padres, estado de salud de los niños y niñas y como ha sido e proceso de inclusión escolar en las infantas e infantes.

- Registros Anecdóticos: “Relato descriptivo de episodios o anécdotas significativas vinculadas a un suceso descrito a través de una observación. (Anotar lo que se ve)” (Alarcón, Benguria, Gómez y Pastellides, 2010, p. 27).
- Diarios de campo: “Son informes personales que se utilizan para recoger información sobre una base de cierta continuidad. Suelen contener notas confidenciales sobre observaciones, interpretaciones, hipótesis o explicaciones.

Refleja la experiencia vivida” (Alarcón, Benguria, Gómez y Pastellides, 2010, p. 25).

Los dos últimos instrumentos mencionados permitieron plasmar las experiencias de las madres en cuanto a las conductas disruptivas que sus hijos tenían e incidían en las dinámicas familiares, su frecuencia y las medidas asumidas ante dichas situaciones. De manera similar permitió el análisis de la participación de las madres y la incidencia que tuvo dicho proceso para potenciar la pragmática en sus hijos con SD.

6.5. Fases del proceso de investigación

Para darle cumplimiento a los objetivos de esta investigación se tienen en cuenta cuatro fases, las cuales hacen referencia a la fase de diagnóstico, la fase intervención, a fase de empoderamiento y por último la fase de análisis y sistematización de experiencias.

Fase I, En la parte inicial se realizaron talleres grupales con las nueve madres participantes en la Universidad de Antioquia y en casa Olano con una intensidad de tres horas, que permitieron describir las condiciones sociodemográficas, educativas y de salud de los niños y niñas con SD, para ello se aplicaron entrevistas semiestructuradas que posibilitaron conocer dichas características. De igual manera se llevó a cabo un segundo taller que partió de actividades planteadas para que las madres expresaran las necesidades que ellas consideraban que se debían trabajar con sus hijos, y a la par actividades que permitieron analizar cómo se encontraban los infantes e infantas

a nivel de cada uno de sus desarrollos. A partir de esto se decidió que el proceso estaría encaminado a potenciar la pragmática y la conducta.

Fase II, corresponde a los objetivos específicos dos y tres, los cuales pretendían por una parte potenciar la pragmática y la conducta, a partir de la intervención basada en la familia y haciendo uso de algunas técnicas del análisis conductual aplicado, que permitieron generar estrategias pedagógicas en espacios familiares, que facilitaron la modificación de la conducta en estos niños y niñas; para lo cual se dividió el grupo en dos subgrupos de acuerdo a las necesidades que manifestaron las madres y en otros casos de acuerdo a las percepciones de las docentes, quedando así un subgrupo que enfocó su trabajo con las madres enseñándoles estrategias que les permitieron saber cómo anticipar y reaccionar ante determinado tipo de conductas, para ello se llevó a cabo la realización de encuentros con las familias y el otro subgrupo enfocó su trabajo con las madres y las niñas potenciando la pragmática; dichos procesos se caracterizaron por la participación activa de las madres en los procesos de aprendizaje de sus hijos.

Fase III, en esta fase se trataba de brindar espacios que les permitieron a las madres de familia construir conocimientos de manera colectiva, a partir del intercambio de vivencias y de estrategias que ellas implementaban con sus hijos, de acuerdo a los apoyos brindados en la fase anterior por las docentes y de esta manera transmitir aprendizajes que pudieran contribuir al bienestar de las otras familias.

Fase IV, esta consistió en describir y analizar las estrategias abordadas con las madres en la modificación de la conducta y la pragmática, a partir de las vivencias que se



desarrollaron en cada una de las sesiones, y por último se realizaron las reflexiones correspondientes al rol del educador especial en el trabajo con las familias y los niños con SD, de acuerdo a su formación profesional.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



7. Consideraciones éticas

Para la presente investigación, se retoma la resolución número 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación, específicamente el capítulo III, de las investigaciones en menores de edad o discapacitados. También se tendrán en cuenta los principios y guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación, planteados en el informe Belmont, los cuales apuntan a: 1. Respeto por las personas, por lo que los individuos deben ser tratados como agentes autónomos y las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección; 2. Beneficencia, cuyos principios apuntan a no hacer daño, aumentar los beneficios y disminuir los riesgos; 3. Justicia, desde el cual se busca una equiparación entre los beneficios y las cargas.

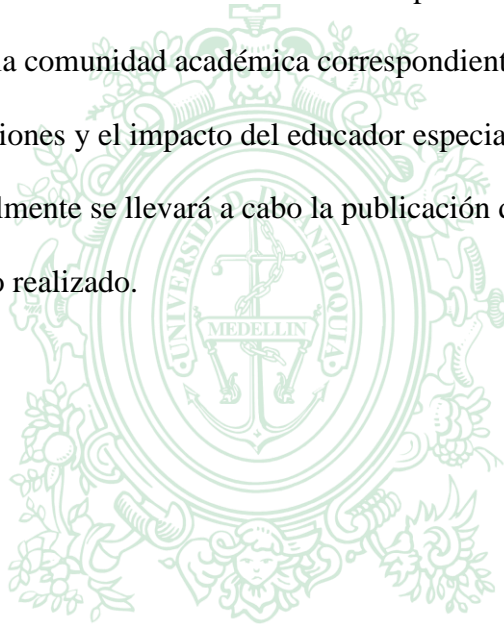
Los resultados no serán utilizados en perjuicio de los individuos participantes, además se respetará la privacidad y anonimato de las personas. Las evidencias como fotografías, videos, entrevistas, relatos, entre otros, serán utilizados con fines exclusivamente académicos e investigativos. Además, se plantea a los participantes la posibilidad de retirarse en cualquier momento de la investigación.

Teniendo en cuenta que el objetivo de la investigación parte de mejorar aspectos, tales como, la pragmática y la conducta, se plantea la necesidad de aportar a la Asociación de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, una cartilla pedagógica con elementos prácticos que permitan seguir contribuyendo al desarrollo de sus hijos.



7.1. Compromisos y estrategias de comunicación

Los estudiantes integrantes al proceso investigativo, se comprometen a generar espacios de divulgación académica, los cuales estarán divididos en tres partes, la primera consiste en un encuentro con la Asociación de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down, con el fin de exponer el producto final y tomar en cuenta los aportes por parte de las madres. Posteriormente se pretende realizar una socialización con la comunidad académica correspondiente, para exponer los hallazgos, conclusiones y el impacto del educador especial en dicho proceso investigativo, finalmente se llevará a cabo la publicación de un artículo académico dando cuenta de lo realizado.



8. Hallazgos

8.1. Fase Diagnóstica

Este proyecto se realizó en la ciudad de Medellín- Colombia entre los semestres 2017/02 y 2018, con un grupo de familias pertenecientes a la Asociación de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down de dicha ciudad; en el cual participaron seis madres de familia entre los veintitrés y cuarenta y uno años de edad; un niño, seis niñas entre los tres y nueve años de edad, bajo dos temáticas relacionadas entre sí, como son la pragmática y conducta desde la implementación de estrategias pedagógicas, basadas en las técnicas de modificación de conducta, para favorecer ambos asuntos y de esta manera facilitar la adquisición de habilidades sociales.

La mayoría de las familias pertenecientes a la Asociación, fueron categorizadas en el nivel socioeconómico dos, indicando que son una población de bajos recursos, según los lineamientos dados por el DANE a nivel nacional, para la estratificación de viviendas y hogares; aunque también había una familia de estrato socioeconómico cuatro, lo cual representó un número mayor de ingresos con relación a las otras familias. Las madres que participaron del proceso investigativo en su mayoría culminaron sus estudios de educación formal y dos de ellas poseen el título de técnicas y una de profesional. Pero en su mayoría expresaron que actualmente no se encuentran laborando, debido a que son amas de casa, lo cual implicaba una entrada de ingresos inferior a la esperada, pero a su vez representaba



una ventaja en cuanto al acompañamiento de sus hijos e hijas desde el hogar, ya que esto generaba mayores oportunidades de progreso en el desarrollo de los niños y niñas con SD. Por otra parte, los padres en su totalidad manifestaron estar laborando en ocupaciones estables, que sin lugar a dudas producían ingresos que medianamente suplían las necesidades básicas de sus hogares.

No obstante, habría que mencionar que, dentro de la investigación, con ayuda de los instrumentos de recolección de datos, se evidenciaron dos tipologías familiares. Es decir, familias nucleares y familias extensas, las cuales hacían parte de la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down. En las encuestas se identificó una prevalencia en la tipología de familia extensa; en la que la madre era la persona empoderada del proceso de desarrollo y educación de sus hijos e hijas; mientras que la mayoría de los padres solamente asumían el sostenimiento económico de sus hijos e hijas, más no se involucraban en el proceso de desarrollo y educación de estos.

Así mismo en las encuestas realizadas a los padres, se encontró un componente común en los diagnósticos de los usuarios pertenecientes a la Asociación, en su gran mayoría presentaban SD o DI. La detección de dichas condiciones, se realizó en los primeros meses de vida y eran patologías de tipo congénito, lo cual implicaba un tratamiento diferencial en lo que concierne al acceso a la educación y otros ámbitos que hacían parte de la cotidianidad; con ello se hace referencia a que las condiciones de salud de los niños y niñas con SD ha sido un asunto trascendental dentro del goce efectivo

del derecho a la educación, por ello una gran parte de los usuarios, estaban desescolarizados o habían desertado de los centros educativos.

En su totalidad, los niños y niñas de la Asociación, asistían en determinadas ocasiones a los servicios de salud, específicamente aquellos terapéuticos, en áreas del lenguaje, psicología, terapia ocupacional entre otros, sin embargo, las madres expresaban que la frecuencia no era la más pertinente; lo cual les generaba una gran preocupación y constantemente hacían referencia a dicha necesidad terapéutica, para que de esa manera sus hijos e hijas pudieran fortalecer diversas habilidades que propiciaran su autonomía y pudieran acceder a la educación formal; ya que, de no ser así las puertas de las instituciones educativas oficiales permanecerían cerradas para ellos.

Por otra parte, hay que resaltar que las temáticas abordadas en este proceso son producto de las necesidades que expresaron las madres en el taller diagnóstico aplicado el 17 de noviembre del 2017, el cual estuvo fundamentado en dos subgrupos que brindaron, por una parte, actividades lúdicas que permitieron hacer una evaluación diagnóstica de las habilidades de los infantes e infantas con SD y un taller reflexivo con las madres que permitieron conocer su sentir y escuchar las voces de las mismas. Es decir ¿Qué les preocupaba? ¿Hacia dónde querían ir?; y por otra parte para tener una idea del estado inicial de los niños y las niñas en el ámbito cognitivo, motor, conductual y del lenguaje. Por ello algunas de las problemáticas abordadas en dicho proyecto surgieron a partir de la observación directa con los niños y las niñas con SD, mientras que otras aparecieron de manera explícita a partir de las voces y el discurso de las madres.



Los siguientes párrafos dan evidencia de las necesidades encontradas en cada uno de los desarrollos de los niños y niñas asistentes, las cuales se observaron durante actividades que proponían bailes, lecturas y actividades manuales y posteriormente las necesidades expresadas por las madres. De acuerdo a esto se evidenció que a nivel cognitivo se hace necesario trabajar con los niños y niñas la estimulación y fortalecimiento de los dispositivos básicos de aprendizaje, más específicamente, la permanencia en la tarea, la atención, seguimiento de instrucciones, memoria a corto y largo plazo y el pensamiento lógico. Además, se evidencio que se les dificulta seguir normas y adaptarse a ellas.

Respecto al lenguaje se hicieron presente dificultades, más específicamente en la coherencia discursiva. Es decir, en la coherencia y cohesión de lo que dicen, ya que la mayoría no seguía el hilo conductor de una conversación, les costaba mucho vocalizar por lo que se expresaban por medio de señas y frases muy cortas lo que deseaban; de igual manera se evidenció un vocabulario empobrecido y algunas dificultades en reconocer adverbios de tiempo, lugar y cantidad. Esto se pudo evidenciar al momento de darles las instrucciones, pues no reconocían cuando era mucho o poco, por lo cual las docentes en formación debían realizar un trabajo más individualizado; otra parte en la cual se hizo presente esta dificultad fue al momento del baile, ya que les costaba mucho trabajo identificar adelante, atrás, arriba, allí, allá....

Finalmente se observó que las dificultades motrices más relevantes en ellos eran: dificultad en la marcha; el desplazamiento de manera independiente y el agarre de pinza, de



acuerdo a ello se puede decir que habría que realizar un trabajo que permitiera potenciar tanto las habilidades motrices finas como las gruesas.

Con relación al trabajo con las madres se utilizaron diferentes estrategias, entre ellas el diligenciamiento de un cuestionario titulado “qué tanto conozco a mi hijo”, posteriormente se llevó a cabo la actividad “colcha de retazos” y por último “la silueta”; con ellas se buscó poner en evidencia las situaciones que les preocupaban en relación con la discapacidad o la vida cotidiana de sus hijos e hijas, encontrando en palabras de las madres necesidades que tenían que ver con:

- “Lenguaje y comunicación, escuela, socialización, inclusión, deporte, natación, lecturas, música, bicicleta, seguridad y autonomía”
- “Escuela, socialización, mandados, cantar, bailar, independencia, universidad”
- “Lenguaje, comunicación, instrumentos musicales, salir en tv, baile”
- “Caminar, correr, jugar”
- “Más fuerza, diferenciar lo bueno de lo malo, componente cognitivo”
- “Pautas, normas, me desafía, leer, escribir, independencia”
- “Lenguaje, pautas de crianza”
- “Movilidad, lenguaje, autocuidado, amor”. (Encuentro grupal, N° 2, 17 de noviembre, 2017)

La necesidad más expresada. Es decir, la que se planteaba con mayor frecuencia entre las madres hacía alusión al desarrollo del lenguaje, específicamente el componente

pragmático, pues las madres ponen en manifiesto que no contaban con sistemas de comunicación, o que los que se habían adquirido eran netamente caseros. Por ende, la comunicación y la socialización de sus hijos e hijas con otras personas se tornaba difícil y muy limitada; ya que, al no tener una comunicación asertiva, las demás personas tendían a ignorarlos o a tomar distancia, debido a que no había un intercambio expresivo; lo que conllevaba a que solo se relacionarían con su círculo familiar y en el peor de los casos únicamente con su mamá.

Otro aspecto recurrente dentro de las necesidades expresadas por las madres, eran las pautas de crianza, ya que las madres manifestaban algunas situaciones complejas, como la dificultad en el establecimiento de normas y las actitudes desafiantes de algunos de sus hijos e hijas, que en edades tan cortas no acataban órdenes y preferían evadir las reglas impuestas en el hogar.

Por otra parte, se encontró la autonomía como una de las necesidades más álgidas, ya que algunas madres manifestaron que idealizaban a sus hijos e hijas realizando algunas actividades diarias de manera independiente y que sin lugar a dudas estaban dispuestas para aportar con su compromiso a la realización de este propósito.

Finalmente aparece otra necesidad, en donde las madres, hacían énfasis en el ingreso de sus hijos e hijas a centros educativos, buscando la socialización con otros niños y niñas con o sin discapacidad, pero que realmente lograran un grado de independencia y algunas habilidades básicas para una efectiva inclusión social. Por lo cual se ponía de nuevo en evidencia la prioridad de trabajar sobre el desarrollo de la pragmática y la conducta.

De acuerdo con lo dicho hasta el momento se decidió y se propuso a las participantes desarrollar la presente investigación sobre aspectos tales como la pragmática y la conducta. Para ello se establecieron algunas prioridades para pertenecer a cada uno de los subgrupos, por ejemplo, la petición explícita de la madre o la asignación de acuerdo a la necesidad más trascendental del niño o la niña. Es así que en el trabajo de la pragmática se contó con dos madres y dos niñas, y en caso de la conducta se contó con cuatro madres, cuatro niñas y un niño. Dicho proceso se concibió de corte cualitativo y tuvo en cuenta para la recolección y análisis de la información instrumentos tales como: diarios pedagógicos y los registros anecdóticos, ya que estos aportaron en gran medida a detectar los avances y retrocesos que presentaban los niños, niñas y las familias en cada una de las sesiones realizadas.

Por otra parte, se aclara que las intervenciones se realizaron en contextos como la Universidad de Antioquia, la cual contaba con un ambiente previamente adaptado de acuerdo a las actividades realizadas con cada una de las niñas, en el caso de la pragmática y en los hogares de las madres en cuanto a la conducta.

Para formular cada una de las planeaciones se realizó un diagnóstico inicial, a partir del cual se concretó fundamentar la presente propuesta en el análisis conductual aplicado, específicamente desde el modelo de condicionamiento operante de Skinner, porque respondía de manera asertiva a las necesidades conductuales y pragmáticas expresadas por las madres, quienes hacían evidente su gran preocupación por algunos comportamientos y dificultades a nivel del lenguaje de sus hijos e hijas, debido a que estas conductas en cierta medida se podrían deber a



que los intercambios comunicativos no respondían a las intenciones del niño o la niña, sino que se centraban en la interpretación que la madre hacía de las expresiones poco inteligibles de sus hijos e hijas, que al final terminaban por afectar el bienestar familiar y a su vez generar conflictos de autoridad.

Partiendo de lo anterior se utilizaron algunas técnicas de modificación conductual que permitieron dar respuesta a la conducta verbal, a partir de su implementación y reflexión sobre cómo el ambiente puede incidir decisivamente en las conductas del niño o la niña en su núcleo familiar.

Ahora bien, a lo que se refiere a los encuentros grupales, que se llevaron a cabo en la tercera fase del proyecto se realizaron cuatro reuniones con las familias. dichos espacios giraron en torno a temas como: habilidades comunicativas e interpersonales, generando redes de apoyos entre las madres que les permitieron conocer como había sido el trabajo realizado con respecto a la pragmática, la conducta y el juego como estrategia pedagógica para el aprendizaje de sus hijos e hijas.



Figura 1. Actividad que necesita mi hijo (2017) **Figura 2.** Actividad de diagnóstico (2017)

8.2. Trabajando la pragmática con las niñas y madres de la Asociación

Avanzando en el análisis, se abordará cómo fue el proceso en cuanto al segundo objetivo, el cual dio pie al trabajo mancomunado entre la docente, y dos familias¹, entre las que se encontraban Carolina y Juliana, las cuales tenían tres y cinco años y, sus respectivas progenitoras. Dicho proceso costó de siete a nueve sesiones, las cuales se llevaron a cabo en la Universidad de Antioquia y contaban con una intensidad horaria de 40 a 60 minutos, estas estaban mediadas por material visual, auditivo y táctil, además de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, que permitieron responder a los intereses de las niñas y de la misma manera a la pragmática, que es la temática que se decidió trabajar en este caso; Además, permitió evidenciar cómo era el intercambio comunicativo entre las mamás y las

¹ Por cuestiones de protección de identidad, las 2 familias serán nombradas de 1 a 2 y a cada participante se le designará un nombre ficticio.



niñas, y de igual manera brindó la oportunidad de empoderar a los adultos sobre el aprovechamiento de actividades cotidianas para mejorar el lenguaje en sus hijos.

Para dar inicio, se hizo necesario conocer cómo se encontraban las niñas en cada uno de los componentes, para lo cual se llevó a cabo la aplicación de un cuestionario² que permitió conocer las habilidades comunicativas que tenían las niñas y cómo era su proceso de interacción con su núcleo familiar, pero además con otras personas de su contexto.

Posteriormente, se aplicó una escala de evaluación³ que fue diseñada por las estudiantes con aportes que tuvieron a lo largo de su carrera y que contribuyeron al proceso de exploración, en cuanto a cómo se encontraban las niñas en aspectos concretos del desarrollo del lenguaje comprensivo, expresivo, y en lo concerniente al componente fonológico, semántico, pragmático y morfológico; esto con el fin de poder identificar la ruta a implementar de acuerdo a las necesidades halladas.

Luego de aplicar la escala se encontró que Carolina y Juliana, en cuanto al nivel fonológico, en su mayoría eran niñas que no sostenían la mirada al momento de darles una instrucción o de simplemente entablar una conversación con ellas, su habla era poco inteligible, evidenciándose que presentaban dificultades en la articulación de algunos fonemas como /t/,/d/,/s/,/n/,/y/,/l/; consonantes que la mayoría de los niños y niñas con SD suelen tardarse un poco más, debido a las

² El cuestionario se adjunta en la parte de los anexos

³ La evaluación se adjunta en la parte de anexos.



dificultades que presentan a nivel de los músculos de la cara, los cuales ejercen una función elemental en la habilidad del habla o conducta verbal vocal, está entendida como:

El término "habla" se refiere principalmente a la conducta vocal y sólo con dificultad se aplica a los casos en los cuales la persona que sirve como mediadora de esta conducta, es afectada visualmente por medio de un escrito o de una nota. Esta conducta se ejecuta por medio de gran cantidad de conjuntos musculares: el diafragma, las cuerdas vocales, las cuerdecillas, la epiglotis, el paladar, la lengua, las mejillas, los labios y la mandíbula (Skinner. 1957, p. 12.).

En relación con esta conducta se evidenció que Carolina articulaba palabras con fonemas como /t/, /d/, l/; lo que puede dar cuenta de que los músculos de su cara no presentaban el mismo nivel de hipotonía que la otra niña. Lo anterior se pudo contrastar cuando su madre narraba que “las primeras palabras de carito fueron tata y tete” (encuentro, N° 2, 17 de noviembre, 2017).

Por otra parte, a nivel semántico manejaban entre diez a veinte palabras; además se les dificultaba evocar el nombre de algunas situaciones y objetos. De igual manera, se evidenció que en una de las familias no se utilizaban sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. Sino por el contrario, la madre de Juliana se convertía en su voz al momento de expresarle a su interlocutor lo que estaba pensando. Conviene subrayar que este último aspecto fue una dificultad que se presentó en el trabajo realizado con dicha mamá, ya que mostraba gran resistencia al llevar estos



sistemas alternativos y aumentativos de comunicación a su hogar, porque según ella es “volver a la niña perezosa para hablar”. (Carmen, encuentro N° 2, 1 de marzo, 2018). De manera similar se encontró que, a nivel morfológico Juliana presentaba construcciones ecológicas. Por otra parte, a ambas se les dificultaba construir frases cortas manejando la estructura gramatical y de acuerdo a lo expresado por doña Carmen, “profe ella no sabe distinguir las temperaturas, algunos sabores y le molesta mucho tocar diferentes texturas” (encuentro, N° 1, 22 de febrero, 2018).

Por último, a nivel pragmático, se pudo observar que si bien las participantes tenían diferentes medios para comunicarse, también había que tener presente, que en la mayoría de los casos sus respuestas no eran coherentes o simplemente no tenían nada que ver con el tema abordado; no presentaban iniciativa al momento de entablar una conversación, debido a que siempre estaba la mediación de la madre para indicarles que era lo que debían decir; un ejemplo de ello era cuando ambas familias les indicaban a las niñas pautas básicas como: “di buenos días, despídete, te están preguntando algo” (encuentro, N° 1, 22 de febrero, 2018). De igual manera se les dificultaba respetar y seguir turnos; al igual que el uso y la distancia que se debía manejar al momento de interactuar con diferentes personas; eran niñas que en la mayoría de los casos no solicitaban de manera verbal, que se les aclarara las instrucciones, pero que por medio de su lenguaje corporal se notaba que algo no quedaba muy claro.

Para terminar, a ambas se les dificultaba reconocer la intención del interlocutor de acuerdo a la situación que se estuviera vivenciando; es decir, los gestos, emociones o señales que acompañan todo acto comunicativo.

8.2.1. Incidencia de las madres en nuestro transcurrir

“Seguir cuando crees que no puedes más, es lo que te hace diferente a los demás”

Rocky Balboa

Antes de comenzar a exponer y analizar los aspectos que marcaron el desarrollo de este proceso, es necesario partir por comprender qué se entiende por familia y cómo ésta incide en los procesos de aprendizaje de sus hijos e hijas. Para ello partiendo de que la familia se concibe como:

Una institución, que regula el comportamiento de quienes la conforman, debe cumplir con complejas tareas en interacción con otras instancias y de su éxito o fracaso dependerá el surgimiento o la resolución de problemáticas sociales. “Como grupo humano, es el espacio en el que las personas se relacionan cotidianamente y que se perpetúa a través del tiempo” (Pastor, 1988, p. 39). Desde esta perspectiva, a la familia se le asigna la responsabilidad de velar por el desarrollo biológico, la provisión económica, la reproducción, la distribución de los bienes, la socialización y motivación para construir y garantizar el futuro material y emocional de sus miembros. (Sepúlveda, 2015. p. 31)

En la siguiente tabla se abordarán puntualmente los aspectos negativos y positivos que arrojó el análisis de los diarios de campos utilizados para la recolección de la información en cada uno de los encuentros realizados.

Tabla 1. Aspectos positivos y negativos del trabajo con madres y niñas con SD

Aspectos positivos	Aspectos negativos
<p>Los niños en la mayoría de los encuentros se muestran dispuestos y motivados a aprender.</p> <p>“Profe, yo ya le dije en la casa como se debe comportar hoy” (madres, antes de iniciar cada sesión)</p>	<p>Actitud negativa por parte de una de las mamás en las recomendaciones a seguir en sus hogares.</p> <p>“Profe, la verdad entre el jardín y las citas médicas no me queda tiempo” (familia, 2)</p>
<p>La mayoría de los niños manifestaban persistencia en la tarea</p>	<p>Nula participación de una de las mamás en los procesos de intervenciones con los niños.</p> <p>“Profe, voy a ir haciendo otras cosas para ahora” (Familia, 2)</p>
<p>Empatía por parte de la docente en formación.</p>	<p>Falta de tiempo con la que asisten los a los encuentros.</p> <p>“Juliana no se levantó temprano” (Familia, 2)</p>

“Carolina tiene clase de natación
entonces nos tenemos que ir rápido”

(Familia, 1, primeros encuentros)

Apertura al diálogo por la mayoría de
los padres.

Algunas de mamás no son constantes
con la realización del contrato
conductual.

“Algunas veces aplico lo que usted
me dice y le gustan” (Familia, 2)

Participación activa en la mayoría de
los encuentros por la mayoría de los
participantes.

Impuntualidad o inasistencia.

Cada uno de los integrantes asume su
rol con responsabilidad.

Enfermedades respiratorias por parte
de los niños o niñas.

La familia 1 lleva a cabo la
construcción y aplicación del material
implementado en las sesiones”

Interés por algunos de los padres en el
material implementado en los
encuentros.

“Súper interesante, jamás se me
habría ocurrido” (Familia, 1)

La tabla 1, muestra los aspectos negativos y positivos que se presentaron en el trabajo con las madres y las niñas, consignados en los diarios de campo (2018).

Partiendo de la información suministrada en la tabla 1, se pudo evidenciar, que ambas madres se mostraban abiertas a las dinámicas, resaltando que la familia 1, demostró más compromiso en el cumplimiento del contrato de contingencias; por el contrario, la otra madre desde el principio manifestó “pues yo hago otras cosas y a mí me funcionan” (Carmen, 8 de marzo, 2018) o simplemente expresaba “a Juliana no le gusta realizar actividades con texturas” (Carmen, 8 de marzo, 2018). Las actividades que se sugirieron eran con la intención de trabajar de manera conjunta el lenguaje y su parte motriz; no obstante, en algunas ocasiones exponía que había realizado alguna de las acciones sugeridas y les había gustado. Por lo que se podría decir, que en general no se evidenciaba una constancia en la implementación del contrato de contingencias por esta familia, disminuyendo de esta manera las posibilidades de que su hija se pudiera comunicar de manera asertiva con las demás personas que la rodeaban.

De manera similar en los encuentros, la madre de Carolina trabajaba de manera activa y hacía el papel de puente, para que su hija llevara a cabo las actividades propuestas; sin embargo, doña Carmen solo se dedicaba a llevar a Juliana, ya que el tiempo que



duraba la actividad ella lo utilizaba para realizar otras cosas diferentes a las propuestas por la docente, y al momento de involucrarla en la actividad, solo decía “esta actividad está muy difícil para mí Juli” (encuentro, N°5, 5 de abril, 2018); asumiendo una postura de rechazo y descontento que repercutió negativamente en la niña a tal punto que desistiera en hacer la actividad, o cuando la realizaba era esperando constantemente la aprobación de su mamá.

De acuerdo a lo anterior cabría preguntarse hasta qué punto la familia incide en los primeros años de vida de sus hijos e hijas, independientemente si tiene o no discapacidad; hasta dónde estas actitudes que se camuflan como dinámicas normales, transgreden aspectos tan importantes de la personalidad del niño o niña, en este caso su autonomía, su autoestima, y autoeficacia; aspectos tan importantes que ayudan a los niños y niñas a tomar decisiones autónomas, pero que en este caso en particular solo se evidenciaba un control externo que se evidenciaba en una actitud indiferente y aislada de la madre, lo que se reflejaba en una niña que enfrentaba los retos cognitivos planteados por la docente con ansiedad y frustración, a tal punto de querer llorar si su madre no se disponía para ayudarle.

De manera similar, se evidenciaba en el otro proceso que el hecho de que su madre mostrara una actitud positiva y motivadora, impulsaba a Carolina a realizar la actividad, lo cual reforzaba en ella la conducta que se quería obtener. Otro aspecto a resaltar es que esta familia se mostraba abierta al diálogo y muy interesada en el material implementado en las sesiones, hasta el punto que replicaban esas



herramientas en su hogar, por lo que la docente les compartía las planeaciones, y demás material bibliográfico vía correo electrónico.

Por otra parte, se evidenció que las madres siempre llegaban tarde a los encuentros, argumentado que “Juliana no se levantó temprano” (familia, 2) o que “A Carolina le da mucho trabajo madrugar” (familia, 1). Y se tenían que ir antes del tiempo establecido para realizar la actividad, esta fue una de las dinámicas que influyeron negativamente en el desarrollo de la sesión y en el ambiente de la misma, debido a que la docente tenía que omitir ciertas partes de la planeación, y los tiempos de respuesta de las niñas se reducían para poder desarrollar la actividad pensada para ese día. Rescatando el hecho de que en las últimas sesiones llegaban según la hora establecida y se tomaban el tiempo para participar y escuchar las sugerencias de la docente.

Para terminar, habría que decir que las faltas de asistencia se debían a dos aspectos puntuales, uno de ellos era que las niñas tenían otros compromisos en sus jardines escolares, ante lo cual Doña Carmen argumentaba que “no podía asistir porque era la fiesta del muñeco favorito” (encuentro, N°5, 5 de abril, 2018) o presentaban enfermedades respiratorias, las cuales pueden ser muy comunes en los niños y niñas con SD, donde además suelen presentar constantemente infecciones respiratorias y auditivas; de allí que con Juliana no se realizarán nueve encuentros sino seis, porque su mamá argumentaba que “profe, para hoy me dieron las citas de Juli” (Carmen). En definitiva, se podría decir, que, si bien hubo algunas dificultades en el trabajo realizado, este fue acogido por las madres de la asociación y los docentes de manera



asertiva, ya que al final todos lograron apostarle al proceso de potenciar la pragmática en sus hijas, unos en mayor medida que otros, pero igual el desarrollo de las habilidades sociales es un proceso continuo.

De allí, que se inviten a las mamás a seguir implementando las sugerencias que se les brindaban en los encuentros, y a no quedarse ahí, si no seguir indagando sobre posibles estrategias que contribuyan a mejorar los procesos de comunicación de sus hijas y lo más importante a no desistir ante los momentos difíciles, porque es en ese preciso instante en donde la familia debe estar unida para buscar otros caminos que permitan favorecer el desarrollo de estas niñas o en palabras de Ana la madre de Carolina “uno se levanta todos los días con expectativas de que su hija va a aprender cosas nuevas” (encuentro grupal, N° 5, 5 de abril, 2018).

8.2.2. Aprendiendo a darle valor al uso del lenguaje de mi hijo

“Lo que las personas sienten es tan importante como lo que hacen”

B.F. Skinner

Al momento de hablar del trabajo realizado con las niñas de la Asociación y sus madres, se hace necesario partir por aclarar que lo que se pretendía en este proceso, no era que ellas aprendieran a articular de manera adecuada una serie de palabras, sino por el contrario que fueran tomando conciencia de cómo proyectar su postura frente a lo que acontece a su alrededor. De allí que una pataleta o una cruzada de brazos no podían quedarse en simplemente una conducta inadecuada; sino por el contrario se debía analizar que buscaba conseguir la niña con dicho comportamiento. Además de



que ellas se hicieran conscientes de que todas las acciones tienen un efecto en los demás; lo que de acuerdo al condicionamiento operante se conoce como conducta verbal.

Esta se refiere a cómo la conducta que es reforzada a través de la mediación de otras personas, necesita, como veremos, ciertos refinamientos. Tal definición no nos dice mucho acerca de la conducta del oyente, aunque habría muy poca conducta verbal que considerar si no existiera alguien que hubiera adquirido previamente ciertas respuestas especiales ante las pautas de energía generadas por el hablante. El grado en que comprendamos la conducta verbal en un análisis "causal" puede evaluarse por el grado en que podamos predecir la ocurrencia de casos específicos y, eventualmente, en la medida en la cual podamos producir o controlar tal conducta alterando las condiciones bajo las cuales ocurre (Skinner, 1957, pp. 12,13).

En suma, Skinner realiza en su libro "conducta verbal", un análisis funcional del uso del lenguaje, en el que estudia la interacción entre el hablante y el oyente a partir de la clasificación de las clases funcionales de la conducta verbal entre las que se encuentran el tacto, el mando, los autoclíticos, la conducta ecoica, la textual y la intraverbal. De acuerdo al tiempo y el proceso que se llevó a cabo se pudieron evidenciar el mando, el tacto, la conducta ecoica y la intraverbal. Para iniciar con el análisis de la taxonomía del lenguaje se comenzará por comprender qué significa en este caso el mando y cómo se pudo evidenciar en este proyecto.



El mando es una operante verbal bajo el control de lo que el hablante quiere obtener del oyente, o, en términos técnicos, de una operación motivadora (Michael, 1988).

Un hablante emite un mando y el oyente presenta aquello que fue especificado en el mando de forma fiable y predecible, El aspecto clave que diferencia al mando de otras operantes es que la respuesta verbal está bajo el control de una operación motivadora (Laraway, Snyersky, Michael y Poling, 2003), la cual produce un estímulo reforzante específico que mantiene la conducta (Virué y Caio, 2013, p. 487).

De acuerdo a lo anterior se podría decir, que las madres hacían las veces de hablante y las niñas de oyente en las que recae la acción que se buscaba conseguir. Pero que en algunas ocasiones no se lograba, ya que el reforzamiento que se les brindaba para que determinadas acciones permanecieran eran nulos; lo cual tendía a generar en las niñas actitudes aisladas que se veían reflejadas en silencios, oposiciones o no llevar a cabalidad las instrucciones brindadas al iniciar cada uno de los encuentros. Los siguientes son ejemplos de los mandos que se presentaban entre madres e hijas. “Caro, pásame los pañitos para que nos vallamos” “Haces caso por favor” (Ana, encuentro, N° 6, 22 de marzo, 2018). “Juli, busca los zapatos” (Carmen, encuentro, N° 6, 22 de marzo, 2018).

Seguidamente se evidenció que el aprendizaje del lenguaje de estas niñas al ser un proceso que requiere más de tiempo y dedicación al no desarrollar espontáneamente sus habilidades lingüísticas, se produce lo que Skinner denominó Ecoicas y en palabras



de (Virué y Caio, 2013) “Es una operante verbal compuesta de una respuesta vocal que guarda similitud morfológica con el ED verbal. Cuando el maestro de Ana le pide que repita una palabra exactamente de la misma forma que él la presenta” (p.486).

Ello se evidenciaba en que constantemente doña Carmen expresaba “profe, lo que yo hago con ella es decirle, Juli repite después de mí y así ella va diciendo cada vez mejor determinadas palabras” (encuentro, N° 4, 22 de marzo, 2018). Teniendo en cuenta que un aspecto sobre el que se debió trabajar con esta madre fue el habla infantilizada que caracterizaba sus intercambios comunicativos, ya que, a partir de este correctivo, si se podría empezar a notar avances significativos en la niña, porque si bien es claro que estos niños aprenden por imitación, también debe serlo el hecho de que ese ejemplo a imitar debía ser el mejor. De allí que los contratos de contingencias partieran de hacer recomendaciones como: “No traducir su habla, si el niño o la niña no habla bien repetirle lo que dijo de manera adecuada y pausada” (Docente encargada, 2018).

Posteriormente se evidenciaba que la función que mayor fuerza tuvo a lo largo del proceso fue el tacto, este entendido como:

Una función mantenida por reforzadores sociales condicionados cuya adquisición puede no ser inmediata en individuos con un repertorio verbal mínimo, requiriéndose un entrenamiento adicional para que los estímulos sociales se establezcan como reforzadores poderosos (Virué y Caio, 2013, p. 489).



Dicha función se evidenció en cada una de las estrategias encaminadas al logro de la conducta deseada en cada una de las niñas, para ello se hizo uso de estímulos de control previos como eran las agendas visuales, que les permitieron tener un control sobre los pasos a seguir durante la sesión, pero a su vez esta dinámica estaba influenciada por el refuerzo que sus madres ejercían sobre ellas y su forma de actuar; así por una parte se observaban actitudes encaminadas a confirmar y felicitar a la niña por hacer bien las actividades propuestas por la docente, y por otra parte a castigar a la otra niña por no acertar en las preguntas realizadas al interior de las dinámicas un ejemplo de ello es:

Al momento de trabajar el cuento el monstruo de los colores se le presentaron los personajes a las niñas y las visuales que podían implementar al momento de identificar cada una de las emociones que él siente relacionándolas con actividades de la vida diaria, es así que, al momento de abordar el amor, Carolina se inclinaba hacia su madre y le brindaba un beso y un abrazo, cuando se abordó la tranquilidad tomaba la ficha de la muñeca y la abraza o hacia la postura de yoga, con lo cual ella estaba expresando que dicha acción la ponía tranquila. Por otra parte, pasaba con Juliana, que al momento de hablar del miedo señalaba la imagen del perro y comenzaba a temblar y ponía sus manos para protegerse (encuentro, N° 5, 5 de abril, 2018).

Para finalizar se hace alusión a las intraverbales estas definidas según Skinner cómo:



Son operantes verbales bajo el control de antecedentes verbales que no guardan similitud morfológica con la respuesta verbal y que son generalmente mantenidas por reforzamiento social generalizado o por alguna forma de respuesta verbal, la cual puede muy bien servir como ED para otra intraverbal posterior (Virué y Caio, 2013, p. 490).

A partir de esto se evidenciaba que las madres constantemente estaban expresando el deseo de que sus hijas respondieran a las preguntas que se iban desarrollando en los intercambios comunicativos de manera asertiva y espontánea, lo cual generaba en ellas cierta impaciencia y frustración, ya que eran niñas que por una parte no tenían un vocabulario amplio, ni comprendían las intenciones del oyente en diversas situaciones. Es por ello que, al inicio de este proceso, la madre de Carolina expresaba que lo que a ella le importaba era que “ella aprenda a hablar coherentemente, porque cualquiera habla, pero a mí me interesa que ella sepa que dice” (encuentro grupal, N° 8, 6 de julio, 2018).

Haciendo esta puntuación y entendiendo que el lenguaje se concibe como una conducta que es reforzada por otra persona que incide tanto en el oyente, como en el ambiente, se plantea una ruta metodológica que responde a las necesidades encontradas en las dos niñas con respecto a la pragmática.

Para ello las intervenciones estuvieron encaminadas a intentar orientar tanto a las madres como a las niñas a comunicarse por medio de un lenguaje no verbal (conducta no verbal). De allí la importancia de trabajar con los sistemas aumentativos y



alternativos de comunicación, para mejorar sus intercambios comunicativos y potenciar, lo que según el condicionamiento es un episodio verbal que no es otra cosa que el “comportamiento combinado de dos o más individuos” (Skinner, 1957, p.12). Para fomentar dicha interacción se implementó el sistema aumentativo y alternativo de comunicación este entendido como:

Instrumentos de intervención logopédico educativos destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o del lenguaje, cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable): por sí solos o en conjunto con códigos vocales o como apoyo parcial a los mismos (Tamarit, 1993, citado por Federación Autismo Andalucía, p. 114).

Ahora bien, se va a esbozar como se presentan estos sistemas de comunicación en los niños y niñas con SD, más específicamente en las participantes; para ello se partirá por decir que ambas niñas manifestaban señales de episodios verbales, por ejemplo, algunas veces decían “buenos días Martha; hola, adiós, cómo estás chao” (Carolina y Juliana). Aunque es bueno aclarar, que en algunas ocasiones esto no se daba por iniciativa propia, sino porque las mamás les solicitaban que lo hicieran. Un ejemplo de ello se evidenciaba cuando ambas madres al llegar cada mañana les tenían que



indicar las acciones a seguir mediante las expresiones “Linda saluda, amor despídete” (familias, 1y 2, encuentros, 2018).

De igual manera hay otro tipo de señales que resultan más significativas al momento de interactuar con las demás personas y estas hacen alusión al lenguaje no verbal o conducta no verbal, las cuales se pudieron observar como contingencias, entendidas como: “formaciones específicas resultantes de la interacción entre un organismo de comportamiento operante y su medio ambiente” (Becerra y Fonce, 2014, p. 5, citando a Skinner).

Dichas consecuencias se evidenciaban por parte de las niñas mediante una carcajada, una sonrisa, una rabieta, en poner su cuerpo rígido, en sus silencios, en su motivación, en sus rostros seguros o con ganas de salir corriendo porque la actividad exigía un poco más de entrega. Y por parte de las madres con expresiones como “yo siempre he implementado estos sistemas con Carolina, y creo que por eso ella va adquiriendo nuevas palabras día a día” (Ana, encuentro, N° 3, 8 de marzo, 2018).

Por ello, para cada una de las actividades realizadas con las niñas se contó con los pictogramas específicos, para establecer la agenda del encuentro; apoyar las temáticas y reforzar los comportamientos positivos, además de sugerirle a la mamá que no los conocía que lo implementara para potenciar los intercambios de su hija, aumentar su vocabulario y hacerse entender del oyente, que a fin de cuentas ese es el objetivo de los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. Teniendo en cuenta que este sistema lo han utilizado con Carolina para estimular sus

habilidades comunicativas desde sus primeros meses de vida y actualmente tiene 3 años y cuenta con veintidós palabras que pronuncia con claridad, con respecto a la otra participante que tiene 5 años y solo cuenta con quince máximos veinte palabras.

De igual forma en esta intervención se tuvieron en cuenta los aportes de Kumin (2014) y algunas técnicas de modificación de conducta, ambas puestas en escena permitieron mediante la implementación de material didáctico enseñarle a las madres como podían enseñarle a sus hijas nuevas habilidades, para lo cual se partió realizando dichas actividades con las niñas en un ambiente estructurado, para que posteriormente sus madres les ayudaran a generalizarlas en otros entornos, de acuerdo a las dinámicas del día a día. Ahora bien, los siguientes apartados describen las técnicas por las que estuvieron mediadas cada una de las actividades que se desarrollaron con este grupo, las cuales hacen referencia a: la guía física, instrucciones, reforzadores, modelamiento verbal y contrato de contingencias.

En primer lugar, la guía física “Consiste en la inducción de una conducta mediante la colocación o guía física de las partes pertinentes del cuerpo de la persona” (Bados y García, 2011, p, 12). Esta técnica se evidenció en la adecuación del entorno, de acuerdo a cada una de las actividades, para que de esta manera el ambiente se tornara agradable y asegurará la participación de todos los individuos, las cuales siempre trataban de responder a los gustos de cada una de las niñas. Dicha técnica se implementó en la primera parte de la intervención que hacía referencia a las actividades de antes, estas consistían en mover el cuerpo por medio de ejercicios de gimnasia mental o de rondas infantiles, ante lo cual doña Carmen expresaba “profe



a Juli le cuesta mucho trabajo realizar esos movimientos sola, por lo que ella no tiene tanto equilibrio” (familia 2, encuentros, 2018).

Ante ello a lo primero que se recurrió, fue a escuchar la canción sin realizar ningún movimiento, solo escuchando y observando el video, la maestra o a la mamá; para después permitirles que imitaran dichos movimientos bien fuera con ayuda o sin ayuda. De igual modo en algunas ocasiones se les tenía que estar recordando las instrucciones sobre las actividades a realizar, para que estas las terminarían satisfactoriamente. Esa era la manera más oportuna de contrarrestar dicha dificultad y hacer que ellas se sintieran felices y motivadas a seguir participando. También se evidenció al momento de indicarles a las dos niñas cómo se debían coger los colores, los (SAAC) o diversos elementos utilizados en las actividades.

Así mismo se hizo uso de instrucciones, las cuales según Bados y García (2011) “Las instrucciones describen de forma verbal o escrita la conducta a realizar e incluyen explícita o implícitamente las consecuencias que se seguirán” (p, 10). Dichas instrucciones se llevaron a cabo mediante una agenda visual de los encuentros, para apoyar las temáticas y reforzar los comportamientos positivos; de igual manera se implementaron para indicarles el término de una actividad y el inicio de otra, ya que se evidenció, que les costaba mucho trabajo cambiar de actividad, entonces mediante esta técnica se promovió que ellas tuvieran un mejor control de las actividades por llevar a cabo. Ahora bien, como una de las madres manifestaba “profe, ella nunca termina una actividad” (Carmen, encuentro, 4, 22 de marzo,



2018). Se le sugirió su implementación en el hogar para potenciar la permanencia en la tarea.

En este orden de ideas siempre se les dejó claro a las madres lo importante de utilizar reforzadores positivos una vez terminadas las actividades; cuando en el hogar se mantuvieran en una tarea o realizarán interacciones comunicativas adecuadas. Es así que según Bados y García (2011) dicen que:

El reforzamiento positivo es un procedimiento que consiste en presentar un supuesto reforzador positivo contingentemente a una conducta con el objetivo de incrementarla o mantenerla. Al igual que el resto de técnicas operantes, el reforzamiento positivo puede definirse no sólo como un procedimiento, sino también como un proceso: incremento o mantenimiento de una conducta como resultado de la presentación de un evento (reforzador positivo) contingentemente a dicha conducta. (p. 4).

Lo anterior se llevó a cabo mediante reforzadores que giraban en torno a caritas felices, elogios, mediante expresiones como ¡buen trabajo!, ¡está súper!, ¡qué tal si lo hacemos otra vez! chocando los cinco, y en el caso particular de Juliana la mejor recompensa para ella era la aprobación de su madre, por lo que siempre buscaba que ella le diera besos y abrazos, pero al momento de este factor convertirse en un obstáculo para llevar a cabo las actividades que se le planteaban al interior de las



sesiones; se decidió hablar con la mamá, para que no reforzará más dicha conducta y se procedió a darle caritas felices o una colombina. Ante dicho acto su madre se manifestaba diciendo. “eso es porque te portaste bien” o le decía “ahora si podemos ir donde la hermanita” (familia, 2, encuentros, 2018).

Por otra parte, encontramos que en Carolina se presentaba una situación particular, ya que su madre en las primeras sesiones le exigía mucho diciéndole que “realiza la actividad tú sabes hacer todo eso” o “me hace el favor y realiza todo lo que la profe le indique” (Ana, encuentros, 2018). Lo cual lo único que hacía era que la niña adoptará una postura de no quiero hacer nada. Por lo cual para las siguientes sesiones se tomó la decisión de que la niña entrara sola. Es decir, se optó por retirar el estímulo aversivo que doña Ana ejercía sobre la niña, y así efectivamente Carolina comenzó a responder a las dinámicas propuestas por la docente, encontrando que su mejor recompensa era pintar, dibujar o enseñarle un cuento a su madre después de terminar la intervención.

Se debe agregar que este proceso estuvo apoyado por un contrato de contingencias, este entendido como:

Un acuerdo, generalmente escrito, entre dos o más personas que especifica claramente las relaciones entre determinadas hacer y/o no hacer algo y determinadas consecuencias, de modo que los términos del contrato han sido negociados entre las partes que lo establecen. Así, dos aspectos que distinguen a un contrato de



contingencias de un programa de reforzamiento positivo son su carácter generalmente escrito y su carácter negociado. (Bados y García, 2011, p, 36)

Para este proceso se concretó llamarlo “trabajemos juntos” ya que lo que pretendía era que las madres se hicieran conscientes de qué aspectos se debían eliminar y cuáles se debían reforzar, para tener mejores resultados en cuanto a la pragmática de las niñas y de igual forma que sus familias pudieran cooperar en la realización de este contrato y en la puesta en escena de actividades en la vida cotidiana. Dicho contrato era previamente discutido con las madres y estas emitían que: “Entre la guardería y las citas médicas no me queda tiempo; estos días le compre otra lotería y otros cuentos para ir trabajando con ella lo de las intenciones y los intercambios” (Carmen, encuentros, 2018). “Yo estoy haciendo todo lo que usted nos dice y Caro ya los sabe hacer todo; han sido de gran utilidad para que mis tías lo utilicen cuando están solas con Caro” (Ana, encuentro, 2018).

Ya para terminar conviene subrayar que también se contó con el modelamiento verbal este entendido como:

En el moldeamiento verbal se refuerzan diferencialmente respuestas verbales de acuerdo con una gradación de criterios conductuales que se aproximan progresivamente a una respuesta verbal final. Este se ha usado no sólo para motivar la producción de tipos específicos de nombres, pronombres, verbos o categorías



semánticas (Greenspoon, 1955; Mandler y Kaplan, 1956; Taffel, 1953; Zoltan-Ford, 1991), sino también para mostrar auto aceptación (Nuthmann, 1957), o conformarse a las actitudes de otras personas (Hildum y Brown, 1956, citado por Virués y Caio, 2013, p.493).

En este caso se reforzaron en estas niñas habilidades básicas como sostener el contacto visual, anticipación, intercambios comunicativos, comprensión de los sentimientos de las demás personas, anticipación y reglas sociales a partir de actividades lúdicas que hacían referencia a la cinética, proxémica, peticiones, topicalización, causa y efecto, aclaraciones y reparaciones.

Para empezar, hablar de los logros obtenidos en cada uno de los anteriores tópicos, se comenzará por decir que la pragmática hace referencia a:

Todo lo que tiene que ver con el uso práctico del lenguaje en las situaciones de comunicación de la vida real, es decir, el uso social e interactivo del lenguaje. Existen numerosas y diversas clases de habilidades pragmáticas. Algunas, como, por ejemplo, las expresiones faciales y la alternancia recíproca, se desarrollan tempranamente, mientras que otras, como la variación estilística y las presuposiciones, son habilidades avanzadas que se desarrollan mucho más tarde (Kumin, 2014, p.181).

Es por eso que se dice que la pragmática va mucho más allá de tener o no un amplio vocabulario; ya que lo que implica, es el cómo vamos a usar el arma de la comunicación para incidir en los demás para obtener lo que se está buscando. Para comprenderlo mejor se describe cada una de las partes de este componente y las técnicas que se lograron implantar. Para ello nos remitiremos a lo que dice Kumin (2014) en su texto síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación.

En primer lugar, está la Cinética, hace referencia “al uso de los gestos en la comunicación” (Kumin, 2014, p.181), Con relación a este aspecto se observó que a una de las niñas se le dificultaba implementar determinados gestos ante diversas emociones o situaciones. En cambio, la otra hacía uso adecuado de los gestos para indicar, por ejemplo: que se quería ir; que no quería participar o que estaba feliz. Lo cual también se reflejó cuando las madres expresaban que era la manera, en la cual ellas se manifestaban la mayor parte del tiempo para obtener lo que querían, bien fuera alimentos, juguetes o demostraciones de afecto.

Considerando las dificultades que presentaba una de las niñas, se realizó una actividad basada en el cuento del monstruo de los colores de (Anna Llenas, 2012). En definitiva, fue una actividad muy interesante porque les permitió a las niñas hacer inferencias sobre aspectos de su vida cotidiana y expresarles a sus mamás, cuales eran esas cosas que las enojaba, mediante imágenes o simplemente demostrando con su cuerpo que se sentían seguras cuando las abrazaban o que cuando querían a alguien se le trataba con delicadeza. Además, porque las madres aplicaron el tablero sugerido para trabajar las emociones de sus hijas en casa, y destacaban que les había

sido de mucha utilidad para saber cómo proceder ante determinados comportamientos, y lo más importante detenerse a pensar que podría haber detrás del enojo de sus hijas.

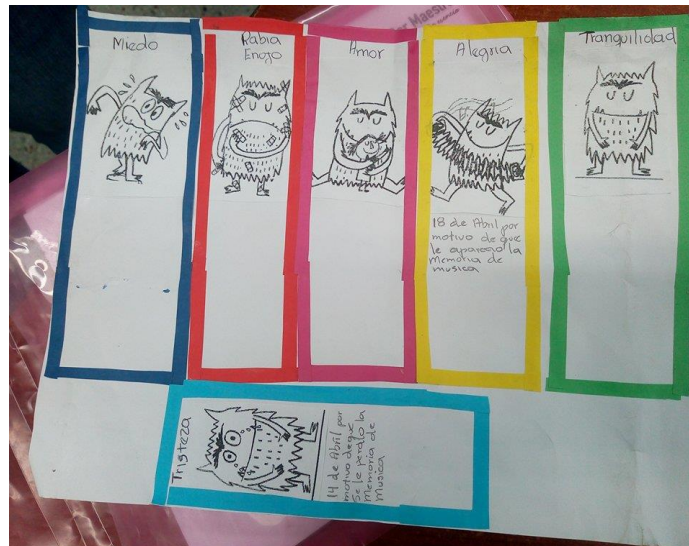


Figura 3. Material realizado por las madres (2018)

Seguidamente se trabajó la proxémia, que es entendida como “la forma en que una persona usa el espacio y la distancia en sus relaciones interpersonales. Incluye la postura, la distancia a la que nos mantenemos con respecto al otro, el tacto y el contacto físico” (Kumin, 2014, p.181). Esta necesidad surge a partir de que una de las participantes se mostraba muy sociable y muy carismática desde la primera sesión. Además, de que ambas presentaban comportamientos que no eran correctos de acuerdo al momento y al lugar. Para ser más específicos tenían que estar dándole besos a la mamá; ellas las tenían que tener cargadas o si no ellas recurrían a tocarle la cara o el cabello a la docente durante la actividad. Lo cual, de acuerdo a los fines de esta investigación, actitudes como estas, puede que la sociedad en general las vea bien,



porque son niñas y es un imaginario que se ha construido en torno a su personalidad.

Pero la verdad es que se tiene que partir de que no van a ser niñas toda la vida y esas manifestaciones de afecto no van a ser entendidas de la misma manera, cuando sean adolescentes, ya que eso que parecía tierno y lindo, va ser una causa de aislamiento o peor aún un motivo para que las personas se aprovechen de ellas.

En este caso en particular, se decidió trabajar la conciencia proxémica, a través de un carrusel relacional, que consistía en enseñar la distancia apropiada que se debe tener con la familia (mamá, papá, hermanos); en el colegio (amigos, la profesora); el personal de salud y los desconocidos. Pero que a su vez ellas mediante imágenes o representaciones con su cuerpo reconocieran las acciones o lugares en los cuales se daban dichas interacciones. En el transcurso de esta actividad se observó que había una de ellas que manifestaba que con la mayoría de las personas se relacionaba de la misma manera. Entonces ahí, fue cuando la docente entraba y mediante los tarjetones de relaciones se le indicaba, por ejemplo; que al médico no le damos picos y que solo te puede tocar el pecho o la espalda; que a la profe solo le damos un pico cuando llegamos y otro cuando nos vamos; que en clase no estamos abrazando a los compañeros ni haciéndoles ojitos y mucho menos mordiéndolos cómo expresa doña Carmen al decir que “cuéntale a la profe que estabas jugando con Mateo y lo mordiste” (Carmen, encuentro, N° 6, 19 de abril, 2018).



Figura 5. Material utilizado (2018)

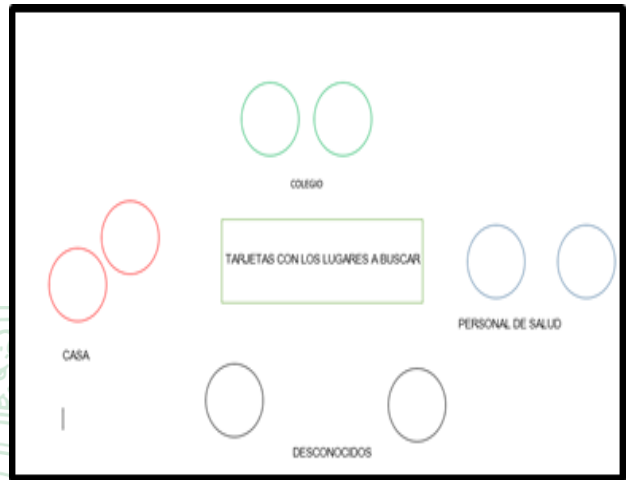


Figura 4. y estructura dibujada en el piso para el carrusel relacional (2018)

En tercer lugar, se abordó el tema de las peticiones, la cual hace referencia según (Kumin, 2014) a:

La capacidad para formular peticiones y responder a ellas adecuadamente, es una habilidad importante que nos ayuda a asegurar, en nuestro entorno, la obtención de la satisfacción de nuestras necesidades. Los estudios apuntan a que los niños pequeños con síndrome de Down son menos proclives a hacer peticiones no verbales que los niños con desarrollo ordinario, y que su retraso en las peticiones no verbales afecta a sus futuras habilidades de lenguaje expresivo (p.189).



Al mismo tiempo, se trabajó la topicalización que de acuerdo a la misma autora se refiere a “introducir temas, mantenerse en un tema, cambiarlo y finalizarlo” (p, 181). Dichos aspectos se abordaron por las dificultades que manifestaban en mantenerse, finalizar y cambiar de tema. De allí que se pensó en hacer una actividad que les permitiera imaginarse en determinadas situaciones; pero también les posibilitara realizar determinadas peticiones.

Estos aspectos se llevaron a cabo por medio de la actividad la ruleta temática. La cual consistió en que las participantes giraban la ruleta, la cual tenía la imagen de varios lugares como, por ejemplo: la casa; la escuela; la piscina; el parque; el supermercado; centro comercial, y en la casilla que les cayera debían decir por lo menos ¿Qué es? ¿Qué hay en ese lugar? Además de ayudarle al personaje de Julia, a realizar las actividades que habían detrás de cada imagen, las cuales podían ser: señalar y tocar una parte de su cuerpo; adivinanzas; una sorpresa o buscar los elementos que deberían llevar a determinado lugar.

De igual manera la profesora les ayudaba dándoles pistas de que llevaría. En esta actividad se pudo evidenciar que ya eran más conscientes de que tenían otros medios para



comunicarse, entonces no había que indicarles que se apoyaran en las imágenes, debido a que ya lo hacían ellas solas, y ya no hablaban de cosas que no tenían que ver con el tema, sino que se tomaban el tiempo para pensar y poder indicar por medio de las imágenes, que llevarían a determinados lugares. De igual modo al momento de cambiar de tema no se dispersaban tanto, ya que eran atentas en este caso a ver en donde paraba la ruleta.



Figura 7. Material utilizado para la ruleta temática (2018)



Figura 6. Material utilizado para la ruleta temática (2018)

En cuarto lugar, se trabajó la temática de causa y efecto que también es un tema a considerar en los intercambios comunicativos; ya que como se ha mencionado a lo largo de este escrito todas las acciones tienen incidencia en los demás, y de allí puede partir una configuración en los intercambios comunicativos. Este tema se abordó porque en la evaluación aplicada se encontró que si bien, ellas saben manejar el lenguaje corporal para expresar sus sentimientos y necesidades; se les



dificultaba reconocer las expresiones faciales en las demás personas y qué las desencadenaba. Para potenciar este aspecto se llevó a cabo la “actividad los dados dicen”. La cual permitió por medio de material

concreto explorar que todas las acciones tenían consecuencia sobre las personas que estaban a su alrededor, es así que se les hacían preguntas tales como ¿Cómo está el personaje? ¿Por qué crees que está así? ¿Tú por qué te pondrías triste? ¿Tú mamá por qué se enoja? Para responder dichas preguntas se les brindaban los apoyos necesarios.

Encontrando especialmente que a una de las niñas se le dificultaba mucho reconocer cuando los personajes estaban de determinados estados, de acuerdo a sus expresiones. Por lo que, al momento de seleccionar la posible causa, simplemente escogía la última imagen que le había enseñado la docente; pero al desordenar las fichas y darle un tiempo para que procesara la información y pudiera expresar su sentir o buscará la imagen correcta, simplemente miraba la ventana o a su mamá para que esta fuera a ayudarle, la cual solo cedió a ser partícipe de la actividad al ver la tensión y la frustración que sentía su hija a tal punto de querer salir corriendo de aquel lugar. Y lo único que decía su mamá era “esto es muy difícil para ella ¿usted hace lo mismo con carolina?” (Carmen, encuentro N°, 7, 26 de abril, 2018).



Figura 8. Material implementado para trabajar causa y efecto (2018)

Por último, es necesario aclarar qué aspectos tales como los intercambios comunicativos; el contacto visual; las aclaraciones y reparaciones, que también hacen parte de la pragmática no tienen una actividad específica como las anteriores; ya que si bien hacen alusión a las dificultades que se mencionaron tienen estas niñas son procesos que se potenciaron desde el primer momento, cuando llegaban en las mañanas saludándolas; preguntándoles ¿Cómo estaban? De ¿Dónde venían? Al explicarles la agenda del día; al solicitarles que miren a la otra persona cuando les habla manteniendo el contacto visual; al preguntarles si habían entendido lo que tenían que hacer. Y de esta manera ir potenciando dichos aspectos.

Ya a modo de cierre se puede decir que estas actividades contribuyeron a mejorar aspectos tales como los intercambios comunicativos, el uso de los gestos de acuerdo a cada situación; el tipo de contacto que se debe tener con las diferentes personas y a cómo identificar las emociones de ellas mismas y de las demás personas en cada uno de los momentos del día incidiendo esto en gran medida a mejorar sus conductas.

8.3. Intervención conductual

En este capítulo se intenta retomar las categorías más importantes encontradas en la aplicación de una propuesta de intervención pedagógica fundamentada en el análisis conductual aplicado, haciendo énfasis en los aportes del modelo de condicionamiento operante, que pretende la modificación de conductas disruptivas y el aumento de comportamientos deseados en niños y niñas con SD, a través del empoderamiento y mediación familiar. Los tópicos abordados a lo largo de la presente sección, son producto de la aplicación de los instrumentos utilizados para la recolección de información, tales Como, registros anecdóticos, la escala de evaluación ICADIEP y entrevistas semi-estructuradas.

En el primer acercamiento con las cuatro familias⁴ desde la observación participante, se encontró un común denominador, la asistencia de la mayoría de los integrantes del hogar, siendo evidente el interés por parte de cada uno de estos. La acogida y el recibimiento, también se convirtió en un elemento fundamental, ya que siempre se veló por la seguridad e integridad de las investigadoras, generando un ambiente de confianza y compromiso.

Los nueve encuentros realizados en las viviendas de los participantes de la investigación, permitió identificar algunos puntos importantes dentro de la propuesta efectuada, lo cual generó la necesidad de analizar la procedencia e impacto de estos hallazgos, por ello a continuación se pretenden esbozar cada una de las categorías emergentes.

⁴ Por cuestiones de protección de identidad, las 4 familias serán nombradas de 1 a 4 y a cada participante de la investigación se le designara un nombre ficticio.

Comenzando por un comparativo de los resultados obtenidos en la escala ICADIEP⁵.

La escala fue aplicada por primera vez en el tercer encuentro individual con las familias, algunas veces fue desarrollada por los investigadores en formación y otras por las madres, quienes tenían la posibilidad de observar algunas actividades que no se evidenciaban en las visitas a los hogares, entonces era necesario explicar a las madres en qué consistía cada categoría y la forma cómo debían ser diligenciadas para que posteriormente el formato fuese entregado.

Tabla 2. Resultados Escala ICADIEP

Las habilidades conceptuales	Las habilidades sociales	Las habilidades prácticas
En lo que concierne al lenguaje y la manifestación de necesidades e intereses, siendo un aspecto en proceso de adquisición.	Los niños y las niñas estaban en el proceso de comprender y adherirse a las reglas y normas interpuestas en el núcleo familiar.	Específicamente en la realización de actividades de higiene y cuidado personal, las cuales debían ser asistidas por las madres y aún no estaban en

⁵ Remitirse al marco conceptual.

En cuanto a la socialización con pares, es un proceso que está en adquisición. proceso de adquisición.

La tabla 2, evidencia el análisis de la evaluación ICADIEP, aplicado a los niños a nivel de las habilidades conceptuales, sociales y prácticas (2018).

La similitud en los resultados expuestos anteriormente, facilitó la construcción de las planeaciones y los instrumentos evaluativos. El impacto de la propuesta se logró medir, puesto a que las categorías en donde se presentaban mayores carencias, pasaron de un punto estático a un aumento positivo, debido a que las madres se empoderaron de dichas necesidades y generaron estrategias caseras para que estos aspectos evolucionaran en los niños y niñas con SD, haciendo énfasis en las habilidades prácticas, las cuales configuraban mayor dependencia con las madres y de alguna forma obstaculizaban la adquisición de nuevas conductas.

En el encuentro final, se aplicó por segunda vez la escala ICADIEP, hallando un progreso, que dio cuenta de la activa participación de las madres y la comprensión de los temas abordados en todo el proceso. Las categorías que se relacionaban iban teniendo un avance a la par, específicamente las habilidades sociales, donde los niños y niñas ya reconocían la existencia de normas y reglas en el hogar,



controlaban sus impulsos y reacciones en algunas situaciones adversas; siendo una evolución acorde a los objetivos iniciales de la investigación.

8.3.1. Roles familiares y Autoridad

“Nicolás es el hermano mayor de Aleja y es al único que le hace caso, ella le guarda tanto respeto” (Maribel, familia 1. Encuentro N° 1, 24 de febrero, 2018). El rol que cada miembro del núcleo familiar estaba adoptando, fue un tópico recurrente en las sesiones de intervención, específicamente entre las figuras de padre y madre, a causa de la ausencia de alguno de estos, principalmente el progenitor, encontrándose la suplencia de dicho agente familiar en otros parientes, tales como, hermano mayor, abuelo y tío.

“Los roles parentales clásicamente definidos se han diluido, lo cual es positivo si se comparten obligaciones y pautas educativas, pero resulta pernicioso desde el posicionamiento de abandono y el desplazamiento de responsabilidades” (Urra, 2001, p. 23). La formulación de reglas y normas en el hogar, no es solo tarea de la madre y el padre, ya que en un contexto hogareño existen otros miembros que pueden apoyar esa función, no obstante, cuando es una actividad delegada a otro integrante diferente a los padres, es posible que se generen dificultades en las relaciones internas del núcleo familiar, porque la figura materna o paterna se desvanece y en consecuencia, el niño o la niña ofrece otro significado y evoca diversas actitudes con ese otro que se hace llamar papá o mamá, pero que jamás ha asumido dicho rol.



Alex, Alejandra y yo, fuimos a un centro comercial dentro de la ciudad, caminando por la calle, Aleja quería caminar solita, pero por el sector había muchos carros y buses, pero Alex la soltaba en ese lugar, contradiciendo mi palabra. Por un momento, tome a la niña en mis brazos, pero ella me manoteaba y gritaba como si la estuvieran matando, Alex se enfureció y me arrebató la niña y la dejó seguir caminando por la calle” (Maribel, registro N° 2, 4 de marzo, 2018).

El modelo de autoridad era fluctuante y como consecuencia, los niños y niñas con SD tenían una imagen errónea de sus padres, lo cual generaba conflictos de poder inmersos en las familias, porque los infantes e infantas usaban chantajes emocionales y comportamientos de rebeldía cuando se encontraban con sus progenitores, dado que estos atendían sus demandas sin ninguna negación, es decir con su presencia podían transgredir la norma.

El tipo de normas que una familia establece, los recursos y procedimientos que utilizan para hacer cumplir dichas normas, junto con el grado de afectividad, comunicación y apoyo entre padres e hijos, son fundamentales para el crecimiento personal, la interiorización de valores, las habilidades sociales y la toma de decisiones para resolver conflictos (Cuervo, 2010, p. 116).



No instaurar normas, ni mucho menos delimitar las funciones de cada agente dentro del núcleo familiar, podría ser un obstáculo para la formación moral de los niños y niñas, es decir los padres deben retomar su rol dentro del hogar y aumentar la comunicación con las madres, para que juntos puedan concretar estrategias para el cumplimiento de la norma, en aras de prevenir posibles dificultades, que pueden afectar directamente los vínculos afectivos entre padres y sus hijos e hijas.

Por otra parte, se halló que el niño y las niñas con SD pertenecientes al proceso investigativo, constantemente estaban imitando las conductas y comportamientos de los habitantes de su hogar, lo cual arrojó la raíz de algunas conductas disruptivas presentadas por los infantes e infantas, quienes replicaban esos modelos conductuales observados en sus familias.

En relación con el párrafo anterior, surge una explicación a dicho hallazgo, entendiendo que los agentes inmersos en el desarrollo de un sujeto, independientemente de su condición son trascendentales en la adquisición de nuevas conductas, es decir dichas formas de interacción social, son producto de las experiencias previas con el núcleo familiar y la escuela. En efecto, Rojas (2001) afirma que:

El aprendizaje es el resultado de un cambio potencial en una conducta a nivel intelectual o psicomotor que se manifiesta cuando estímulos externos incorporan nuevos conocimientos, estimulan el desarrollo de habilidades y destrezas o producen cambios provenientes de nuevas experiencias (p. 2).

Las madres buscaban erradicar aquellos comportamientos inadecuados de los niños y niñas con SD, aplicando las recomendaciones y conocimientos adquiridos en los encuentros, sin embargo, perdían su autoridad, cuando algunos miembros de la familia, vecinos u amigos continuaban reforzando estas conductas, entorpeciendo los procesos de intervención que se estaban adelantando.

“La conducta opera en el ambiente para producir consecuencias, que bien pueden ser trabajadas a través de un sistema de recompensas para promover un condicionamiento positivo en las personas y por ende obtener cambios positivos en su comportamiento” (González, 2011, p. 10). Esto hace referencia a una transformación actitudinal del sujeto en lo que se refiere a la exposición constante de estímulos positivos, fomentando respuestas asertivas, no obstante, cuando se aplica de manera desarticulada a un propósito claro para modificar un comportamiento específico, puede provocar como consecuencia, el aumento de la conducta indeseada.

En aras de fortalecer las dinámicas conceptuales que se llevaban a cabo durante los encuentros en los hogares de las madres y teniendo en cuenta que los reforzadores positivos debían maniobrase con un tratamiento conceptual; se planteó que las madres transmitieran sus conocimientos frente a las técnicas de modificación de conductas, a todos los agentes familiares y contextuales que hacían parte de la cotidianidad de los niños y niñas con SD, para que comprendieran la importancia de evitar recompensar a los infantes e infantas, cuando no era el momento y que antes



de interactuar con estos, debían indagar en el hogar por los procesos de intervención que se estaban adelantando, con el fin de evitar confusiones en los niños y niñas.

8.3.2.1. Pautas de Crianza vs Castigo

Las diferentes formas de castigo, fueron temas abordados durante los encuentros cinco y seis, en donde surgieron reflexiones muy profundas frente a las diferentes formas de maltrato y las implicaciones que esto tenía en los niños y niñas con SD. A partir de ello, se evidenció la ausencia del rol paternal en el hogar, dificultando la aplicación asertiva de la propuesta, porque las madres evitaban los castigos físicos y verbales en los encuentros casuales con los papás de los niños y niñas, en los que se presentaban una serie de conductas disruptivas, las cuales eran desviadas por los progenitores con una “nalgada u palmadita” y posteriormente al no encontrar la respuesta esperada recurrían a seguirles sus caprichos, generando más conductas negativas; esto se ve reflejado en el siguiente relato:

Él me dice que lo educaron de otra manera y que así mismo él quiere levantar a sus hijos, que esas bobadas de ahora no sirven, los niños no aprenden a punta de mimos, pero después va y le da a la niña, todo lo que ella pide para que se quede quieta (Maribel, encuentro N° 3, 5 de marzo, 2018).



Las madres se oponían a los castigos que interponían los padres, pero estos hacían caso omiso a esas objeciones, debilitando la comunicación e interacción entre ambos y haciendo resistencia a las técnicas de modificación de conducta, ya que las madres trataban de transmitir los aprendizajes obtenidos durante las sesiones, pero estos se negaban a utilizarlos y al mismo tiempo dudaban de su efectividad, puesto a que sus crianzas se habían dado en circunstancias totalmente tradicionales.

“Los padres quieren democratizar su relación con sus descendientes, adoptando esas posiciones protectoras, pero añorando las relaciones de autoridad que facilitaban que las normas se cumplieran” (Urra, 2001, p. 20). Las actuaciones permisivas de estos padres, se debían a que su rol en el núcleo familiar se había desplazado, por ello emerge la intención de reconstruir ese vínculo con su hijo e hija, permitiendo esos chantajes emocionales y recompensando a los infantes e infantas en momentos donde no lo ameritaba; pues era la forma más sencilla de familiarizarse con estos.

Finalmente, los padres no se hicieron partícipes de las intervenciones y específicamente en el caso de Maribel, se convirtió en un obstáculo, ya que el padre de la niña, entorpecía el proceso evolutivo de la misma, pues en todos los contactos ocasionales entre ambos, se generaban otras conductas aún más disruptivas. Por lo cual, había que retroceder teóricamente en contenidos, para modificar estas conductas.



8.3.3. Programa de Análisis Conductual Aplicado

“Cuando le mostraba las paleticas con las caritas tristes y cohibía a Pablo de las cosas que más le gustaban, se enojaba mucho y me escupía, a él no le gustaba eso” (Isabel, encuentro N° 4, 11 de febrero, 2018). Lo anterior se reflejó en la construcción de los materiales de reforzamiento de conductas⁶, ya que dos de las madres manifestaban su preocupación por la adaptación de sus hijos e hijas a estos instrumentos, debido a que en algunos momentos intentaban dañarlos, manifestando su indisposición cuando las madres los utilizaban en aquellos períodos caóticos.

Retomando la narración anterior, se decidió buscar una explicación a la actitud negativa y desafiante por parte de los niños y niñas con SD, la cual era repetitiva en las primeras semanas, encontrando que eran malestares que no se desfasaban de lo normal, ya que este comportamiento, según, Bustamante, Bravo & Sánchez (2002) “es una función de sus consecuencias, las personas se comportan de acuerdo a lo que ellos quieren obtener (o que no quieren obtener) sean estos refuerzos o castigos” (p. 34).

Los infantes e infantas estaban siendo conscientes de que sus conductas no eran las más adecuadas y debían afiliar otros patrones de comportamiento; tal hecho era una amenaza para ellos, dado que no estaban de acuerdo en salir de su zona de confort⁷

⁶ Son herramientas didácticas que se construyeron con el fin de erradicar y modificar conductas, están basadas en el modelo de condicionamiento operante y constantemente eran evaluadas a través de la observación, los registros anecdóticos y las charlas semanales con las madres.

⁷ Es un espacio personal o un posicionamiento conformado por las actitudes, procedimientos y estrategias que habitualmente utilizamos y con las que nos sentimos “cómodos” (Forés & Sánchez, 2014, pg. 2006).



y a como diera lugar debían manifestar su malestar ante la presencia del instrumento conductual, para que finalmente desapareciera; sin embargo, la postura de autoridad que tomaron las madres les hicieron comprender que los reforzadores negativos no se ausentarían del ambiente, sino desviaban la conducta disruptiva y presentaban el comportamiento deseado.

El condicionamiento operante moldea la conducta tal como un escultor moldea un trozo de arcilla. Este proceso depende de la generalización de la respuesta o tendencia de las respuestas a variar de un ensayo a otro. Denomina generalización del estímulo a la correspondiente tendencia de los estímulos, similares al original, a influir sobre la tendencia del organismo a responder de forma semejante (Bermeosol, 2005, p. 5).

En definitiva, el aumento de conductas disruptivas presentadas por los niños y niñas con SD, eran simples variaciones en las respuestas hacia los reforzadores, ya que el aprendizaje de nuevos patrones comportamentales desde el modelo conductista, son una repetición frecuente de ensayos, en donde se pueden observar diversos cambios actitudinales en el sujeto. Por esto a corto plazo el niño y la niña con SD, asimilaron la presencia de los instrumentos conductuales y al cabo de dos semanas ya estaban reaccionando de manera asertiva en las situaciones donde estos se utilizaban.



8.3.3.1. Técnicas de modificación de conducta

Los reforzadores positivos se destacaron en el proceso de intervención, ya que los niños y las niñas con SD, empezaban a manifestar las conductas esperadas en situaciones imprevistas, sorprendiendo a las madres, quienes no esperaban evidenciar en tan poco tiempo, tales avances.

Mariana ha cambiado mucho, cuando le entrego el cuaderno con sus colores, no rompe la hoja como las otras veces, ahora empieza a pintar muy lindo y yo le pongo unas caritas felices y la felicito y ella se pone tan feliz (Lucía, encuentro N° 9, 26 de abril, 2018).

No obstante, algunas madres hacían referencia a que los niños y niñas con SD, algunas veces no se esforzaban por ser premiados, ya que cualquier miembro de la familia, les había obsequiado esa misma recompensa o que se cansaban de recibir los mismos objetos cada vez que asumían la conducta deseada. “Hay veces que Pablo se cansa de los mismos premios, nada más ayer en todo el día le pusieron esa música que le gusta y le pasaban esa Tablet para jugar y se me puso hasta grosero” (Isabel, encuentro N°3,7 de marzo, 2018).

A partir de lo anterior, se les explicó a las madres que no era lo más oportuno entregar los mismos reforzadores positivos, que había que variarlos y hacer uso de los diferentes elementos que componen los intereses de sus hijos e hijas, debido a que estos se



podrían cansar de lo mismo y finalmente retomar otras conductas disruptivas, por ello Bados y García, (2011), dicen que “para evitar la saciedad se aconseja emplear distintos tipos de reforzadores, usar reforzadores generalizados o cambiables, utilizar reforzamiento intermitente, administrar los reforzadores en pequeñas cantidades” (p.6).

Es evidente que el reforzamiento positivo es la mejor alternativa para que los niños y niñas con SD adquieran nuevas conductas positivas, pero teniendo en cuenta las recomendaciones que conceptualmente existen para su uso y también asumiendo un compromiso y responsabilidad frente a su aplicación. Por tanto, como lo dice Martínez (2013):

Este apoyo conductual no se queda solo en un simple análisis de la conducta disruptiva, sino que también intenta modificar el contexto en el que se encuentra el problema, es decir, que no solo se intenta cambiar la conducta problemática, sino también se cambia el estilo de vida del sujeto potenciando sus capacidades y ampliando su gran abanico de oportunidades (p.19).

Por otra parte, está la técnica de tiempo fuera, la cual fue abordada para modificar las conductas indeseadas en los niños y niñas con SD, sin embargo, puede ser utilizada en cualquier edad. La técnica generó diversas reflexiones, ya que las madres expresaban que era la mejor forma de que sus hijos e hijas comprendieran que las



conductas disruptivas que estaban presentando no eran correctas y que por eso tendrían dicha sanción.

A esta técnica se le dio mayor fuerza en la sesión donde fue abordada, ya que en el caso de los niños y niñas con SD que presentaban conductas agresivas, era una de las estrategias más oportunas para ser utilizadas en estos casos. Bados y García (2011) definen la técnica como:

La eliminación del acceso a los reforzadores positivos durante un cierto periodo de tiempo y de modo contingente a la ocurrencia de cierto comportamiento. En otras palabras, se elimina la oportunidad de recibir reforzamiento positivo durante un periodo especificado contingentemente a realizar determinada conducta (p. 30).

Las madres también encontraron oportuno la utilización de esta técnica con otras personas diferentes a sus hijos, ya que, según ellas era un vehículo para evitar algunos conflictos, mencionando que podría ser efectiva con sus parejas, amigos y agentes familiares. “A mi esta técnica me gustó mucho, porque cuando uno tenga problemas con la pareja, ya sabe uno para huirle a los problemas” (Lucia, encuentro N° 8, 16 de abril, 2018).

A pesar de que la técnica tuvo una buena acogida por parte de las madres, algunos de los menores, al ser aplicada, presentaban actitudes desafiantes, por lo cual se les explicó a las madres que no se debían inquietar, y que en la próxima ocasión en donde se



presentará esto, debían aumentar el tiempo de sanción, esto lo explica Bados y García (2011) cuando dicen que:

Si el niño se niega a aceptar el tiempo fuera, se ha recomendado avisarle previamente de que, si no obedece, se aumentará la duración. Si sigue sin hacer caso, se aumenta el tiempo fuera de minuto en minuto (preferiblemente de forma no verbal) en función del retraso en cumplir la orden hasta alcanzar un cierto límite de tiempo fuera (20 minutos, p.ej.). Si el niño sigue sin obedecer, o se le lleva al área de tiempo fuera (sólo en el caso de niños pequeños), o bien se le retira algún privilegio o reforzador (p.32).

Las madres comprendieron la sugerencia para evitar ese tipo de conductas desafiantes y al mismo tiempo asumieron una actitud de empoderamiento, ya que siguieron indagando por diferentes recomendaciones para aplicar de manera exitosa la técnica de tiempo fuera y construyeron un llavero con las diferentes pautas para mejorar su uso.



Figura 9. Material realizado por la madre sobre la técnica de tiempo fuera (2018)

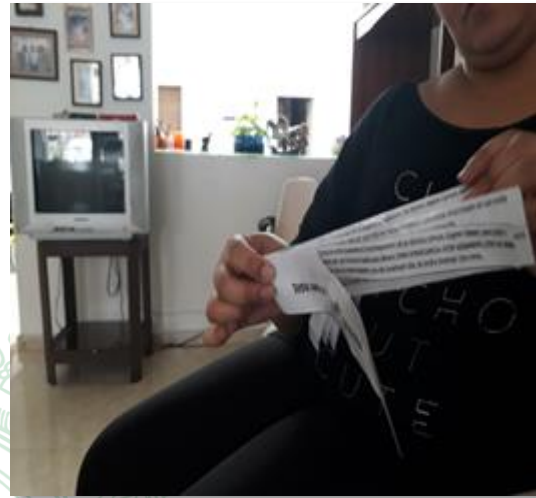


Figura 10. Material realizado por la madre sobre la técnica de tiempo fuera (2018)

El modelamiento es otra de las técnicas que se ahondaron en los encuentros con las madres, iniciando por diferentes recomendaciones para el aprendizaje de nuevas conductas, estas pautas según Ruales (2012) fueron:

- Definir de forma precisa la conducta final que pretendemos obtener.
- Elegir una conducta más amplia que incluya la que pretendemos que el sujeto adquiera o que tenga semejanza con ésta.
- Reforzar dicha conducta (2), hasta que se presente de forma frecuente.
- Reducir la amplitud de la conducta para que se parezca cada vez más a la conducta meta utilizando para ello el refuerzo diferencial (p.16).

Las madres encontraron un poco compleja la comprensión de esta técnica, sin embargo, a través de diferentes actividades lúdicas, se logró reflexionar frente a esta estrategia y



rescatar todos los elementos que podían aportar a la adquisición de nuevas conductas. Además, se retomó la pertinencia de esta técnica para los niños y niñas con SD desde la definición de Bados y García (2011)

El moldeamiento se refiere al reforzamiento diferencial de cambios graduales en la topografía de una conducta, pero también puede referirse al reforzamiento diferencial de cambios graduales en otras características de la conducta como la frecuencia, duración, latencia o magnitud, o al reforzamiento diferencial de cambios graduales en el producto de la conducta (p.15).

En concordancia con lo anterior, las madres delimitaron algunas conductas sencillas, con el fin de usar el modelamiento para que sus hijos pudieran aprender estos comportamientos, esto lo hicieron durante dos semanas, encontrando algunas dificultades, como la frecuencia en los ensayos de la conducta, algunas madres dejaban de hacerlo por varios días, generando confusión en los niños y niñas con SD.

También se encontró que los infantes e infantas con SD, en algunas ocasiones estaban desmotivados al observar cada uno de los pasos e instrucciones de las madres; según Bados y García (2011) esto se debe:



A que los pasos sean demasiado pequeños y haya que aumentar las exigencias. La falta de atención y el desinterés pueden ser debidos también a que se ha progresado demasiado rápidamente o a que el paso es muy grande. En el primero de estos dos últimos casos, hay que volver al paso anterior hasta afianzarlo y luego pasar a la siguiente aproximación. En el segundo caso, debe volverse al paso anterior, reestabilizar la ejecución e introducir un paso más pequeño (p.15).

En conclusión, la técnica de moldeamiento, debía tener un mayor seguimiento y precisar los objetivos que se deseaban alcanzar, para que las madres persistieran en estos. Por otra parte, era importante dedicar mayor abordaje a esta técnica, ya que fue compleja de ejecutar.

“Las niñas hacen pataleta porque no se les da leche y agua. Me hago la boba cambiándoles de tema, pero siguen con su capricho. Yo las sigo ignorando porque ya se les había dado lo que pedían” (Sandra, registro N° 6, 22 de abril, 2018). En dicha situación la madre utilizó la técnica de extinción, evitando recurrir al castigo físico. Esto da respuesta de una transformación en las prácticas de autoridad, pues ya se contaba con un repertorio de estrategias que podrían utilizarse en momentos similares a estos, con el propósito de desviar la conducta.

El procedimiento de extinción es por sí mismo una técnica de aprendizaje que puede contribuir a eliminar respuestas inapropiadas de un organismo cuando se pueden



eliminar las contingencias que las mantienen. De hecho, en algunos casos constituye el mejor método para suprimir una conducta indeseada (Martínez, 2013, p. 40).

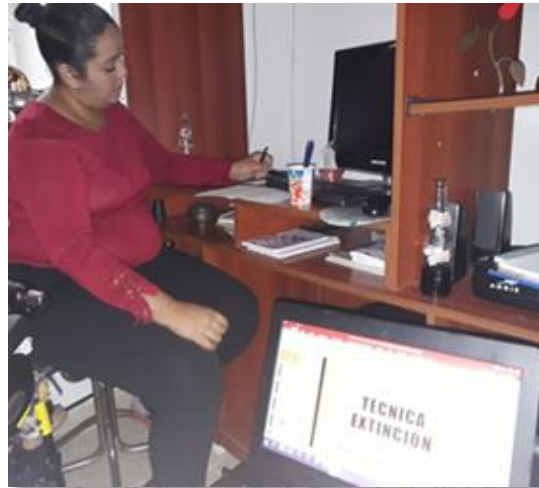


Figura 11. Técnica de extinción (2018)

La aplicación correcta de la técnica de extinción permitió que las madres pudieran accionar de manera asertiva en las situaciones donde los niños y niñas presentaban conductas inadecuadas en espacios públicos, tal es el caso de Maribel quien reafirmó la efectividad de esta técnica. “Estábamos en un centro comercial y Alejandra me formó un berrinche porque quería una muñeca, pero yo no tenía plata para comprarla, pero esa niña lloró mucho y yo sin saber qué hacer, me tocó ignorarla y cambiarle de tema, menos mal eso me funcionó”.

En definitiva, las técnicas de modificación de conducta, son instrumentos prácticos que pueden ser aplicados con población diversa, ya que en el caso del SD en la primera



y segunda infancia proyectó resultados muy satisfactorios, dando respuesta al tercer objetivo específico de la propuesta de investigación.

Partiendo de lo anterior, el rol de educador especial estuvo encaminado a flexibilizar algunas de las técnicas de modificación de conducta contempladas en el programa ACA, para ofrecerlas de una manera pedagógica a las madres y que así tuvieran insumos para enfrentarse a diferentes situaciones cotidianas en donde el niño y las niñas con SD, presentaban conductas que inestabilizaban las dinámicas familiares y algunos procesos de adquisición de habilidades sociales y de la vida diaria.

8.3.4. El reto de transformar conductas agresivas por habilidades sociales

“En estos días Pablo, me manoteó y estaba muy grosero, pero yo no lo casque, decidí explicarle” (Isabel, encuentro N° 3, 3 de febrero, 2018). Las agresiones por parte de los niños y niñas con SD, se habían convertido en un factor predominante entre las familias 1 y 3, debido a que los infantes e infantas, presentaban conductas violentas cuando la norma era interpuesta por las madres, lo cual generaba un apretón de brazos, un manoteo y escupas, como manifestaciones de desacuerdo con la autoridad maternal.

En los primeros encuentros con las dos madres, era evidente su deseo por erradicar dichas conductas agresivas, lo cual se convertía en un reto para las investigadoras, teniendo en cuenta que existen otras patologías que podrían estar asociadas al SD, lo cual requería de otras alternativas pedagógicas, no obstante, se decide abordar tales conductas desde algunos elementos del programa ACA.

Inicialmente las conductas agresivas empezaban a ser más frecuentes, pero las madres siempre asumían estos episodios, con una gran valentía, evitando el castigo físico, aunque era algo inevitable, porque los infantes e infantas se aprovechaban de la situación para atacar aún más a sus progenitoras. “Pablo se desespera, se frustra, le da mucha impotencia, cuando yo trato de evitarlo y se pone más exigente, me aprieta muy duro las manos” (Isabel, encuentro N°4, 17 de marzo, 2018).

Al cabo de varios encuentros, las madres empezaban a percibir que Aleja y Pablo, estaban siendo muy agresivos con otros niños, ya que las quejas eran innumerables respecto a las agresiones que estaban teniendo con sus pares. “Aleja le mordió el cachete a su compañerito y la profe me dijo que le preocupaba mucho eso, porque no era la primera vez que lo hacía” (Maribel, encuentro N° 3, 5 de marzo, 2018).

Hoy estábamos en el parque con Pablo y él quería saludar a unos niños de su misma edad, se acercó a ellos, pero en su afán de interactuar, a uno de ellos le apretó muy duro la mano y luego él se notaba satisfecho, así como con una excitación, yo le regañé, pero a él no se le dio nada (Isabel, encuentro N°4, 10 de marzo, 2018).

En medio de la búsqueda por los factores causantes de las conductas agresivas, por parte de estos dos individuos, empezaron a emerger algunas inferencias, como la observación de esos mismos patrones conductuales en los hogares de la niña y el niño, teniendo en cuenta lo que. Rotman (2008) dice:



La conducta agresiva puede definirse como una forma intensa o violenta de conducta física, que produce consecuencias aversivas y daño en otros sujetos, así como respuestas verbales con efectos similares, debido a su contenido o intensidad. Una conducta agresiva puede ser respondiente, es decir, producirse como respuesta a un estímulo previo percibido como agresivo, como la privación de un reforzamiento (p.30).

Entonces para respaldar esta hipótesis, espontáneamente en el encuentro N° 6, se realizó una actividad de sensibilización frente al castigo físico con las dos madres y en compañía de algunos miembros de la familia, para que estos agentes familiares ofrecieran alguna información frente a las posibles prácticas de agresión que se generaban en las familias, no obstante, en medio de la actividad y de la charla que se generó, surgen reflexiones muy profundas, que, en un primer momento, no dejan sospechar prácticas de violencia en los dos hogares.

Por otra parte, aparece una nueva hipótesis, basada en una baja autorregulación del infante y la infanta, por lo tanto, una carente adquisición de habilidades sociales, lo cual se pudo evidenciar con la actividad realizada en el encuentro N° 4 en donde estos dos menores, presentaban dificultades para hacer lectura de los estados emocionales de otras personas.



Las habilidades sociales son conductas, es decir, acciones observables, medibles y modificables adquiridas desde la infancia a partir de la interrelación del sujeto con sus medios familiar, escolar y social; la importancia de las HS radica en su adaptabilidad, dado que el sujeto mantiene estas habilidades en un proceso de transformación constante, con el fin de lograr el perfeccionamiento en su ejecución y así cubrir las demandas del contexto psicosocial al que pertenece (Miranda, 2012, p.21).

A partir de esta definición, aparece una posible causa a la aparición de las conductas agresivas, porque no había un proceso de adquisición de habilidades sociales, por lo tanto, se producían esas manifestaciones de manera innata, para pretender interactuar con el otro, sin tener en cuenta que esas mismas acciones causaban dolor y rechazo por parte sus pares.

“A mí ya me da pena con las otras mamás, porque yo veo que cuando ven llegar a mi niña, les dicen a sus hijos que con esa niña no jueguen, que ella es muy agresiva y a mí eso me duele mucho” (Maribel, encuentro N° 3, 7 de mayo, 2018). En medio de esas mismas narrativas de las madres y de la preocupación por atender a esa necesidad, se logró flexibilizar los contenidos, que ya estaban establecidos, buscando con algunas técnicas de modificación de conducta, alcanzar habilidades sociales para que el niño y la niña con SD que presentaban estas conductas agresivas, pudieran relacionarse un poco mejor en el ámbito familiar y social.



No obstante, la actuación del educador especial en dicho campo, es un poco difusa, entonces fue necesario indagar por referentes conceptuales que pudieran dar cuenta de procesos similares. Miranda (2012) dice al respecto que:

Las HS se muestran cuando hay una situación de interrelación personal, es decir, cuando la habilidad social se centra en la expresión de sentimientos, pensamientos y en la administración del reforzamiento social en situaciones de interacción social; sin embargo, en el contexto de la educación especial es necesario que las HS se asocien con otras habilidades adaptativas para así analizar y modificar el comportamiento global de la persona. (p.21)

Es decir, la educación especial toma en cuenta la temática de las habilidades sociales, para generar en los sujetos un desarrollo integral, que no solo se ciña a lo académico, sino que también a esos ámbitos que son necesarios para una verdadera inclusión social de las personas con discapacidad.

A partir de esto, se utilizaron técnicas como el modelamiento, el juego de roles y el reforzamiento, buscando eliminar dichos comportamientos agresivos, para ser transformados en habilidades sociales; y alternamente también se modificó el ambiente, en elementos como la evitación de recompensas cuando no era el momento, fortalecer la comunicación y promover un clima de relajación.

En cuanto al modelamiento, se generaron estrategias que sensibilizaron a estas dos familias, en donde se abordaron temas, como el castigo físico, la importancia de generar espacios saludables y evitar los conflictos en presencia de los menores, esto lo afirma Vélez (2011) cuando dice que:

Gran parte del aprendizaje social ocurre por observación casual o directa de modelos de la vida real; sin embargo, los estilos de conducta pueden ser transmitidos a través de imágenes y palabras lo mismo que a través de acciones”. Castigar a un niño por su conducta agresiva dándole una bofetada o una paliza puede enseñarle a ser más violento. Al observar modelos se puede aprender a mostrar amor, respeto e interés, lo mismo que hostilidad y agresión. El modelamiento, no, es más, que cambios en la conducta, pensamiento o emociones que ocurren al observar a otra persona (p. 17).

Tabla 3. Inventario de conductas para modelamiento.

Conductas	Maribel	Isabel
Agresivas	Morder a sus 1 8 0 3 compañeritos del preescolar. Halar el cabello. Tirar todas las cosas al suelo.	Apretarme la mano, cuando le exijo algo. Pegarles a sus iguales.

Hacer berriches.

Dejar de ser tan
contestón.

Habilidades Sociales

Autocontrol.

Autocontrol.

Respetar a los
demás.

Respetar a los
demás.

Evitar las peleas.

La tabla 3, es el resultado de una actividad basada en la técnica de modelamiento, en la cual se les pidió a las dos madres, que hicieran un inventario de las conductas agresivas más frecuentes en los infantes e infantas y que posterior a esto, indicarán aquellas habilidades sociales que deseaban que sus hijos aprendieran (2018).

Realizar el inventario de conductas, permitió que las dos madres se trazaran unos objetivos claros frente a las habilidades sociales que deseaban que alcanzarán sus hijos, esto ayudó en gran medida a que las madres no perdieran de vista estas metas y que después de culminado el proceso de intervención, siguieran realizando el plan de trabajo que se había concretado.

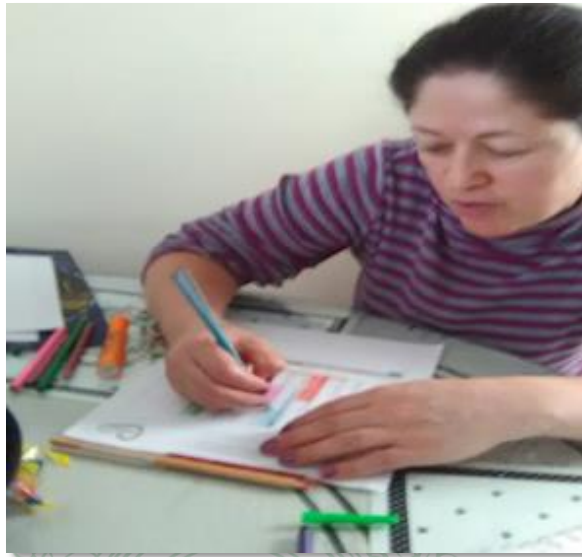


Figura 12. Inventario de conductas para modelamiento (2018)

“Si yo me irrito el niño también se irrita, además no solo es analizar las conductas de mi hijo, sino analizar lo que yo estoy haciendo mal” (Isabel, encuentro N°7, 5 de marzo, 2018). Esta frase se generó con relación a el juego de roles, pues las madres realizaron varias actividades con los miembros de la familia, asumiendo diferentes funciones, que implicaban conductas de paciencia y autocontrol.

Según las narraciones de las madres, esto se convirtió en un momento muy ameno para el niño y la niña con SD, ya que permitió una retroalimentación por parte de los agentes familiares implicados en la actividad, claramente se reflejó lo planteado por González, Solovieva & Quintanar (2009), cuando dicen que:



La actividad de juego de roles puede tener efectos importantes no sólo en la esfera cognoscitiva, sino sobre todas las esferas de la psique infantil: la esfera emocional afectiva, de motivos e intereses, comportamental y de personalidad. Todas ellas constituyen una unidad inseparable e indispensable para el éxito escolar y social del niño (p.186).

Ahora bien, haciendo referencia al reforzamiento, las madres seleccionaron aquellos objetos e intereses de su hijo e hija, para premiarlos en los momentos en los que se observaba la conducta deseada, dando cuenta de una habilidad social y por el contrario en las situaciones en donde volvían aparecer las conductas agresivas, en cualquier contexto, eran limitados de recompensas o estímulos que estuviera en el entorno.

La estructuración del ambiente, también jugó un papel importante en la modificación de las conductas agresivas, respondiendo al planteamiento de Rotman (2008) cuando dice que:

Las conductas agresivas requieren de un ambiente educativo altamente estructurado y de gran demanda interpersonal, que implica establecer objetivos en términos conductuales, analizar funcional y sistemáticamente las variables relevantes y registrar las conductas y condiciones estimulantes (pp. 18,19).



A partir de estas metodologías que se realizaron durante el proceso de intervención con las familias, los resultados encontrados fueron muy satisfactorios, aunque las conductas agresivas no desaparecieron por completo, ya que en casos muy caóticos emergían, pero no en la misma intensidad; además la adquisición de habilidades sociales se mantuvo; tanto así que, en lugares de esparcimiento, se le observaba a la niña y el niño con más deseos de interactuar y cuando se animaban hacerlo, evitaban al máximo ser violentos o hasta proponer juegos que implicaran esto. Lo cual fue satisfactorio, porque implicó un reto profesional y a la vez permitió que las madres se empoderaran de esa necesidad, hasta el punto de continuar aplicando las estrategias de modificación de conducta para alcanzar los objetivos que se había trazado al inicio del proceso.

8.4 La incidencia de la pragmática en la conducta de los niños y niñas con SD

Al momento de pensar en un individuo con SD en este caso niños y niñas, siempre, viene a la mente de las personas palabras como: son muy sociables, muy expresivos, groseros, temperamentales o caprichosos; pero pocas veces se han detenido a pensar, que quizás esta población se proyecta por medio de dichas conductas, ya que, al presentar dificultades a nivel del lenguaje expresivo oral, la mejor manera para comunicarse eficazmente con las demás personas de su entorno, es por medio de su cuerpo y de conductas que les permitan obtener lo que ellos desean. De allí la importancia de que las madres de la Asociación comprendieran que detrás de una



conducta disruptiva había una intención comunicativa que podía responder a sus sentimientos, temores o necesidades básicas, es así que:

Siempre se ha de comprobar si su actuación es una forma de comunicación que indica la existencia de algo que preocupa o angustia al niño. La conducta, en este caso, no es más que una manifestación de un sufrimiento emocional subyacente, de un malestar, una consecuencia más que una causa, un síntoma, el humo que señala un fuego que se encuentra en el interior del niño y que será preciso extinguir (Timoneda, 2006). El comportamiento, a última hora, es un mensaje que hay que descifrar (Bolea y Gallardo, 2012, citados por Ruiz, 2015, p. 64).

Lo anterior se puede reflejar en el proceso que se desarrolló con la familia 2, el cual arrojó una novedad dentro de los cuatro procesos, puesto a que algunas de las conductas inadecuadas presentadas por la niña, parecían ser intenciones de comunicarse con su madre. Inicialmente esto era un índice alarmante, ya que en repetidas ocasiones se registraba en el cuaderno de conductas, acciones, como morder, gritar desmedidamente y halar del cabello, no obstante, en el transcurso del proceso de intervención, se logró detectar que la mayoría de estas conductas se realizaban para llamar la atención del adulto presente y para que finalmente este pudiera descifrar cuál era la necesidad de la niña y luego la conducta desaparecía.



La relación entre comunicación y discapacidad se vincula con diversos factores tales como las condiciones ambientales, físicas, biológicas, culturales, económicas y sociales, que inciden sobre el desempeño de una persona ya sea de manera individual, familiar o social en el transitar del ciclo vital. De la confluencia de esos factores las condiciones comunicacionales pueden verse enriquecidas o limitadas (Sigal, 2013, p. 50).

Retomando el fragmento anterior, algunas de las conductas que Mariana usaba para llamar la atención de su madre, evidentemente eran intenciones de comunicarse y expresar sus necesidades, sin embargo, el desconocimiento por parte de la progenitora, la llevo a pensar en que era una dificultad comportamental, aunque esas mismas conductas se habían convertido en estrategias de comunicación no verbal y a su vez la mejor excusa para fortalecer los vínculos afectivos por parte de la niña.

Para abordar esta situación, fue necesario realizar un control de conductas con mayor rigurosidad, con el propósito de establecer, cuáles de estas eran un vehículo para manifestar necesidades; entonces se le entregó a la madre un formato, con los días de la semana en donde debía plasmar la conducta disruptiva, la hora y el sitio donde se desarrolló la situación.

Al cabo de tres semanas se categorizó aquellas conductas que eran frecuentes en la niña, encontrándose que cuando emitía fuertes gritos estaba exigiendo que la dejaran sentar en la puerta, para tomar el sol, cuando trataba de morder, era en situaciones incomodas con sus pares, específicamente con su prima, quien la molestaba



constantemente y con esta conducta le pedía que guardará distancia; en los momentos que halaba el cabello de su madre, quería que la trasladarán hacía su cuarto o que le presentaran algunos de sus estímulos preferidos.

Se han realizado una serie de estudios que comprueban cómo el aprendizaje de niños con Discapacidad Intelectual, se facilita con el uso de técnicas y estrategias que apuntan hacia la comunicación analógica y no verbal, partiendo desde lo más procedimental (habilidades perceptivas, motoras y cognitivas adquiridas, no conscientes, relacionadas con la acción) (Muñoz, Gonzales y Lucero, 2009, p. 35).

Partiendo de lo anterior, se encontró una estrecha relación entre las habilidades pragmáticas y la conducta en el caso que se narró anteriormente, dado que la niña tenía una intención comunicativa, sin embargo, lo estaba haciendo a través de conductas agresivas, que parecían salirse de control, no obstante, Virués (2013) explica que “En análisis de conducta, calificamos como «verbal» a la conducta que produce reforzadores mediados socialmente. La colección de conductas a las que de forma general denominamos «lenguaje» son seguidas por consecuencias producidas por otras personas” (p. 26).

Es así, como se genera la importancia de que en las familias se haga lectura y seguimiento de las conductas más problemáticas de los niños y niñas con SD, teniendo en cuenta que detrás de cualquiera de estas, se encuentra inmersa la búsqueda por una



consecuencia, que podría ser el cubrimiento de una necesidad, la demanda de un reforzamiento positivo o simplemente querer llamar la atención de los agentes que conforman su ambiente.

Desde allí parte, la necesidad de abordar la pragmática como la manera en la que los niños y niñas con SD, hagan uso funcional de su cuerpo como el medio para lograr incidir en el otro en búsqueda de lo que desean obtener, Es por eso que se implementaron las técnicas de modificación de conducta, ya que les permitió a los infantes e infantas con SD, asociar y discriminar entre una u otra manifestación, para que los miembros de su familia, los docentes y pares, pudieran identificar el interés de estos y suplir dichas demandas. Además, es importante tomar en cuenta que esas mismas técnicas de modificación de conducta aportaron a la adquisición de aprendizajes, lo cual puede beneficiar a los niños y niñas con SD en la adquisición del lenguaje, tanto así que las madres expresaban, que, a través de los reforzadores y el moldeamiento, sus hijos e hijas, habían adquirido algunas nociones lingüísticas y habían mejorado en las normas básicas de convivencia.

En conclusión, se pudo evidenciar que el trabajo realizado con estas familias a nivel de las habilidades pragmáticas, incidieron de manera positiva en los comportamientos que tenían los niños y niñas con sus pares y miembros familiares, ya que empezaron todo un proceso para proyectar de maneras menos violentas sus emociones y así obtener demostraciones de afecto, aprobación o de elementos que satisficieran sus necesidades, lo cual incidió en su comportamiento, ya que pasaron de caracterizarse



por ser agresivos y agresivas con sus madres y pares, a manejar unas pautas de acuerdo al momento y al lugar en el cual se encontraban.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



9. Discusión

Por lo que se ha dicho a lo largo de este escrito se podría comenzar por decir que, si bien todos los niños y niñas independientemente si tienen o no SD necesitan en algunas ocasiones que se trabaje sobre sus habilidades sociales, en este caso en particular si dichas habilidades no son potenciadas desde edades iniciales con esto niños, serán propensos a generar conductas disruptivas y por tanto un inadecuado uso del lenguaje, ya que sus interacciones se pueden ver mediadas por agresiones y violencia, indicando una forma de relacionarse con sus pares o con su entorno, por ello es de gran incidencia que desde edades tempranas se fomente el desarrollo de estas habilidades. Lacasella (2001) afirma que:

La conducta social implica la interacción de dos o más organismos, así como también la conjugación de sus acciones frente a un ambiente común. Debido a esto, gran parte de la conducta humana tiene carácter social.” Lacasella indica que según Skinner, “la mayor parte de los reforzadores se obtienen a través de otras personas”, y es por esta razón que no es posible un reforzamiento sin hacer referencia a los demás (Noriega, 2011, p. 25).

Es por ello que en el transcurso de esta investigación surge la necesidad de indagar cómo el hecho de mejorar en los niños y niñas con DI el uso del lenguaje de acuerdo a las situaciones a las que se enfrentan, está altamente ligado con la conducta que en



muchas ocasiones estos sujetos presentan, ante entornos estresantes o frustrantes que lo único que hacen es hacerlos sentir vulnerables al no contar con un repertorio comunicativo para interpretar y responder de la mejor manera a las demandas que les exija el contexto o las personas que se encuentran a su alrededor.

Es por ello que la simple acción de aumentar en los niños y niñas con SD, los niveles de lenguaje, o mejor dicho enseñarles a estos, a sus madres y familias a interpretar las acciones que se ven inmersas en cualquier intercambio comunicativo, son un claro indicio para disminuir los episodios y la frecuencia de conductas disruptivas que tienden a alterar las dinámicas sociales de su familia y escuela.

Por otro lado, están las pautas de crianza, como un elemento importante dentro de los procesos de intervención que se realizaron con las madres y los niños y niñas con SD, ya que los patrones conductuales al igual que las diversas dificultades pragmáticas de estos, estaban relacionadas con los ejercicios de autoridad que se llevaban a cabo dentro de las familias, ya que aún seguían vigentes los estereotipos e imaginarios frente a la discapacidad, esto se explica cuando Manjarrés (2012) argumenta que:

Dentro este estilo encontramos los padres que no establecen normas ni patrones claramente definidos y tienden al consentimiento extremo de sus hijos ligado a su condición. De igual forma se encuentran los padres que ceden ante las demandas de su hijo (a) con discapacidad por miedo a sus reacciones: pataletas, rebeldía y



conductas disruptivas, el control lo tiene el niño o niña, dominando la relación los impulsos y deseos o intereses espontáneos (p.113).

Para terminar, se hace necesario dejar claro que el trabajo sobre la conducta y pragmática en niños y niñas con SD, está en gran medida permeado por las prácticas que se desarrollen en sus hogares, es por ello que en el proceso de adquisición de las habilidades sociales con esta población se debe partir por comprender, que es necesario fomentar estas conductas por medio de la imitación, ya que a ellos se les dificulta comprender lo intercambios comunicativos de manera natural. Es por ello que se debe repensar el imaginario que muchos padres tienen, frente a concebir a sus hijos con SD, como niños eternos, ya que no es la mejor opción de exigirles nuevos retos cognitivos y por tanto obstaculizan una verdadera inclusión a todos los ámbitos de la vida cotidiana.



10. Conclusiones

- La pragmática puede ser potenciada a través de las técnicas de modificación de conducta, ya que muchas intenciones comunicativas están ligadas a comportamientos disruptivos que son utilizados por los niños y niñas con SD, para llamar la atención de su familia y que se dé una pronta respuesta a su demanda. No obstante, se debe realizar un análisis funcional de la conducta, para determinar, ¿Cuál es la consecuencia que el niño está buscando en su entorno? con el fin de desviarla o modificarla, buscando un mejor uso del lenguaje que se independice de la agresión y la violencia.
- Las técnicas de modificación de conducta, son herramientas que pueden ser retomadas en la cotidianidad de las familias, sin embargo, debe hacerse de una forma pedagógica y teniendo en cuenta, la meta que se quiere alcanzar, por ello es imprescindible que las madres de los niños y niñas con SD, identifiquen la intensidad, frecuencia e incidencia de las conductas, para luego transformarlas.
- La técnica de extinción, modelamiento y reforzamiento positivo, permite la intervención de conductas agresivas, siendo un gran apoyo para las madres, ya que, facilita disminuir y eliminar dichos comportamientos que interfieren en las dinámicas familiares y en el desarrollo oportuno de los niños y niñas con SD.
- La técnica de tiempo fuera se convirtió en una estrategia de gran relevancia para las madres que participaron del proceso de intervención, puesto a que descubrieron que su utilización con diferentes agentes familiares, amigos o sus parejas, podría evitarles conflictos y ayudarles a controlar situaciones adversas; lo cual resultó ser



un hallazgo importante, porque se evidenció una reflexión y comprensión frente a la finalidad de estas técnicas.

- El programa ACA contiene diferentes elementos que son eficaces para fortalecer el uso del lenguaje, evitando que se generen conductas disruptivas, que pueden convertirse en obstáculos para la inclusión educativa y social de personas con Discapacidad Intelectual.
- La estructuración del ambiente, uno de los parámetros contemplados en el ACA, es la mejor alternativa para promover conductas deseadas, ya que les permite a las madres, hacer lectura de algunos patrones comportamentales, que pueden estar indicando una necesidad o un signo de alarma; entonces es de gran relevancia adecuar el contexto en el que se desarrollan los niños y niñas con SD, buscando una incidencia oportuna en los diferentes ámbitos del desarrollo, como lo son el emocional, comunicativo, cognitivo y motriz.
- Es importante resaltar que las técnicas de modificación conductual contempladas en el ACA, son de corte psicológico, lo cual ha implicado un distanciamiento en algunos procesos pedagógicos, no obstante, en la actualidad, son teorías que se están empezando a involucrar en las diferentes intervenciones con personas con discapacidad. Esto implica que el profesional en educación especial, se empape de esas tendencias teóricas y que genere espacios interdisciplinarios que le permita contar con más herramientas para enriquecer sus prácticas en diferentes escenarios y mejorar los procesos de enseñanza y aprendizaje.



11. Recomendaciones

- Es importante que desde el hogar se reflexione frente a rol educativo que tiene la familia y las implicaciones que lleva consigo la aplicación de pautas de crianza de una forma errónea, ya que, en consecuencia, de ello, los niños y niñas con SD, empiezan a asumir conductas disruptivas, las cuales pueden aumentar.
- Se hace necesario que las familias se involucren más en los procesos que adelantan sus hijos en pro de aumentar sus niveles de independencia y autonomía.
- Es necesario trabajar con las madres el duelo por no tener el hijo o hija deseado, ya que de esta manera se estaría ayudando a que las familias tengan un principio de realidad y que sus expectativas giren en torno a las oportunidades que tienen sus hijos o hijas en la sociedad. De esta manera lo empezarán a ver no desde lo que no puede hacer, sino desde lo que saben y disfrutan hacer.

12. Referentes

- Acosta, V. M. R. (2001). Dificultades del lenguaje en ambientes educativos: del retraso al trastorno específico del lenguaje. España: Masson S.A. Recuperado de <https://www.casadellibro.com/libro-dificultades-del-lenguaje-en-ambientes-educativos-del-retraso-al-trastorno-especifico-del-lenguaje/9788445808436/664944>
- Arboleda, K. T. L., Aristizabal, E. J. M., & Metaute, M. M. M. (2017). Formación inicial de maestros en educación especial en América Latina: modelos y experiencias desde México y Colombia. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Artículo Profesional: El habla de los niños con síndrome de Down. (s. f.). Recuperado 28 de septiembre de 2018, de <https://www.down21.org/revista-virtual/1734-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-agosto-2017-n-195/3100-el-habla-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html>
- Bados, A., & García, E. G. (2011). Técnicas operantes, 1-51.
- Basil, C. (2013, julio). Comunicación aumentativa y alternativa para personas con afasia. Recuperado 28 de septiembre de 2018, de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0214460312000940>
- Castañeda, M. I. A. (2012). Estrategias para potenciar las habilidades comunicativas de las maestras del jardín nueva esperanza de la localidad de bosa y los niños con síndrome de Down a través de la comunicación aumentativa y alternativa. Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá.

Cifuentes, E. M., & Cañón, A. R. (2010). Desarrollo de habilidades sociales a través de la aplicación de técnicas conductistas en un niño con síndrome Down de la fundación Luis Guanella, en la ciudad de Florencia Caquetá, 2010. Recuperado de <http://repository.unad.edu.co/handle/10596/2118>

Collazo, A. A. (2014). Habilidades comunicativas en discapacidad intelectual. Universidad de Oviedo.

Cuervo, Á. M. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia*
Parenting styles and socioaffective development in childhood, 6(1), 12.

Díaz, P. C. (s. f.). Comunicación, lenguaje, habla - Downciclopedia. Recuperado 28 de septiembre de 2018, de <https://www.downciclopedia.org/educacion/comunicacion-y-lenguaje/2934-comunicacion-lenguaje-habla>

El congreso de Colombia. Ley Estatutaria 1616 (2013).

Forés, A. M., Sánchez, J.-A. i V., & Sancho, J. M. G. (2015). Salir de la zona de confort. Dilemas y desafíos en el EEES. *Tendencias Pedagógicas*, 23(0), 205-214.

Gallego, A. M. H. (2012). Critical Recovery of the Concepts of Family, Familiar Dynamics and their Features, (35), 21. 1 8 0 3

García, B. Y. S., & Guerrero, J. B. (2011). Nuevas concepciones de autoridad y cambios en las relaciones de violencia en la familia y la escuela. *Magis, Revista Internacional de Investigación en Educación*, 4(8). Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/MAGIS/article/view/3566>



- García, V., Alvarado, A., Bautista, E., & Romero, M. (2012). Integración de los padres al manejo conductual de sus hijos autistas. En *Herramientas psicológicas para educar a niños con necesidades especiales, construyendo técnicas más eficaces* (pp. 87-109). México: Editorial Brujas.
- González-Moreno, C. X., Solovieva, Y., & Quintanar-Rojas, L. (2009). La actividad de juego temático de roles en la formación del pensamiento reflexivo en preescolares. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 2(3), 173-189.
- Ison, M. S. (2004). Características familiares y habilidades sociocognitivas en niños con conductas disruptivas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 36(2). Recuperado de <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=80536206>
- Jiménez, A. G. (2012). Evaluación e intervención morfosintáctica en adolescentes y jóvenes con Síndrome Down. Universidad de Extremadura.
- Labrador, F. J. (2010). Introducción a las técnicas de modificación de conducta. En *Técnicas de Modificación de Conducta* (p. 784). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Leiva, C. (s. f.). Conductismo, cognitivismo y aprendizaje | Carlos Leiva - Academia.edu. Recuperado 27 de septiembre de 2018, de http://www.academia.edu/29531141/Conductismo_cognitivismo_y_aprendizaje
- Manjarrés, D. C. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 10.

- Manjarrés, D. C. (2013). Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia (Primera edición). Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional, CIUP: Fundación Universitaria Monserrate.
- Martínez, S. C. (2013). El refuerzo positivo como estrategia motivacional en el aula de educación primaria. propuesta didáctica, 58.
- Miranda, V. J. L. (2012). Empleo de las habilidades sociales en la educación especial. En Herramientas psicológicas para educar a niños con necesidades especiales, construyendo técnicas más eficaces (pp. 19-39). México: Editorial Brujas.
- Molina, F. C. (2014). Atención temprana en Síndrome de Down. Universidad de Jaén.
- Moreno, E., & Díaz, F. (2014). Evaluación del componente pragmático en el Síndrome de Down a través del Protocolo Rápido de Evaluación Pragmática. Universidad de Castilla la Mancha, España.
- Muñoz, M. T., González, C., & Lucero, B. (2009). Influencia del lenguaje no verbal (gestos) en la memoria y el aprendizaje de estudiantes con trastornos del desarrollo y discapacidad intelectual: Una revisión. *Revista signos*, 42(69), 29-49.
<https://doi.org/10.4067/S0718-09342009000100002>
- Naciones Unidas. (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: United Nations. <https://doi.org/10.18356/92a7700f-es>
- Navarrete, L. P. A. (2011). Estilos de crianza y calidad de vida en padres de preadolescentes que presentan conductas disruptivas en el aula. Universidad del Bío, Chile.



Patterson, B. (2004). Problemas de conducta en las personas con síndrome de Down, 4.

Pérez, L. T. D. S., Rodríguez, O. N. J., & Segura, A. N. M. (2007). La técnica de análisis conductual aplicado «ACA» como método de aprendizaje y modificación de conductas, aplicada a tres niños con autismo usuarios del Cehani de San Juan de Pasto.

Presidente de la república de Colombia. Decreto 1421 de 2017 (2017).

Press, E. (2016, marzo 21). Las cifras del Síndrome de Down en Iberoamérica. Recuperado 28 de septiembre de 2018, de <https://www.notimerica.com/sociedad/noticia-cifras-sindrome-down-iberoamerica-20160321145713.html>

Pulgar, E. P. (s. f.). Síndrome de Down y educación infantil integración a través del aprendizaje de la lectura. Universidad Internacional de Rioja, Madrid.

Registraduría Nacional de Colombia. (2010). Censo General 2010 [Dane Información Estratégica]. Recuperado 28 de septiembre de 2018, de <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/nacimientos-y-defunciones/nacimientos/nacimientos-2015>

Rodríguez, D. G., & Vallderiola, J. R. (s. f.). Metodología de la investigación. Recuperado de <file:///C:/Users/X453M/Downloads/Metodolog%C3%ADa%20de%20investigaci%C3%B3n-2064.pdf>

- Rodríguez, M. C. D., Alvarado, A. G., & Moreno, M. E. F. (2007). Construcción participativa de un modelo socioecológico de inclusión social para personas en situación de discapacidad, 9.
- Rojas, F. V. (2018). Enfoques sobre el aprendizaje humano.
- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77.
- Romero, M. A. R., & León, R. M. (2012). Herramientas psicológicas para educar a niños con necesidades especiales, construyendo técnicas más eficaces. México: Editorial Brujas.
- Rondal, J. A. (1993). Desarrollo del lenguaje en el niño con síndrome de Down: manual práctico de ayuda e intervención. Argentina: Ediciones Nueva Visión.
- Rondal, J. A. (2006). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención, 9.
- Rotman, M. (2008). Análisis conductual aplicado (applied behavior analysis - ABA) y autismo. Universidad de Palermo.
- Ruales, V. M. M. (2012). Efectividad en la terapia cognitivo conductual con técnicas basadas en el condicionamiento operante para el mejoramiento de autoestima en niños con TDAH. Universidad Central del Ecuador, Quito. Recuperado de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/2273>
- Ruiz, E. R. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down, 184-193.

- Ruiz, E. R. (2007). Intervención sobre la conducta en niños con síndrome de Down. *Revista virtual Down* 21, 5.
- Ruiz, E. R. (2015). Intervención sobre la conducta: prevención, anticipación y límites, 32, 15.
- Schalock, R. L. (2009). la nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales, 40, 18.
- Sepúlveda, V. V. (2015). Proceso comunicacional en las familias de personas con síndrome de Down : una mirada desde la teoría de la comunicación humana. Recuperado de <https://repository.upb.edu.co/handle/20.500.11912/2348>
- Sigal, D. (2013). Mirando la discapacidad desde la comunicación, 9.
- Suriá, R. M. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de psicología*, (110), 83-98.
- Tarpy, R. M. (1999). *Aprendizaje: teoría e investigación contemporáneas*. McGraw-Hill Interamericana de España. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=46329>
- Thompson, J. R. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Urra, J. (2006). *El pequeño dictador, cuando los padres son las víctimas*. Madrid: La esfera de los libros.

Vasilachis, I. de G. (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona: Gedisa S.A.

Vélez, G. G. (2011). Efectos de un programa de modificación conductual, para el manejo de conductas agresivas en niños de educación básica. (Thesis). Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Psicológicas. Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/9903>

Verdugo, M. Á. A. (2010). últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con dis- capacidad intelectual, 41, 90.

Yarza De Los Ríos, A., Ramírez, M. R., Franco, L. M., & Vásquez, N. C. (2014). Reform, life stories and professional identity in special education: an approach from the voices of special educators in Medellin (Colombia). *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(3), 325-340. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000300002>

13. Anexos

Nota: Los anexos se agregan en un documento a parte.

Anexo A. Consentimiento informado.

Anexo B. Cronograma.

Anexo C. Presupuesto.

Anexo D. Caracterización

Anexo E. Cuestionario inicial en habilidades lingüísticas.

Anexo F. Tabla de evaluación de los componentes del lenguaje.



Anexo ⁸G. Tabla de evaluación de la conducta.

Anexo H. Actividad de habilidades pragmáticas.

Anexo I. Actividad de la conducta.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3

⁸ Si bien se realizaron 11 planeaciones en conducta y 9 en habilidades pragmáticas, se agrega una de cada temática que da cuenta del trabajo realizado con la Asociación de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down.