

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

ESTUDIO DE CASO DE LAS ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS QUE EMPLEA LA  
MADRE PARA LOGRAR INTERACCIÓN CON SUS HIJOS CON  
MUCOPOLISACARIDOSIS SANFILIPPO TIPO C.



AUTOR/ES

LEIDY YESSENIA RAMÍREZ GARCÍA.

KATHERINE GALEANO SUÁREZ.

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD.

PROGRAMA DE FONOAUDIOLÓGÍA.

BOGOTÁ D.C

MAYO, 2021

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

ESTUDIO DE CASO DE LAS ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS QUE EMPLEA LA  
MADRE PARA LOGRAR INTERACCIÓN CON SUS HIJOS CON  
MUCOPOLISACARIDOSIS SANFILIPPO TIPO C.



AUTOR/ES

LEIDY YESSENIA RAMÍREZ GARCÍA.

KATHERINE GALEANO SUÁREZ.

DOCENTE ASESOR

NELLY YAZMIN ROJAS CASTILLO.

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD.

PROGRAMA DE FONOAUDILOGÍA.

BOGOTÁ D.C

MAYO, 2021.

## TABLA DE CONTENIDO

<b>Introducción.</b>	<b>6</b>
<b>Capítulo 1. Descripción general del proyecto</b>	<b>8</b>
<b>1.1 Problema de investigación</b>	<b>8</b>
<b>1.2 Objetivos</b>	<b>8</b>
<b>Objetivo general:</b>	<b>8</b>
<b>Objetivos específicos:</b>	<b>8</b>
<b>1.3 Justificación</b>	<b>9</b>
<b>Capítulo 2. Marco de referencia.</b>	<b>11</b>
<b>Marco teórico.</b>	<b>11</b>
<b>Evolución del concepto de comunicación.</b>	<b>11</b>
<b>Modelo de comunicación como sistema.</b>	<b>13</b>
<b>La comunicación como fenómeno social.</b>	<b>14</b>
<b>La comunicación desde un Modelo sistémico.</b>	<b>15</b>
<b>Comunicación y discapacidad.</b>	<b>17</b>
<b>Estrategias comunicativas</b>	<b>19</b>
<b>Marco conceptual.</b>	<b>21</b>
<b>Capítulo 3. Marco metodológico.</b>	<b>25</b>
<b>3.1 Tipo de estudio</b>	<b>25</b>
<b>3.2 Población</b>	<b>25</b>
<b>3.3 Procedimientos</b>	<b>26</b>
<b>3.4 Técnicas para la recolección de la información</b>	<b>27</b>
<b>3.5 Técnicas para el análisis de la información</b>	<b>27</b>
<b>3.6 Consideraciones éticas</b>	<b>28</b>
<b>Capítulo 4. Análisis de resultados.</b>	<b>30</b>
<b>Discusión y conclusiones.</b>	<b>39</b>
<b>Referencias</b>	<b>42</b>

**LISTA DE TABLAS.**

<b>Tabla 1. Categorización y tipificación de las estrategias comunicativas implementadas en la etapa de los 0 a los 2 años. ....</b>	<b>32</b>
<b>Tabla 2. Categorización y tipificación de las estrategias comunicativas implementadas en la etapa de los 2 a los 7 años. ....</b>	<b>32</b>
<b>Tabla 3. Categorización y tipificación de las estrategias comunicativas implementadas en la etapa de los 7 a los 12 años. ....</b>	<b>34</b>
<b>Tabla 4. Categorización y tipificación de las estrategias comunicativas implementadas en la etapa de los 12 a la actualidad. ....</b>	<b>36</b>

**LISTA DE ANEXOS.**

<b>Anexo 1. Consentimiento informado.....</b>	<b>46</b>
<b>Anexo 2. Formato de la entrevista semi-estructurada inicial.....</b>	<b>51</b>
<b>Anexo 3. Rejilla para jueces, validación de la entrevista. ....</b>	<b>56</b>
<b>Anexo 4. Entrevista final.....</b>	<b>66</b>

## Introducción

La comunicación es un proceso de interacción donde el hombre desarrolla habilidades que le permiten contribuir a su aprendizaje continuo y a la vez le permitirán el desarrollo personal, participación autónoma y habilidades para enfrentarse a los diferentes contextos de la vida diaria, pero desafortunadamente no en todos los casos esto es posible, ya que como ocurre con cierto tipo de patologías una de las esferas más deterioradas es la comunicación, como es el caso de las Mucopolisacaridosis, que se refiere a un grupo de enfermedades raras (huérfanas), de baja prevalencia, caracterizadas por la deficiencia de enzimas que participan en el metabolismo de glucosaminglucanos (GAG) a nivel lisosomal y se caracteriza por acumulación de GAG intracelular, produciendo alteraciones de múltiples órganos y sistemas, lo cual interfiere con el desarrollo normal a nivel comunicativo en sus diferentes contextos. (Suárez, Higuera, Flórez, Contreras; 2016).

Esta investigación se enfocó en el relato de una madre con 2 hijos con diagnóstico de mucopolisacaridosis San Filippo tipo C y su experiencia frente al deterioro natural de la enfermedad y la necesidad de generar e implementar estrategias comunicativas con sus hijos para suplir necesidades comunicativas y lograr una óptima interacción. Se pretendió generar un relato desde los inicios de la patología hasta la fecha actual, evidenciando cómo ha sido ese proceso en cuanto a las pérdidas de habilidades adquiridas y las decisiones de la madre frente a generar y aplicar diferentes estrategias para solventar dichas pérdidas. La necesidad de esta investigación surge después de indagar en la literatura y encontrar que no se evidencian estudios a nivel comunicativo en cuanto a estrategias a nivel fonoaudiológico, sino que los estudios se direccionan más a caracterizar la patología; por lo anterior, surge la siguiente pregunta de investigación ¿Cuáles son las estrategias comunicativas que emplea la madre para lograr interacción con sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis San Filippo tipo C?

## Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

Se realizó un análisis del relato de la madre que permitió identificar y tipificar las diferentes estrategias que ella ha utilizado a lo largo de los años con sus hijos con el fin de garantizar la interacción con los mismos y responder a sus diferentes necesidades, siendo esta una guía para futuros padres que afronten esta patología. El estudio es de tipo cualitativo, estudio de caso con parámetros de biografía narrativa con el objetivo de “Describir las estrategias comunicativas que ha empleado la madre durante las distintas etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos, con diagnóstico de Mucopolisacaridosis San Filippo tipo C”; para ello se construyó una entrevista semiestructurada conformada por preguntas abiertas directas al participante como instrumento de recolección de datos y posteriormente con la ayuda de la herramienta del Atlas ti, se realizó su análisis e interpretación.

## **Capítulo 1. Descripción general del proyecto**

### **1.1 Problema de investigación**

Las Mucopolisacaridosis son un conjunto de enfermedades huérfanas, que consiste en una deficiencia de enzimas; caracterizada por acumulación de glucosaminglucanos lo que ocasiona afectación en diferentes órganos y sistemas del cuerpo humano. Un diagnóstico oportuno permite empezar un tratamiento, el diagnóstico se basa en las manifestaciones clínicas y con un análisis bioquímico. (Suárez, Higuera, Flórez, Contreras; 2016).

Durante la revisión de la literatura no se logró evidenciar información acerca de estrategias comunicativas en patologías huérfanas, es decir que hay más allá del avance de una patología y que se puede hacer cuando no se logra comunicación por un deterioro, en el cual se ve inmersa esta; es por esto que surge esta pregunta de investigación. **¿Cuáles son las estrategias comunicativas que emplea la madre durante las etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis San Filippo?**

### **1.2 Objetivos**

#### **Objetivo general:**

Describir las estrategias comunicativas que emplea la madre durante las etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis San Filippo.

#### **Objetivos específicos:**

1. Identificar los retos en la comunicación, asociados a la etapa de desarrollo de los hijos y el curso de la patología.
2. Reconocer los cambios que existieron en la creación de las estrategias comunicativas, asociados a la etapa de desarrollo de los hijos y el curso de la patología.

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

3. Detallar los recursos desde la comunicación verbal y no verbal utilizados por la madre, para lograr comunicación con sus hijos.
4. Categorizar el tipo de estrategias comunicativas utilizadas por la madre, durante las diferentes etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos.

### **1.3 Justificación**

El grupo de las Mucopolisacaridosis, como enfermedades huérfanas tienen características clínicas que comparten entre ellas y a su vez poseen varios niveles de gravedad; son características que no son notorias al nacer pero que progresan a medida que los glicosaminoglicanos empiezan a afectar estructuras, como: los huesos, la estructura esquelética, los tejidos y demás órganos; también se observan daños en las neuronas y complicaciones en la función motora. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2010)

Las afectaciones se desarrollan en 3 fases: la primera antes de los 3 años que trae consigo hipoacusia, retraso en el lenguaje, falta de control de esfínteres, otitis, faringitis y diarrea; la segunda fase inicia entre los 3 y 4 años caracterizada por trastorno en el sueño, con hiperactividad y agresividad, escoliosis, cifosis, lordosis lumbar y síndrome del túnel del carpió; y por último la tercera fase aparece aproximadamente a los 10 años caracterizada por hiperactividad, espasticidad, pérdida de equilibrio, convulsiones, pérdida de la movilidad. (Suárez, Higuera, Flórez, Contreras; 2016)

Las personas con diagnóstico de Mucopolisacaridosis dependiendo del subtipo de la enfermedad pueden tener un desarrollo normal o tener retardos graves. Otra característica de las afectaciones que trae consigo la enfermedad es la pérdida de audición ya sea conductiva o neurosensorial; la hidrocefalia es otra afectación que ocasiona presión en diferentes partes de la cabeza y con respecto a la vista la córnea

puede empezar a nublarse y ocasionando degeneración de la retina y el glaucoma que afecta la visión de la persona. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2010)

Las consecuencias a nivel comunicativo están determinadas por: retraso en el desarrollo de las habilidades esperadas a cierta edad, puede ocurrir solo en una o varias áreas del desarrollo; como retraso en el habla causado por una pérdida temporal de la audición debido a múltiples infecciones en el oído; no alcanza varios pilares del desarrollo según lo esperado; se puede evidenciar un patrón continuo de conductas auto agresivas y heteroagresivas, graves violaciones de las reglas y normas sociales, como en la casa, la escuela y con los compañeros; la adquisición del lenguaje es tardía, una gran parte llega a alcanzar la independencia para el cuidado de sí mismo (comer, lavarse, vestirse y controlar esfínteres), las mayores dificultades se presentan en las actividades escolares, sobre todo en la lectura y escritura; y de allí nace la necesidad de emplear estrategias, para mitigar el impacto de la discapacidad.

La importancia de realizar investigaciones enfocadas a dar a conocer la relevancia de la comunicación como eje fundamental del desarrollo humano a nivel social, de personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas como la anteriormente nombrada, como lo es la Mucopolisacaridosis; es importante reconocer que la comunicación toma un papel importante durante el deterioro de la enfermedad, ya que permite generar de algún modo interacciones entre la persona diagnosticada y sus diferentes mediadores. Permitiendo a su vez que las afectaciones que trae consigo la enfermedad empiecen a tener un deterioro un poco más lento, permitiendo a su vez un intercambio comunicativo que enriquece tanto a la persona como a sus interlocutores; por tal manera es de vital importancia investigar y dar a conocer, como la comunicación desde sus diferentes modalidades, dando uso a estrategias y recursos comunicativos que permiten un propósito al momento de dar un intercambio de pensamientos, gustos, sentimientos, necesidades y demás, por parte de los diferentes interlocutores; que se convierte en un aspecto fundamental que está inmerso en el deterioro lento de una enfermedad huérfana.

## **Capítulo 2. Marco de referencia.**

### **Marco teórico.**

#### **Evolución del concepto de comunicación.**

La comunicación tiene como finalidad la evolución del ser humano y por ende se ven inmersas las dimensiones intra, inter y sociocultural lo que permite un desenvolvimiento en sus diferentes contextos según como lo afirma Heinemann (1979). La comunicación permite un desarrollo humano y fortalece su parte social lo que permite un aprendizaje recíproco, y lleva a formar al ser humano desde las experiencias vividas como también el intercambio de ideas. (Bernal, Pereira, Rodríguez, 2018, pp 57)

Este concepto durante el transcurso de los años ha tenido muchas modificaciones, lo cual ha llevado a realizar una búsqueda desde sus inicios hasta la fecha; es muy significativa la evolución que ha tenido y las posturas desde los diferentes ámbitos que la estudian, pero hoy en día se ve como un elemento que da significado a varios contextos y que es indispensable en la dinámica social. A continuación, se hará una breve descripción de esta evolución.

Entre los años 1914-1918 después de la primera guerra mundial se hace referencia a los primeros modelos acerca de la comunicación, los cuales llevaron como nombre "Modelos simples de estímulo-respuesta" (E-R); que consistieron en ver la comunicación como un proceso simple en donde un emisor presentaba un estímulo y el receptor generaba una respuesta.

Durante la Segunda Guerra Mundial (1939-1945) el autor Lasswell establece una serie de puntos que hacen posible un acto de comunicación, que consistieron en: ver

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

quién es el participante que emite un mensaje, a quien dirige el mensaje, por qué medio dirige el mensaje o acto comunicativo y por último con qué propósito emite el mensaje; y esto se denominó “El paradigma de Lasswell”.

Lo anterior llevo a la aparición del “Modelo técnico general de la comunicación TI” (Transmisor Interno), lo que conllevó a la determinación de herramientas técnicas para que el mensaje se pudiera transmitir sin interrupción, el transmisor transforma el mensaje en un mensaje que es enviado por el canal de comunicación al receptor.

Según Peter Heinemann en (1979): explica que la comunicación humana tiene un enfoque pragmático, el cual trata del uso de los sistemas de signos dentro de la comunicación humana, abordando el estudio de las características de la conducta del hombre en la interacción directa con un grupo específico. Dentro de la comunicación social es más complejo, porque se debe indicar las reglas pragmáticas que hacen efectiva la comunicación en el marco de esas condiciones necesarias para una comunicación efectiva en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Luego nace una postura denominada “El Interaccionismo simbólico”, que se centra en explicar cómo el hombre construye su personalidad por influencia de los procesos comunicativos y las interacciones sociales; de esta forma Ritzer en (1993): analiza tres aspectos: La interacción entre el actor y el mundo, una concepción del actor y del mundo como procesos dinámicos y no como estructuras estáticas y la capacidad del actor para interpretar el mundo social.

El autor George Herbert Mead nos habla de la relación que existe entre la sociedad y la identidad individual, esa relación que existe con la comunicación. Mead argumenta que el ser humano es un ser autónomo por naturaleza, pero estas decisiones no solo dependen de ser autónomo el contexto apoya estas decisiones y permite llevarlas a cabo

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

es decir autonomía puede darse de manera individual, pero si el contexto tiene parte simplemente interferirá (Ritzer, 2001); esto quiere decir que la sociedad es un elemento importante para lograr lo que llamamos comunicación.

Hacia (1962) nace La Escuela de Palo Alto: propone que la comunicación es una herramienta fundamental en la psicología humana, donde se refiere a la comunicación como interacción simbólica, ya que la ve desde un proceso social. (Aguado, 2004). Estudia la comunicación como un proceso permanente y multidimensional, como un todo integrado, comprensible solo en el marco del contexto en el que tiene lugar, donde comunicar se refiere a transmitir y descifrar información a partir de un código dado, propone que comunicar implica construir un sentido en la interacción; otorgándole de este modo una gran importancia a la interacción comunicativa y mostrando una forma de comprender la comunicación mucho más amplia, como fundamento de toda actividad humana.

### **Modelo de comunicación como sistema.**

De acuerdo con Karl Jaspers (1969): el individuo no puede ser hombre por sí mismo, sino que necesita del contexto social para desarrollar la comunicación y esto solo lo puede llegar a realizar teniendo un receptor el cual puede captar el mensaje, que le permite tener su propia libertad de expresión, lo cual lo hace libre de pensamiento autónomo.

La relación entre el hombre y la comunicación determinan un sistema, donde se encuentran componentes, funciones y relaciones; teniendo presente que son relevantes unos aspectos que establecen la comunicación, como lo son: el individuo, la intersubjetividad de los participantes y la cultura. De esta manera se determina que la

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

comunicación tiene un enfoque como sistema, ya que es dinámica y posee características que se interrelacionan entre sí.

### **La comunicación como fenómeno social.**

Cuando se habla de comunicación, se debe tener en cuenta el término de la comunicación interpersonal, que hace referencia a la comunicación humana, lo primero que se podría decir es que ésta es una característica natural propia del hombre; un aspecto que se desarrolla y se reconstruye a partir de la interacción con otros mediante la negociación de significados, convirtiéndose en un proceso que es a la vez fundamental y vital. Sobre esto, Álvarez (2010, citando a Feldmann, 1977) anota que el hombre depende de sus relaciones con otros, bien sea en familia, grupo, pareja o comunidad, esto contribuye a su dignidad de ser humano; a su pertenencia a una cultura y al establecimiento de su condición humana.

De acuerdo a lo anterior la comunicación es vista como fenómeno social, ya que posee la capacidad de acción que tiene para sobrevivir, lo anterior permite concluir que la comunicación y el hombre son los dos elementos centrales de la subsistencia humana.

La comunicación le permite a la persona tener un vínculo recíproco entre dos sujetos a través del cual estos se enriquecen como personas y por ende alcanzan su realización personal. La comunicación como proceso intersubjetivo permite que el hombre acceda a la categoría de persona, gracias a la interacción que logra establecer con otros desde que nace; relación yo-tú.

### **La comunicación desde un Modelo sistémico.**

En la actualidad existe un modelo que involucra el concepto de la comunicación como sistema, se trata del Modelo Sistémico de la Comunicación Humana Interpersonal, propuesto por Sonia Gladys Bernal Rodríguez, Olga Leonor Pereira Alba y Gloria Elsa Rodríguez Jiménez en el año (2018): justifican las dimensiones constitutivas que se deben explorar en todo el análisis comunicativo. Este modelo tiene una estructura particular, ya que tiene en cuenta la naturaleza de la comunicación humana, la naturaleza del hombre, el proceso comunicativo y sus dinámicas para conformarlo; el Modelo realiza la categorización, agrupación y operacionalización en primera instancia de tres dimensiones de análisis: la Dimensión intrapersonal o intraindividual, la Dimensión interpersonal o interactiva (micro-contextual) y la Dimensión sociocultural (macro-contextual).

La Dimensión Intrapersonal está relacionada a las condiciones, capacidades y potencialidades individuales que definen y determinan a la persona que se comunica, estas individualidades entran a jugar un papel relevante en el proceso de interacción y a la vez lo determinan. Sus variables están constituidas por la transformación del sujeto, con su historia personal y con su desarrollo como persona de acuerdo con su ciclo vital y roles; las variables son: Biológica que se relaciona a las estructuras anatómicas y fisiológicas del ser humano; la variable lingüística hace referencia al lenguaje y la lengua las cuales permiten crear, significar y simbolizar; la variable psicológica se refiere a los procesos del pensamiento comportamentales y afectivos del individuo; y la variable psicolingüística se refiere a los procesos de decodificación y codificación del lenguaje. (Bernal, Pereira, Rodríguez; 2018)

La Dimensión interpersonal, que está relacionada con el espacio de interacción, donde se ponen en juego todas las dimensiones y sus variables tanto intraindividuales como socioculturales. El espacio interpersonal es el escenario donde cara a cara se logra

o no cada intención y propósito comunicativo, donde se pone al servicio y disponen de los saberes, capacidades y habilidades de los emisores y receptores como autores de la realidad intersubjetiva. Sus variables son: la intención comunicativa que está relacionada a la interacción que le da sentido a los sistemas simbólicos, representativos y normativos con los que se interpreta el mundo; la situación comunicativa en esta se pone en juego todos los aspectos que puedan llegar a comunicar como lo son los facilitadores o entorpecedores de la interacción como son las barreras; la modalidad comunicativa hace referencia a qué medio utiliza o en cuál se apoya ese emisor para dar a conocer su mensaje; el propósito comunicativo se refiere a que tan efectivos son esos actos comunicativos, es decir lo que logra ese emisor para darse entender con coherencia y cohesión ante el receptor; la toma de turnos en esta se encuentra los tiempos y el uso que hace de estos cuando se emite un acto comunicativo; el uso de normas de cortesía esta responde a que uso se le da a las misma o su desconocimiento; los pares simétricos y complementarios que hace referencia a la habilidad comunicativa entre una persona de la misma edad o una persona que sea inferior o sobrepase la edad; y los tópicos conversacionales da lugar a saber si durante el acto comunicativo se tiene la habilidad de ser coherentes, cohesivos y de iniciar o dar finalidad a los mismos. (Bernal, Pereira, Rodríguez; 2018)

Por último, se encuentra la Dimensión Sociocultural, está relacionada con el hombre y la comunicación como sistemas abiertos, se identifica una dinámica de interacción e intercambio, es decir, el sujeto es transformado en la interacción interpersonal y social y a la vez el sujeto transforma a la sociedad y al otro. Sus variables son: la variable trasfondo cultural que hace referencia a las diferentes características sociolingüísticas de una persona o comunidad; la variable de las reglas del macro contexto en donde se ven inmersas las reglas que se deben tener en cuenta en una cultura ya que son legados propios de un grupo social; la variable sociolingüística que está relacionada con los aspectos del uso de la lengua, determinada por el origen de la persona; y la participación social donde se ve al ser humano como un ser con derechos y deberes que hace parte

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

de una sociedad sin importar sus capacidades y/o limitaciones. (Bernal, Pereira, Rodríguez; 2018)

### **Comunicación y discapacidad.**

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en el (2001): define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna patología y factores personales y ambientales, como: las actitudes negativas, transporte, edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado.

De acuerdo con lo anterior el concepto de discapacidad propone varios elementos centrales: el funcionamiento, que designa todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad del individuo para ejecutar actividades y participar socialmente; la discapacidad que engloba deficiencias en las estructuras y funciones corporales; las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación social; la salud, que relaciona los dos elementos anteriores; y los factores contextuales que pueden ser de tipo ambiental o personal y llegar a convertirse en barreras o facilitadores según su presencia sea negativa o positiva para el individuo. (CIF, 2001)

En muchos momentos se ve envuelta la persona por diferentes circunstancias, que en ocasiones pueden ser aspectos propios o externos al ser humano que afectan el proceso comunicativo, generando lo que se podría denominar discapacidad comunicativa la cual está relacionada con aspectos biológicos, sociales y culturales de la persona. (CIF, 2001)

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

Para Giraldo, Corredor, & Torres en el (2004): esto se denomina desorden de comunicación, caracterizado como toda limitación en la interacción comunicativa relacionada con una deficiencia en las estructuras y/o funciones necesarias para la comunicación y que trae como consecuencia una restricción en la participación en los roles y funciones que los individuos de acuerdo con su contexto social-cultural y su momento de desarrollo que desempeñan.

De acuerdo con lo anterior y de acuerdo con el Modelo Sistémico de la Comunicación Humana Interpersonal, los componentes del desorden de la Comunicación Interpersonal se analizan desde: limitación en la interacción comunicativa, restricción en la participación y deficiencias para la comunicación. (Bernal, Pereira, Rodríguez; 2018)

Según INEGI en el (2000): La Clasificación de Tipo de Discapacidad - Histórica, Clasifica las discapacidades en sensoriales, motrices, mentales y múltiples; pero cabe aclarar que la discapacidad tiene diferentes puntos de vista los cuales pueden determinarla de forma favorable o como a su vez peyorativa y es acá donde la sociedad permite o no su integración.

En la discapacidad múltiple, el individuo presenta un diagnóstico de base que está acompañado de varias alteraciones que pueden ser: sensorial, motora e intelectual y su severidad depende de la funcionalidad de la persona para lograr desenvolverse en los diferentes contextos y esto a su vez determina su grado de asistencia ya sea parcial o total.

Son varios los ejemplos de los diagnósticos de discapacidad múltiple, donde podemos encontrar la Mucopolisacaridosis San Filippo tipo C, que como ya se ha mencionado, se trata de una enfermedad metabólica que consiste en los errores innatos del metabolismo de los glicosaminoglicanos (GAG), que ocurren por déficit de alguna de las enzimas que

degradan estas moléculas en los lisosomas; donde el sujeto nace y conserva sus habilidades adquiridas durante sus primeros años de vida, pero con el deterioro natural de la enfermedad inicia un retroceso a nivel físico, cognitivo, sensorial y comunicativo. A nivel comunicativo las personas con Mucopolisacaridosis tienen ciertas características como: retardo mental severo, disminución de su repertorio oral, producción cada vez más ininteligible, acompañado de inicios de tópicos conversacionales, los cuales no logra mantener como tampoco los logra finalizar; se evidencia que no hay una coherencia como tampoco una cohesión del repertorio, sumado a su dificultad para codificar y decodificar la información; la pérdida auditiva acompaña esta patología la cual impacta negativamente en la comunicación y es acá cuando el mediador cumple un papel fundamental como mediador que facilita la comunicación con el usuario, permitiendo suplir las necesidades comunicativas de la persona a través de estrategias comunicativas que contribuyan en el desarrollo social del usuario para ofrecer mejores alternativas de bienestar y calidad de vida en la persona. (Suárez, Higuera, Flórez, Contreras; 2016).

### **Estrategias comunicativas**

Las estrategias que implementa el cuidador deben ser facilitadoras, para que den respuesta a las necesidades de los usuarios y sea este un puente para mantener comunicación, el cual será un nuevo tipo de comunicación que deberá fortalecerse diariamente y ser una mejora continua a nivel comunicativo, como sinónimo de calidad de vida para estos usuarios.

La generación e implementación de dichas estrategias, dependerá de que tan recursivo sea el cuidador a la hora de desarrollar acciones o comportamientos que permitan lograr la interacción; también de su capacidad de interpretar gestos, señalamientos y movimientos corporales y darles significado comunicativo, promoviendo que se repitan de manera contextualizada para dar continuidad al intercambio de mensajes y todo esto podrá permitir un nuevo tipo de interacción que permita mantener

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

ese intercambio comunicativo, dando prioridad a suplir necesidades, que a su vez serán objetivo por parte del cuidador.

Para la generación de dichas estrategias, es importante tener en cuenta que, durante los primeros años de vida, el toque materno puede cumplir diferentes funciones, incluida la facilitación de la orientación de la mirada del niño hacia los rostros, que es un precursor clave para la atención social; este aspecto es clave ya que los niños con discapacidad pueden tener habilidades sociales reducidas, siendo menos atentos y receptivos, producen señales comunicativas menores y menos claras y son menos propensos a los intercambios sociales con los adultos. (Provenzi, Rosa, Visintin, Mascheroni, Cavallini, Montiroso, 2020).

El toque maternal puede ser suave y lento como caricias (es decir, toque afectuoso); puede ocurrir en forma de cosquillas rápidas y elevación para proporcionar estímulos divertidos (es decir, toque juguetón); o podría ser prolongado y sostenido para apoyar la regulación del comportamiento del niño (es decir, sostener el tacto); o ser dirigido a mantener el enfoque de atención de los niños (es decir, tocar para llamar la atención). La orientación de la mirada de los niños es un precursor clave para el procesamiento de señales sociales, la atención recíproca y los intercambios comunicativos. (Provenzi, Rosa, Visintin, Mascheroni, Cavallini, Montiroso, 2020).

Según Recalde en el (2008); el desarrollo de esta estrategia, tienen como objetivo que sirvan de apoyo a los mediadores y se conviertan en comunicadores efectivos frente a una interacción con población infantil sordo-ciega, sin embargo, no necesariamente sólo puede ser utilizada en dicha población, ya que esta permite que cada individuo vaya formando su identidad específica en la interacción con los demás miembros de la sociedad en la que tiene que responder a las exigencias del medio. (La verde, Pachón, Rodríguez, 2011).

En la literatura se encuentra una serie de clasificación de estrategias comunicativas, que le permite a la persona que las implementa lograr una interacción con otro sujeto. El papel del mediador es fundamental en la implementación, ya que es la persona quien modula la interacción y le da significado a los mensajes enviados por el interlocutor. A continuación, se dará a conocer en qué consisten el tipo de estrategias comunicativas, como lo son: verbales, y no verbales.

**-Verbales:** se refiere al lenguaje de una persona, a la producción e interpretación de signos verbales y que requiere del interlocutor por la capacidad fonológica, sintáctica, semántica y textual. (Triana, Gómez; 2016)

**-No verbal:** porque esta nos permitirá completar el significado de lo que se dice y que para que sea eficaz se requiere de la comunicación no verbal, la cual es definida como un conjunto de signos (movimientos, olores, expresiones del rostro y expresiones manuales). (Triana, Gómez; 2016).

## **Marco conceptual.**

### **Comunicación.**

El desarrollo de las diferentes dimensiones de la existencia humana, se deben a un proceso de interacción entre el ser humano y el contexto; lo que le permite al hombre desarrollar la capacidad de comunicarse, permitiéndole tener un proceso de aprendizaje y la posibilidad de enriquecerse con más conocimientos; a lo que se denominaría la comunicación. (Bernal, Pereira, Rodríguez, 2017, p.22 basado en Heinemann, 1979).

### **Comunicación interpersonal.**

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

Esta es apoyada por símbolos verbales (habla), y no verbales (lenguaje corporal) la cual permite expresar ideas y pensamientos, como también dar significado a códigos no verbales. (Bernal, Pereira, Rodríguez, 2018, pp 118)

### **Discapacidad.**

La CIF en el 2001, realiza la definición del concepto de discapacidad como algo que abarca: las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Por lo que determinó que la persona que tiene discapacidad, es aquella que: se enfoca en las personas que están diagnosticadas con alguna patología, factores personas y ambientales. (CIF, 2001)

### **Estudio de caso.**

Este enfoque permite interpretar la comunicación desde experiencias vividas permitiendo compartir diferentes puntos de vista desde una misma situación subjetiva. (Bolívar; s.f)

### **Estrategias comunicativas.**

Son facilitadores cuando vemos un limitante en la comunicación, las estrategias comunicativas son canales que usamos en diferentes contextos permitiendo por medio de esto una comunicación efectiva eficiente. (Centro virtual Cervantes; s.f)

### **Mucopolisacaridosis.**

El déficit de las enzimas de las moléculas de los lisosomas, son los ocasionantes de las mucopolisacaridosis; que es una patología que se caracteriza en: la presencia de rasgos faciales toscos, macrocefalia, opacidades corneales, disostosis múltiple, talla baja, valvulopatía mitro-aórtica, hepatoesplenomegalia, hernias umbilicales e inguinales,

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

con o sin retraso del desarrollo psicomotor y con un deterioro neurológico progresivo. (Mabe, Paulina; 2004)

### **Interpretación.**

El mensaje se considera interpretativo y efectivo, de esta manera es importante tener en cuenta los siguientes conceptos: **Contiene elementos y atributos tangibles.** Es decir, el mensaje identifica con claridad las características físicas y concretas del rasgo; **contiene elementos o conceptos intangibles.** Se refiere a ideas abstractas contenidas en el mensaje que surgen a partir de (o relacionadas con) los atributos tangibles del recurso; **utiliza conceptos universales.** El mensaje contiene ideas intangibles con una relevancia superior para los visitantes. Surgen del punto 2, y son conceptos más elevados, importantes para una amplia mayoría de visitantes. Los conceptos universales expresan con más profundidad "qué representa" ese recurso para el visitante; crea conexiones intelectuales con el visitante. Oportunidad que ofrece el mensaje para que el público comprenda conceptos e ideas nuevas; **crea conexiones emocionales con el visitante.** Oportunidad que ofrece el mensaje para producir emociones en el público; **estimula el pensamiento.** Capacidad del mensaje para provocar en el visitante un pensamiento más profundo. Es la provocación lo que causa el pensamiento; **puede infundir una actitud de custodia/respeto.** Actitud que podría generar el mensaje para que el público aprecie y contribuya a la salvaguarda del recurso. Si las actitudes son positivas, es probable que los comportamientos también lo sean; **desarrolla una idea central clara.** Un tema potente que dé cohesión a los distintos aspectos tratados en el mensaje en forma de oración, con sujeto, verbo y predicado. Además, el propósito de comunicar el "tema" es estimular el pensamiento del visitante. A esto se refiere el concepto de "interpretación temática". (Morales, J. Ham, S; s.f)

### **Pautas de crianza.**

Según Solís-Cámara y Díaz (2007), las pautas de crianza varían no solo por el tipo de familia, sino también por el contexto social, ya que es muy diferente la crianza en

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

niños de familias urbanas que aquellos de familias rurales (Jonson-Reid, 1998) o los que viven con sus familiares en países desarrollados con aquellos que lo hacen en naciones subdesarrolladas (Borre & Kliewer, 2014).

Las pautas de crianza están relacionadas a unos tipos de autoridad, como: **permisivo** (no intervienen en los problemas, son desinteresados, ejercen poco control sobre sus hijos, exageradamente complacientes), **democrática** ( los padres escuchan y tienen en cuenta las opiniones de sus hijos, son cariñosos y exigentes, muestran a los niños conductas esperadas) y **represiva** (la obediencia es una virtud, favorece las medidas de castigo o de fuerza, restringe la autonomía del niño y no se usa el dialogo). (Mebarak, Castro Fontalvo & Quiroz, 2016)

### **Capítulo 3. Marco metodológico.**

#### **3.1 Tipo de estudio**

La presente investigación se llevó a cabo bajo un enfoque cualitativo, el cual según Hernández, Fernández y Baptista (2003): no consiste en generar preguntas de investigación y ni tampoco comprobar hipótesis, no mide numéricamente los fenómenos; su forma de análisis es interpretativo, enfocándose a la experiencia de un individuo que se pueden llevar a cabo por medio de: entrevistas abiertas que permitió a través de la interacción realizar la recolección de datos, la cual no estuvo apoyada de metodologías rigurosas, como tampoco se basó en teorías, por el contrario se guio a realidades subjetivas.

El diseño de estudio de caso según Durán en el 2012, consistió en abordar un fenómeno o acontecimiento en su contexto, lo que permitió conocer la experiencia de vida del sujeto en específico.

#### **3.2 Población**

Este proyecto de investigación se centró en la historia de vida de una madre quien afronta el deterioro comunicativo de sus dos hijos de 13 y 16 años de edad por una patología huérfana llamada Mucopolisacaridosis San Filippo tipo C, a causa de que sus progenitores que son portadores del HGSNAT. Desde las primeras manifestaciones de la patología quien ha estado presente en la vida de los usuarios es la madre, ya que por el contrario el padre es quien asume la parte económica de la casa.

### **3.3 Procedimientos**

Para la ejecución del proyecto de investigación, se proyectó una serie de fases donde se tienen en cuenta la obtención de la historia de vida, por medio de la entrevista semi-estructurada creada con el fin de ser el instrumento que permitió recoger la información relevante con relación a las estrategias comunicativas implementadas por la madre, para posteriormente se realizó la transcripción de esta; y finalmente el proceso de análisis de la información; a continuación se encuentran detalladas cada una de las fases:

Fase 1 exploratoria: En esta fase se realizó la averiguación de los datos personales de la madre; en este momento se tuvo en cuenta una serie de estrategias concretas para la obtención de los materiales de la historia personal. Se entró en contacto con la madre, teniendo en cuenta la comodidad de ella; al momento de realizar la entrevista se realizó en un espacio habitual, con el fin de obtener información coherente y cohesiva; teniendo en cuenta que la entrevista estuvo estructurada con preguntas abiertas, donde en un apartado se usó la estrategia a nivel narrativo, donde le permitió a la madre llevarla a un recuerdo de su historia de vida. (Gonzales, Vilcapoma, Sierra, Aliaga, Berrospi, Calderon; 2010).

Fase 2 descriptiva: En esta fase se recogió fielmente la conversación con la madre por medio de una video llamada que se grabó, lo que permitió revisarse cuantas veces sea necesario; después se procesó y se construyó la información, se ordenó y se le dio sentido a la misma. (Gonzales, Vilcapoma, Sierra, Aliaga, Berrospi, Calderon; 2010).

Fase 3 explicativa: En esta fase se realizó el análisis de la información recogida, por medio del programa Atlas ti, este permitió asociar los fragmentos de la video llamada – entrevista, para ser analizados; significativamente, para esto es necesario pasar toda la información a digital, es decir es necesario realizar una transcripción en este caso de la

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

entrevista, bajo todos sus apartados. Luego se realizó la tipificación de las estrategias, permitiendo explicar las estrategias comunicativas que la madre implementó durante las diferentes etapas de vida de sus hijos. (Gonzales, Vilcapoma, Sierra, Aliaga, Berrospi, Calderon; 2010).

### **3.4 Técnicas para la recolección de la información**

Para la recolección de la información, se generó una entrevista semi-estructurada que permitió recolectar datos importantes sobre las situaciones vividas por la madre, que determinaron la creación e implementación de estrategias comunicativas en sus hijos con el Dx de Mucopolisacaridosis San Filippo Tipo C.

Para ello, la entrevista semi-estructurada fue conformada por preguntas abiertas que permitieron suscitar la experiencia de vida de la madre; está conformada por 4 etapas del desarrollo de los niños, como: etapa del desarrollo comunicativo de los 0 a los 2 años, etapa del desarrollo del lenguaje de los 2 a los 7 años, etapa de los 7 a los 12 años y la etapa de los 12 años hasta la actualidad. Tuvo como finalidad que la madre dio a conocer las estrategias implementadas durante las diferentes etapas.

### **3.5 Técnicas para el análisis de la información**

Este análisis se llevó a cabo por medio del programa Atlas ti, este permitió asociar fragmentos del texto escrito construidos a partir de la entrevista para ser analizados; para esto se hizo necesario realizar una transcripción exacta de la narración de la madre a partir de la entrevista realizada. Luego del análisis de los datos, se realizó una tipificación de las estrategias comunicativas empleadas por la madre, hacia el área de Fonoaudiología.

### **3.6 Consideraciones éticas**

A continuación, se describen las consideraciones éticas que aplican a esta investigación.

Según el Ministerio de Salud en la Resolución 8430 DE 1993 (octubre 4). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esta investigación se considera SIN RIESGO, debido a que los participantes van a estar en su lugar de domicilio en una actividad rutinaria en donde la presencia de los investigadores es netamente de observación del contexto, con aplicación de una entrevista y videograbación solamente a la (madre), quien con anterioridad acepto la propuesta y diligenció el consentimiento informado. (Anexo 1)

Igualmente, se tiene en cuenta lo contemplado en la Ley 376 de 1997, la cual determina el ejercicio profesional de la de Fonoaudiología, definiéndola como una profesión autónoma e independiente de nivel superior universitario con carácter científico. Sus miembros se interesan por, cultivar el intelecto, ejercer la academia y prestan los servicios relacionados con su objeto de estudio. Los procesos comunicativos del hombre, los desórdenes del lenguaje, el habla y la audición, las variaciones y las diferencias comunicativas, y el bienestar comunicativo del individuo, de los grupos humanos y de las poblaciones. De acuerdo con lo anterior nuestra investigación busca aportar a la profesión en la medida que se obtenga información acerca de una investigación de tipo cualitativa, que permitirá arrojar información relacionada al área de la comunicación, teniendo como herramienta fundamental el relato de una madre y la implementación de estrategias comunicativas; mostrando de esta manera la importancia de las investigaciones cualitativas, en una profesión del área de la salud. Adicionalmente, se orienta hacia nuestro objeto de estudio como profesión, dado que está dirigida hacia un desorden comunicativo, dando a conocer la implementación de estrategias comunicativas por una madre; teniendo en cuenta la importancia de los

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

procesos comunicativos para todo ser humano, que garantizan a la vez el bienestar en todas las dimensiones del individuo.

Por otro lado, la declaración de Helsinki señala que existe un compromiso firme para proteger la autonomía y los derechos de los individuos que pudieran ser sujetos a participar en investigaciones clínicas, nuestra investigación cumple esto, ya que contamos con la autorización de la participante por medio del consentimiento informado, donde se observa la confidencialidad de la información que nos proporcionara, también se encontrara un apartado donde se enuncia la posibilidad de que la participante en cualquier momento decida abandonar la investigación, teniendo como objetivo proteger la autonomía de la misma.

La Declaración de Helsinki es uno de los marcos de referencia más utilizados y aceptados a nivel global, ya que la Asociación Mundial Médica como sus diferentes miembros se ha concentrado en promover sus disposiciones, en los que resalta la presencia de los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia. Para el cumplimiento de cada principio ético en nuestra investigación comenzamos con: la autonomía se verá referida en la capacidad de la participante en deliberar sobre sus finalidades personales y de actuar bajo la dirección de las decisiones que pueda tomar; en la beneficencia se verá referida en el actuar bien de las personas que dirigen la investigación, promoviendo el bienestar de la participante; en la no – maleficencia se dirigirá hacia el acto de no ocasionar daño y prevenirlo, durante la investigación a la participante y la justicia se basará en el criterio para saber si una actuación es o no ética por parte de todo los participantes de la investigación.

#### **Capítulo 4. Análisis de resultados.**

Se diseñó el formato de entrevista semi-estructurada conformada por 50 preguntas abiertas dirigidas al participante (madre), buscando suscitar la historia de vida. La entrevista está conformada por categorías que son acordes al desarrollo comunicativo temprano y del lenguaje, comenzando por un encabezado donde se indaga los datos personales de la participante y posterior se da inicio con la etapa del desarrollo comunicativo de los 0 a los 2 años que está conformada por 13 ítems de preguntas, el segundo encabezado de la entrevista esta titulado etapa del desarrollo del lenguaje de los 2 a los 7 años conformada por 11 ítems de preguntas, la tercera parte de la entrevista lleva como nombre etapa de los 7 a los 12 años conformada por 15 ítems de preguntas, el cuarto encabezado titulado etapa de los 12 años hasta la actualidad con 11 ítems de preguntas, para un total de 50 preguntas. (Anexo 2)

La entrevista fue sometida a un proceso de validación por parte de 3 jueces expertas en temas de comunicación e investigación, una juez instruida en comunicación temprana y dos con enfoque investigativo, la entrevista está acompañada de una rejilla para jueces la cual se entregó a cada una de los jueces con el fin de que dieran su apreciación frente a las preguntas, teniendo en cuenta si cumplen con los criterios de pertinencia, claridad, suficiencia, relevancia y coherencia (Anexo 3). La rejilla fue enviada a los jueces por medio de correo electrónico y una vez recibida la validación, se procedió a realizar los ajustes necesarios.

Luego de someter a la entrevista a una validación por jueces, se realizaron modificaciones, ajustando las preguntas que permitieran suscitar la narración por parte de la madre y se realizó la eliminación de una etapa inicial del diagnóstico, teniendo en cuenta que a los niños les dieron el diagnóstico a los 12 años y de esta manera las preguntas que se encontraban en esta etapa se distribuyeron en las demás etapas. (Anexo 4)

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

Se realizó la aplicación de la entrevista a la madre, por medio de la plataforma meet, donde cada investigadora en un momento determinado dirigió la entrevista, permitiendo a la madre suscitar recuerdos y experiencias vividas con sus hijos con el diagnóstico de Mucopolisacaridosis. La aplicación de la entrevista se realizó en un solo momento, debido a que la madre pasó por una situación de contagio por covid-19, lo cual conllevó a realizarla de esta manera, la aplicación de la entrevista fue video grabada con el fin de permitir revisarla para el proceso de análisis.

Posterior a ello se empezó a realizar la transcripción de cada respuesta dada por la madre, con el fin de permitir subir el documento al programa atlas ti y empezar la categorización de las estrategias, para esto fue importante crear unos códigos que permitieron conocer las estrategias, como fueron: estrategias verbales y no verbales; además de estas estrategias surgen dos categorías más, las cuales son utilizadas por la madre para llevar a cabo otras acciones, pero no se pueden categorizar como verbales y no verbales, pues aunque facilitan la interacción con sus hijos, además buscan modular la conducta y generar interpretación por parte de la madre frente a las acciones de sus hijos, las cuales se decidió denominar estrategias emergentes.

Luego de este proceso se realizó un cuadro para organizar la categorización arrojada por el programa atlas ti, con el fin de permitir el análisis y la tipificación fonológica de las estrategias empleadas por la madre.

A continuación, se presenta la tipificación de estrategias empleadas por la madre, identificadas durante la entrevista, organizadas por cada una de las etapas del desarrollo:

Durante esta primera etapa del desarrollo comunicativo de los 0 a los 2 años la madre no se enfrentó a retos comunicativos, ya que utilizaba estrategias verbales (producción), de pautas de crianza (democrática) y de interpretación (contiene elementos y atributos

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

tangibles), debido a que el desarrollo de los niños fue completamente normal. (Ver tabla 1)

**Tabla 1. Categorización y tipificación de las estrategias comunicativas implementadas en la etapa de los 0 a los 2 años.**

	ESTRATEGIAS.		EMERGENTES.		TIPIFICACIÓN.
	VERBALES	NO VERBALES	PAUTAS DE CRIANZA	INTERPRETACIÓN	
<b>ETAPA 0 A 2 AÑOS.</b>				La madre interpreta los comportamientos y expresiones de sus hijos.	Interpretación (Contiene elementos y atributos tangibles)
			-La madre escucha y tiene en cuenta la opinión de sus hijos. -La madre muestra claramente a los niños las conductas esperadas por ellos.		Pauta de crianza (Democrática).
	La madre observa a sus hijos buscando pistas para comprender los.				Verbal (Producción).

Creación de las autoras

Durante la etapa de los 2 a los 7 años, se logra evidenciar que la madre utilizó estrategias de interpretación (contiene elementos y atributos tangibles y contiene elementos o conceptos intangibles), ya que durante esta etapa del desarrollo a nivel del lenguaje no significó reto comunicativo, ya que no se presentaban alteraciones como tampoco signos de alerta de la patología a nivel comunicativo. (Ver tabla 2)

**Tabla 2. Categorización y tipificación de las estrategias comunicativas implementadas en la etapa de los 2 a los 7 años.**

	ESTRATEGIAS.	EMERGENTES.	TIPIFICACIÓN.
--	--------------	-------------	---------------

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

	VERBALES	NO VERBALES	PAUTAS DE CRIANZA	INTERPRETACIÓN	
<b>ETAPA 2 A LOS 7 AÑOS.</b>	La madre interpreta que el niño hablaba muy rápido y había que preguntarle varias veces.			-La madre interpreta que los niños hacen cosas para llamar la atención de ella.	Interpretación (Contiene elementos o conceptos intangibles).
				-La madre interpreta que es demasiado necio y es terco; teniendo en cuenta los comportamientos de los niños. -La madre interpreta, cuando ellos pedían algo, por medio de las expresiones y comportamientos de los niños.	Interpretación (Contiene elementos y atributos tangibles).

Creación de las autoras

Dando paso con la etapa de los 7 a los 12 años, la madre implementó estrategias verbales (producción), no verbales (movimientos-kinestésicos y conducta táctil) y de interpretación (contiene elementos y atributos tangibles y contiene elementos o conceptos intangibles); en esta etapa se puede evidenciar los primeros retos a nivel comunicativo, ya se evidencia el uso de estrategias no verbales como apoyo, ya que en esta etapa comenzaron los primeros signos de alerta debido a que a la edad de los 9 años los niños recibieron el diagnóstico de retardo mental y en ese preciso instante uno de ellos perdió por completo la capacidad de hablar; y a la edad de los 12 años recibieron el diagnóstico de Mucopolisacaridosis. Y todo lo anteriormente mencionado conlleva a que la madre comience a recurrir a la no verbalidad, para entender las necesidades de sus hijos y lograr un intercambio a nivel afectivo-emocional. (Ver tabla 3)

**Tabla 3. Categorización y tipificación de las estrategias comunicativas implementadas en la etapa de los 7 a los 12 años.**

	ESTRATEGIAS.		EMERGENTES.		TIPIFICACIÓN.
	VERBALES	NO VERBALES	PAUTAS DE CRIANZA	INTERPRETACIÓN	
<b>ETAPA 7 A LOS 12 AÑOS.</b>	<p>-La madre da uso a los aspectos suprasegmentales de la voz, por medio del canto.</p> <p>-La madre habla y observa a los niños buscando pistas para comprender sus mensajes.</p> <p>-La madre realiza la repetición de palabras.</p> <p>-La madre realiza uso del repliegue, omitiendo información para dar lugar al manejo de turnos entre interlocutores.</p> <p>-La madre usa la repetición de palabras con aspectos suprasegmentales de la voz.</p> <p>-La madre realiza reformulación de la información</p>				Verbal (Producción).

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

	con otras palabras.				
		<p>-La madre hace uso de movimientos kinestésicos, para expresar mensajes.</p> <p>-La madre realiza uso de gestos y expresiones para enviar mensajes.</p> <p>-La madre hace uso de expresiones y gestos fáciles para llamar la atención.</p> <p>-La madre hace uso de gestos faciales para enviar mensajes de autoridad.</p>			No verbal (Movimientos del cuerpo-Kinestésicos).
				La madre interpreta los movimientos corporales de sus hijos, como solicitud de entrega de objetos del contexto.	Interpretación (Contiene elementos y atributos tangibles).
				<p>-La madre interpreta que los niños quieren llamar la atención, por medio de los movimientos y expresiones faciales.</p> <p>-La madre interpreta el comportamiento de sus hijos.</p> <p>-La madre interpreta los gestos faciales de sus hijos, para conocer sus estados de ánimo.</p>	Interpretación (Contiene elementos o conceptos intangibles).
		-La madre hace uso de señas transparentes.			No verbal (Conducta táctil).

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

		-La madre utiliza las manos para manifestar expresiones afectivas.			
--	--	--	--	--	--

Creación de las autoras

En la etapa de los 12 años hasta la actualidad, se continúan evidenciando los retos comunicativos a los que se sigue enfrentando la madre ya que continua apoyándose en las estrategias verbales (producción), no verbales (movimientos de cuerpo-kinestésicos y conducta táctil) y de interpretación (contiene elementos y atributos tangibles y contiene elementos o conceptos intangibles); dando así uso a las mismas estrategias implementadas en la anterior etapa, debido a que desde los 12 años los niños no han presentado más deterioro y se encuentran estables; por lo que la madre ha recurrido a no dejar de usar la verbalidad, por el contrario lo toma como una estrategias fundamental al momento de interactuar con sus hijos; en este momento también ha recurrido a crear recursos no verbales como señas naturales que permitan tener un significado específico, como por ejemplo, cuando ella se toca el pecho les está diciendo te amo. (Ver tabla 4)

**Tabla 4. Categorización y tipificación de las estrategias comunicativas implementadas en la etapa de los 12 a la actualidad.**

	ESTRATEGIAS.		EMERGENTES.		TIPIFICACIÓN.
	VERBALES	NO VERBALES	PAUTAS DE CRIANZA	INTERPRETACIÓN	
<b>ETAPA 12 A LA ACTUALIDAD.</b>	-La madre observa a sus hijos buscando pistas para comprender los. -La madre omite información , con el fin de ocasionar una respuesta por parte de sus hijos.				Verbal (Producción).

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

	<p>-La madre hace uso a los aspectos suprasegmentales de la voz, por medio del canto.</p> <p>-La madre usa la repetición de palabras, para ocasionar un cambio en el comportamiento de los niños.</p> <p>-La madre observa a sus hijos y busca comprender lo que sienten.</p>				
		La madre realiza uso de señas transparentes.			No verbal (Movimientos del cuerpo-kinestésicos).
		La madre hace uso de las manos para manifestar expresiones afectivas con sus hijos.			No verbal (Conducta táctil).
				La madre interpreta que los niños comprenden lo que ellos les dicen, porque ellos realizan expresiones faciales acordes.	Interpretación (Contiene elementos o conceptos intangibles).
				La madre interpreta cambios en el estado de ánimo de sus hijos, a través de expresiones faciales.	Interpretación (Contiene elementos y atributos tangibles).

Creación de las autoras

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

Luego de determinar las estrategias usadas por la madre en cada etapa, a continuación, se darán a conocer en qué consistió cada grupo de estrategias: Con respecto a las estrategias verbales implementada por la madre durante las diferentes etapas, se encuentra la producción que consiste en usar la oralidad para lograr comunicación y atención de sus hijos, también se fundamenta el mirar al rostro de sus hijos con el fin de lograr comprender los mensajes enviados.

Las estrategias no verbales que implementó la madre durante las diferentes etapas, consistieron en: movimientos del cuerpo-kinestésicos y conducta táctil, que se refiere al uso de movimientos del cuerpo, gestos, señas, expresiones faciales y movimientos de las manos; permitiendo de esta manera que la madre logre enviar mensajes a sus hijos, como: acariciarlos, hacerles cosquillas y tratar de hacer señas transparentes.

En las estrategias de pautas de crianza que implementó la madre durante las diferentes etapas, se encontró a nivel democrática; ya que está relacionada a que la madre da a conocer las conductas que espera de sus hijos sin ser intransigente y también escucha permitiéndole a sus hijos expresar lo que requieren.

Con respecto a la última categorización de estrategias son las de interpretación, que están relacionadas a: contiene elemento y atributos tangibles y contiene elementos o conceptos intangibles; ya que la madre identifica los rasgos y características de sus hijos y de lo que pretenden decir dando uso a recursos tangibles e intangibles.

### **Discusión y conclusiones.**

Durante la investigación la pieza clave era la literatura, pero en ella se encontró poco apoyo, y es que la comunicación es un eje fundamental para poder expresarse ante los demás y no tiene que ser solo de manera verbal, el apoyo de gestos y movimientos complementan este, pero que pasa cuando llega una patología huérfana la cual afecta esta gran esfera.

Se debe buscar la manera de lograr entender y ser entendidos, siempre en pro de una calidad de vida la cual buscará satisfacer no solo necesidades si no que fortalecerá vínculos afectivos, los cuales permitirán por medio de la interacción ese intercambio recíproco de pensamientos entre locutor e interlocutor; que no siempre serán favorables y a medida que avanza la patología disminuirán estos, pero que si se mantiene ese intercambio constante reducirá el riesgo de dejarlo de hacer, es el caso de la patología anteriormente nombrada la cual deja en claro que la constancia permitirá mantener ciertas habilidades conservadas aunque el deterioro de la patología siga su ciclo, la madre relata que aunque sus hijos cognitivamente presentan un deterioro cognitivo severo, esto no fue impedimento para lograr comunicarse con ellos; a pesar de que la patología avanzaba nunca dejo de utilizar el lenguaje verbal, por el contrario lo complementaba con la no verbal.

Y es acá donde la investigación toma vida, el relato de la madre en cada una de las etapas permite evidenciar que el uso de la oralidad por parte de ella fue de gran importancia ya que ella indicaba, que uno de sus hijos no la realizaba, y esto no quería decir que ella debería dejar de usarla; al contrario, notaba que a él le agradaba y por parte de su hija nunca lo dejo de hacer para que no le pasara lo mismo que a su hermano y hasta el momento conserva su habla; los aspectos suprasegmentales reflejaban en ellos una figura de autoridad y estos evidentemente dejaban al descubierto lo que se

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

quería expresar y es interpretado por ellos; teniendo en cuenta que el apoyo de la gestualidad fue de gran ayuda.

Los hallazgos encontrados en la presente investigación permiten conocer la necesidad que tienen los cuidadores en cuanto a la generación de estrategias comunicativas efectivas para lograr interacción con menores con el diagnóstico de Mucopolisacaridosis, y por lo tanto los invita a trabajar en estrategias comunicativas que puedan dar solvencia a una comunicación efectiva entre los cuidadores y los usuarios con diagnóstico de mucopolisacaridosis, siempre de la mano de un Fonoaudiólogo con énfasis en comunicación, lo que permitirá lograr una comunicación efectiva que facilite conocer las necesidades físicas, emocionales, intereses, gustos, preferencias y conocimientos de la persona con discapacidad.

Con esta investigación se pudo evidenciar la poca información que se tiene a nivel de literatura e investigación en temas relacionados a patologías huérfanas que afectan directamente la comunicación, y lo que se puede hacer desde el área de la fonoaudiología en cuanto a implementar, guiar y modificar estrategias; con el fin de hacer más enriquecedora la interacción a lo largo del ciclo vital del individuo con discapacidad buscando siempre la calidad de vida entre los cuidadores y los usuarios en este caso con diagnóstico de mucopolisacaridosis.

Como se sabe, el abordaje fonoaudiológico con respecto a las personas con el diagnóstico de Mucopolisacaridosis, va dirigido a nivel del área de la comunicación; ya que es de vital importancia para cualquier persona comunicarse y es allí cuando se debe pensar en el trabajo en conjunto con los mediadores o cuidadores, ya que ellos pueden brindar oportunidades de comunicación a través de la implementación de diferentes estrategias comunicativas que logren ser efectivas y por lo tanto responder a las demandas y necesidades de los usuarios con mucopolisacaridosis.

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

Las estrategias implementadas por la madre durante el desarrollo comunicativo y lingüístico de sus hijos se lograron tipificar en categorías verbales y no verbales, unas que no se tenían contempladas las que se denominaron estrategias de pautas de crianza y de interpretación. Las verbales fueron implementadas durante todas las etapas del desarrollo de los niños y es una estrategia fundamental al momento de establecer comunicación con los niños. La madre durante todo el desarrollo comunicativo y lingüístico de sus hijos, acompañó dicha oralidad con el uso de estrategias no verbales como: los gestos, señas, movimientos del cuerpo y expresiones faciales que se convierten en el puente para lograr comunicación y respuesta por parte de sus hijos; y en lo que respecta a las categorías emergente podemos evidenciar que son estrategias encaminadas a pautas de crianza y figuras de autoridad que determinarán comportamiento y expresiones que darán respuestas a ciertas circunstancias de la vida diaria.

Durante la etapa de los 7 a los 12 años y de los 12 años hasta la actualidad se determinó que la madre implementó las mismas estrategias, debido a que no se ha observado deterioro, sino por lo contrario las habilidades de los niños se han mantenido, esto se podría interpretar como que las estrategias implementadas han dado un resultado positivo y han permitido establecer interacciones que no solo respondían a necesidades básicas, si no también permitían compartir sentimientos y aspectos afectivos.

## Referencias

Bernal, S. Pereira, O. Rodríguez, G. (2018). *Comunicación Humana Interpersonal Una mirada sistémica*. Corporación Universitaria Iberoamericana. (Ed 1). Bogotá, Colombia: Editorial IbērAM.

Bibliografía: Gamarra, M., Vernetta, C., Miñana, I., Ibáñez, I., Garrido, L., & Velázquez, A. (2017). Hallazgos audiológicos en niños con mucopolisacaridosis tipos i-iv. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6090864>

Bolívar, A. (s, f). El estudio de caso como informe biográfico-narrativo. *Revista Consejo Superior de Investigaciones Científicas*. Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/85b1/97d3622db6dea215f3155f4e810134bf35b2.pdf>

Campello López, J. (2016). Estilos de afrontamiento y adaptación a la enfermedad en progenitores de afectados/as de Síndrome de San Filippo. Estudio piloto.

Castañeda, Ibañez NN, Campos, Sánchez M. (2020). Mucopolisacaridosis: vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. *Neurología de Malang Diario*; 2020.6: 56-62. <http://dx.doi.org/10.21776/ub.mnj.2020.006.02.2>

Castillo, A. López, P. (2016). Las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras (ER) en España. *Revista Scielo*. Recuperado de: <https://www.scielo.org/article/csc/2016.v21n8/2423-2436/>

Chavas A, Collado S, Barquín M. (2002). *Mucopolisacaridosis – Guía de familia*, Madrid, España: Observatorio de la discapacidad.

Chavas, A. Collado, S. Barquín, M. (2002). *Mucopolisacaridosis guía de familias*, Madrid, España: Observatorio de la Discapacidad.

Durán, M. (2012). El estudio de caso en la investigación cualitativa. *Revista Universidad Estatal a Distancia, Costa Rica*. Recuperado de: <https://revistas.uned.ac.cr/index.php/rna/article/view/477/372>

Galeano, M. E. (2020). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Universidad Eafit.

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

<https://books.google.es/bookshl=es&lr=&id=Xkb78OSRMI8C&oi=fnd&pg=PA11&dq=dise%C3%B1os+de+proyectos+en+la+investigacion+cualitativa&ots=zsFAbPRluO&sig=9g90TtTvDYzbrBIDGUWNx0Kd7s#v=onepage&q=dise%C3%B1os%20de%20proyectos%20en%20la%20investigacion%20cualitativa&f=false>

Gonzales, A. Vilcapoma, J. Sierra, E. Aliaga, I. Berrospi, J. Calderon, M. (2010). Las historias de vida. Slideshare. Recuperado: <https://www.slideshare.net/guestfdef77/las-historias-de-vida>

Hernández, S. Fernández, C. Baptista, L. (2003). Metodología de la investigación. Métodos de la comunicación social. Recuperado de: <http://metodos-comunicacion.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/219/2014/04/Hernandez-Sampieri-Cap-1.pdf>

Inegi. (2000). Clasificación de Tipo de Discapacidad – Histórica. Instituto Nacional de estadística informática y geográfica. Recuperado de: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion\\_de\\_tipo\\_de\\_discapacidad.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf)

Jaime, P. (Enero 2019). INTERACCIONES COMUNICATIVAS DE UN GRUPO DE SUJETOS INSTITUCIONALIZADOS CON AFASIA, TRASTORNO COGNITIVO COMUNICATIVO Y PSICOPATOLOGÍA DEL LENGUAJE. APLICACIÓN DEL MODELO SISTÉMICO DE LA COMUNICACIÓN HUMANA INTERPERSONAL. MSCHI. Repositorio Corporación Universitaria Iberoamericana. Recuperado de: <https://repositorio.iberu.edu.co/bitstream/001/825/1/Interacciones%20comunicativas%20de%20un%20grupo%20de%20sujetos%20institucionalizados%20con%20afasia%20y%20trastorno%20cognitivo%20comunicativo%20y%20psicopatolog%C3%ADa%20del%20lenguaje.%20Aplicaci%C3%B3n%20del%20modelo%20sist%C3%A9mico%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n%20humana%20interpersonal.%20M.pdf>

La verde, E. Pachón, E. Rodríguez, O. (2011). Diseño de estrategias para promover la competencia interactiva entre niños con sordo-ceguera y sus mediadores. Facultad de comunicación humana y Fonoaudiología especialización en rehabilitación de la discapacidad de la comunicación infantil. Recuperado de:

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

<https://repositorio.iberro.edu.co/bitstream/001/654/1/Dise%c3%b1o%20de%20estrategias%20para%20promover%20la%20competencia%20interactiva%20entre%20ni%c3%b1os%20con%20sordoceguera%20y%20sus%20mediadores.pdf>

Mabe S., Paulina. (2004). LAS MUCOPOLISACARIDOSIS. *Revista chilena de nutrición*, 31(1), 8-16. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75182004000100001>

Marfà, D. M., Buscà, D. M., & López, D. J. (2012). LPS III o SINDROME DE SAN FILIPPO Guía práctica para entender la enfermedad. España.

Mebarak, Moisés Roberto, Castro Annicchiarico, Gisselle, Fontalvo Castillo, Laura, & Quiroz Molinares, Nathalia. (2016). Análisis de las pautas de crianza y los tipos de autoridad, y su relación con el surgimiento de conductas criminales: una revisión teórica. *Revista Criminalidad*, 58(3), 61-70. Retrieved June 09, 2021, from [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1794-31082016000300006&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-31082016000300006&lng=en&tlng=es).

Menéndez-Sainz, C., González-García, S., Zaldívar-Muñoz, C., & González-Quevedo, A. (2006). Mucopolisacaridosis con afectaciones del sistema nervioso. *Rev Mex Neuroci*, 7(2), 150-155.

Morales, J. Ham, S. (s, f). ¿A qué interpretación nos referimos? Department of Conservation Social Sciences, Universidad de Idaho, EE.UU. Recuperado de: [file:///C:/Users/User/Downloads/A que interpretacion nos referimos%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/A%20que%20interpretacion%20nos%20referimos%20(1).pdf)

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2010). Mucopolisacaridosis. National Institutes of Health.

Provenzi, L. Rosa, E. Visintin, A. Mascheroni, A. Guida. Cavallini, A. Montiroso, R. (2020). Comprender el papel y la función del contacto materno en niños con discapacidades del neurodesarrollo. Instituto Científico, IRCCS E. Medea, Unidad de Neuropsiquiatría y Neurorrehabilitación. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2020.101420>

Salgado L. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. Recuperado en 02 de agosto de 2020, de

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S172948272007000100009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172948272007000100009&lng=es&tlng=es).

Servin, R., Ávalos, M., Pedrini, C., & Lafuente, M. (2014). Enfermedades huérfanas, raras o poco frecuentes: Mucopolisacaridosis tipo III. Enfermedad de San Filippo. Presentación de un caso. Rev Facul Med UNNE [revista en Internet], 34(2).

Stake, R. (1998). Estudio intensivo de los métodos de investigación con estudio de casos, Madrid – España, Ediciones Morata.

Suárez J. Higuera P. Flórez J. Contreras G. (2016) Mucopolisacaridosis: características clínicas, diagnóstico y de manejo (revista chilena de pediatría) VOL.4 241-330  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062016000400012](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000400012)

Triana, A. Gómez, L. (Julio 2016). COMUNICACIÓN INTERPERSONAL DE ADULTOS CON AFÁSIA EN CONTEXTOS MEDIADOS. Repositorio Corporación Universitaria Iberoamericana. Recuperado de:  
<https://repositorio.iberu.edu.co/bitstream/001/547/1/Comunicaci%c3%b3n%20interpersonal%20de%20adultos%20con%20afasia%20en%20contextos%20mediados.pdf>

## **Anexos**

### **Anexo 1. Consentimiento informado.**

#### **CONSENTIMIENTO O DISENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE CASO DE INVESTIGACIÓN.**

**Estrategias comunicativas que emplea la madre durante las etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis Sanfilippo: Un estudio de caso.**

Investigadoras: Leidy Yessenia Ramírez García, Katherine Galeano Suárez.

La presente investigación se llevará a cabo en la ciudad de Bogotá – Colombia más exactamente en el barrio Bosa San Antonio.

Correos electrónicos: [Lgarci52@ibero.edu.co](mailto:Lgarci52@ibero.edu.co) , [Kgalean2@ibero.edu.co](mailto:Kgalean2@ibero.edu.co).

En este documento puede usted encontrar palabras que no entienda, en este caso por favor solicitar a la persona que le está realizando el estudio, le aclare dudas que pueda tener.

Es importante que tenga en claro que tiene derecho a tener una copia de este documento para decidir participar en este estudio.

#### **INTRODUCCIÓN.**

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Se sugiere que antes de que decida participar en el estudio lea cuidadosamente este documento y si tiene dudas, aclárelas hasta que se encuentre seguro de entender los procedimientos, riesgos y beneficios del estudio, lo anterior con el fin de que pueda decidir voluntariamente su participación o no del mismo. Es importante que tenga claro que el investigador debe proporcionarle la información que sea necesaria para que pueda entender este estudio.

Una vez que comprenda el estudio y si desea participar, se le solicitará que firme este documento de consentimiento, posterior a este, recibirá una copia firmada y fechada.

#### **PROPOSITO DEL ESTUDIO.**

Con este estudio se pretende: Describir las estrategias comunicativas que emplea la madre durante las etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis Sanfilippo.

Los criterios para participar en este estudio son:

- Tener la voluntad de participar.
- Vivir la experiencia de ser madre de 2 niños con el Dx de Mucopolisacaridosis y haber tenido la necesidad de implementar estrategias comunicativas.

#### **JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.**

Según lo indagado en la literatura, no se encontró investigaciones dirigidas hacia aspectos relacionados a la comunicación, en especial en la creación e implementación de estrategias

comunicativas en personas con el Dx de Mucopolisacaridosis; no se evidencio literatura relacionada a investigaciones de tipo cualitativa, en la profesión de Fonoaudiología.

### **OBJETIVO DEL ESTUDIO.**

A usted se le está invitado a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo: Describir las estrategias comunicativas que emplea la madre durante las etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis Sanfilippo.

### **PARTICIPANTES DEL ESTUDIO.**

La investigación se llevará a cabo por estudiantes en formación de Fonoaudiología de octavo semestre, se tendrán en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión para los participantes.

Criterios de inclusión:

- Tener la voluntad de participar.
- Vivir la experiencia de ser madre de 2 niños con Dx de Mucopolisacaridosis, y haber tenido la necesidad de implementar estrategias comunicativas.

Criterios de exclusión:

- No aceptar participar en la investigación.
- No ser portadora del gen.

Este estudio contará con una muestra de un participante y cumple con los criterios de inclusión exclusión ya mencionados anteriormente.

### **PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO.**

Luego de la firma del consentimiento informado, se realizará la averiguación de los datos personales de la madre. Después se tendrá en cuenta una serie de estrategias concretas para la obtención de la información de la historia personal. Se entra en contacto con la madre, teniendo en cuenta la comodidad de ella; al momento de realizar la entrevista se debe realizar en un espacio habitual, con el fin de obtener información coherente y cohesiva.

Por medio de una video llamada o de manera presencial, se recogerá fielmente la conversación con la madre, luego se podrá revisar cuantas veces sea necesario. Después se procesa, se construye la información y se ordena.

El análisis de los datos se llevará a cabo por medio del programa Atlas ti, este permitirá asociar los fragmentos recogidos por medio de la entrevista, para ser analizados. Significativamente para esto es necesario pasar toda la información a digital, es decir es necesario realizar una transcripción en este caso de la entrevista.

Y por último se realizara la tipificación Fonoaudiológica de esas estrategias, que consistirá en clasificarlas en términos Fonoaudiológicos.

### **BENEFICIOS DEL ESTUDIO.**

En este estudio los beneficios esperados serán aportes a futuras investigaciones donde se vean inmersos la comunicación y también estará dirigido a futuras familias con hijos con Mucopolisacaridosis Sanfilippo tipo c.

El participante en este estudio lo realizara de manera voluntaria sin compensación de algún tipo.

### **RIESGOS ASOCIADOS AL ESTUDIO.**

A juicio la investigación, no implica ningún tipo de riesgo físico o psicológico para usted. Sus respuestas no le ocasionaran ningún riesgo ni tendrá consecuencias de ninguna naturaleza.

Este estudio consta de las siguientes fases:

- **Exploratoria:** La primera es la recolección de datos por parte del investigador.
- **Descriptiva:** La segunda parte del estudio se realizará el análisis de los datos, por medio del programa Atlas ti.
- **Explicativa:** La tercera se realizará la tipificación Fonoaudiológica de aquellas estrategias.

### **COSTOS.**

La participación en esta investigación no genera ningún costo para los participantes del mismo.

### **CONFIDENCIALIDAD DEL ALMACENAMIENTO DE LA INFORMACIÓN.**

Los datos obtenidos de la participante de esta investigación, serán manejados por el investigador y serán almacenados en la base de datos destinados para este fin.

Los resultados y conclusiones obtenidas generarán una producción científica la cual posteriormente se postulará a publicación en revistas interesadas en ella.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto su identidad será protegida, de manera tal que toda la información o datos que puedan identificar al participante serán manejados confidencialmente, teniendo en cuenta los lineamientos estipulados por la ley de habeas data (ley de protección de datos que rige en Colombia).

Solamente las estudiantes Katherine Galeano Suárez, Leidy Yessenia Ramírez García, docente tutor Nelly Yazmin Rojas, y el comité de investigación de la Universidad Iberoamericana de Colombia, tendrán acceso a los datos en que pueden identificar a un participante (directa o indirectamente).

No divulgaremos ninguna información proporcionada, por usted durante la investigación.

Cuando los resultados de la investigación sean divulgados en congresos científicos, no se incluirá información que pueda revelar su identidad. Toda divulgación de la información obtenida se realizara con fines científicos y pedagógicos.

#### **VOLUNTARIEDAD.**

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Puede decidir participar o no en esta investigación.

De igual forma podrá retirarse de la investigación en cualquier momento, sin sanción o pérdida sin ninguna repercusión a los que tendría derechos.

Como participante podrá solicitar información relacionada con el proyecto de investigación en el momento que lo estime al investigador responsable Leidy Yessenia Ramírez García, Katherine Galeano Suárez con correos electrónicos: [Lgarci52@ibero.edu.co](mailto:Lgarci52@ibero.edu.co), [Kgalean2@ibero.edu.co](mailto:Kgalean2@ibero.edu.co)

#### **PREGUNTAS/INFORMACIÓN.**

La participante tiene derecho a aclarar todas las dudas que se le presenten y podrá solicitar información más detallada sobre la investigación o algún tema relacionado con el mismo, en el momento que desee, para esto debe comunicarse con el investigador principal: Leidy Yessenia Ramírez García, Katherine Galeano Suárez, con correo electrónico: [Lgarci52@ibero.edu.co](mailto:Lgarci52@ibero.edu.co) , [Kgalean2@ibero.edu.co](mailto:Kgalean2@ibero.edu.co)

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su investigación, puede si así lo desee, firmar la carta de consentimiento informado que forma parte de este documento.

#### **COMITÉ BIOÉTICO.**

El comité bioético de la Universidad Iberoamericana de Colombia, reviso y avaluó la realización de este estudio, el comité es un grupo de personas independientes del estudio, que evalúa el cumplimiento de la normativa ética nacional e internacional y asegura la protección de los derechos, la seguridad y bienestar de los seres humanos involucrados en una investigación.

Si usted tiene dudas o consultas sobre sus derechos como participante de la investigación, debe comunicarse con el comité ético de la Universidad Iberoamericana de Colombia.

Con el propósito de velar por el fiel cumplimiento del consentimiento informado, es posible que usted sea contactado por algún integrante del comité para realizar una breve entrevista o encuesta, de forma personal, telefónica o electrónica. El investigador responsable del estudio estará al tanto de la comunicación entre usted y el comité. Usted puede negarse a participar de la encuesta, sin que afecte su participación en el estudio.

#### **DERECHOS DE LOS PARTICIPANTES.**

He leído, comprendido y discutido la información anterior con el investigador responsable del estudio y mis preguntas han sido respuestas de manera satisfactoria.

Mi participación en este estudio es voluntaria, podre renunciar a participar en cualquier momento, sin consecuencia y responsabilidad alguna.

Si durante el transcurso de la investigación, surge información relevante para continuar participando en el estudio, el investigador deberá entregar esta información.

He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos y educativos.

Si durante el transcurso de la investigación me surgen dudas respecto a la investigación o sobre mi participación en el estudio, puedo contactarme con el investigador responsable, Leidy Yessenia Ramirez Garcia, Katherine Galeano Suárez, con correos electrónicos: [Lgarcia52@ibero.edu.co](mailto:Lgarcia52@ibero.edu.co) , [Kgalean2@ibero.edu.co](mailto:Kgalean2@ibero.edu.co)

Acepto participar en este estudio e investigación titulada, "Estrategias comunicativas que emplea la madre durante las etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis Sanfilippo: Un estudio de caso."

Recibiré una copia firmada y fechada de este consentimiento.

Bertha Vargas

Firma del participante

30/04/2021

Fecha

Patricia Maturana  
1023906039

Testigo 1

30/04/2021

Fecha

Billy Vanesa Meza

Testigo 2

30/04/2021

Fecha

Esta parte debe ser completada por el investigador (o su representante):

He explicado a la Sra.: Bertha Vargas la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y ha preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

**Anexo 2. Formato de la entrevista semi-estructurada inicial.**

<b>Nombre de la entrevistada:</b>		
<b>Edad actual:</b>	<b>Sexo:</b>	
<b>Trabaja:</b>	<b>Cuál es su actividad laboral:</b>	
<b>¿Dónde reside actualmente?:</b>	<b>¿De dónde es oriunda?:</b>	<b>¿Cuánto tiempo lleva acá?:</b>
<b>¿Qué tipo de escolaridad tiene?:</b>	<b>Estado civil:</b>	<b>¿Cuánto lleva con su pareja?:</b>
<b>¿Cuántos hijos tiene?:</b>	<b>¿Qué edades tienen?:</b>	
<b>PREGUNTA</b>		<b>COMPLEMENTO DE LA RESPUESTA</b>
<b>ETAPA INICIAL DEL DIAGNOSTICO.</b>		
1. ¿En qué momento usted identifico que sus hijos tenían una dificultad comunicativa, descríbanos una situación?		
2. ¿En qué momento se le diagnostico mucopolisacaridosis a sus hijos?		
3. ¿En algún momento fue difícil para usted la comunicación con sus hijos? y ¿por qué?		
4. ¿Usted sentía que los recursos que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?		
5. ¿En qué momento esos recursos comunicativos que implemento empezaron a mostrar respuestas positivas por parte de sus hijos?		
6. ¿Qué cambios ha visto a nivel comunicativo a medida que el tiempo pasa?		
7. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?		

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

8. ¿Además de apoyarse en el lenguaje oral, fueron los gestos, miradas, señalamientos un apoyo para comunicarse con sus hijos?	
9. ¿Las estrategias comunicativas utilizadas por usted, fueron guiadas por profesionales?	
<b>ETAPA DE LOS 0 A LOS 2 AÑOS.</b>	
1. ¿Qué momento marco ese antes y ese después para usted a nivel comunicativo con sus hijos, que la motivo a buscar maneras para lograr comunicación con ellos?	
2. ¿Qué características la hicieron sospechar de esa dificultad comunicativa en los primeros años de vida de sus hijos?	
3. ¿De esas características cuál cree usted que fue la principal?	
4. ¿Qué recursos utilizó usted a nivel de comunicativo, durante ese primer año de vida para establecer comunicación con sus hijos?	
5. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?	
6. ¿Además de apoyarse en el lenguaje oral, fueron los gestos, las miradas, señalamientos un apoyo para comunicarse con sus hijos?	
7. ¿La implementación de las estrategias comunicativas, fueron guiadas por profesionales?	
8. ¿Cree usted que cuando sus hijos intentaban expresar algo, les entendía, descríbanos una situación?	
9. ¿Cuál fue el primer obstáculo que se le presentó para comunicarse con sus hijos?	
10. ¿Usted sentía que los recursos que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?	
11. ¿Cree usted que lograba responder a las necesidades comunicativas de sus hijos y como lo hacía?	
12. ¿Tuvo que implementar nuevas estrategias comunicativas?	

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

13. ¿Tuvo que hacer cambios a nivel comunicativo, al darse cuenta que con el tiempo la comunicación presentaba barreras?	
14. ¿Implemento comunicación oral con sus hijos?	
<b>ETAPA DEL DESARROLLO DEL LENGUAJE 2 A LOS 7 AÑOS.</b>	
1. ¿Qué momento marco ese antes y ese después para usted a nivel comunicativo, qué la llevo a pensar que sus hijos mantendrían una comunicación con usted?	
2. ¿Las estrategias comunicativas utilizadas por usted, fueron guiadas por profesionales?	
3. ¿Sus hijos iniciaron la etapa escolar, que obstáculos se les presento durante el periodo escolar?	
4. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?	
5. ¿Qué recursos utilizó usted a nivel de comunicativo, de los 2 a los 7 años de vida para establecer comunicación con sus hijos?	
6. ¿Qué estrategias utilizó usted en la etapa de los 2 a los 7 años?	
7. ¿Además de apoyarse en el lenguaje oral, fueron los gestos, miradas, señalamientos un apoyo para comunicarse con sus hijos?	
8. ¿Los apoyos comunicativos implementados, solo respondían a necesidades básicas de sus hijos o estas también tenían contenido afectivo, emocional?	
9. ¿Usted le ayudaba a las demás personas para que se comunicaran con sus hijos? ¿Cómo lo hacía?	
10. ¿Usted sentía que los recursos que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?	
11. ¿Cual fue ese segundo obstáculo que se le presento a nivel comunicativo con sus teniendo en cuenta el avance de la patología?	
12. ¿Entre los 2 y los 7 años presento dificultades para comunicarse con sus hijos? ¿Cuáles fueron?	

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

13. ¿Aun implementa comunicación a nivel oral?	
<b>ETAPA DEL DESARROLLO DE LOS 7 A LOS 12 AÑOS.</b>	
1. ¿Las estrategias comunicativas utilizadas por usted, fueron guiadas por profesionales?	
2. ¿Qué recursos utilizo a nivel de comunicativo, de los 7 a los 12 años de vida para establecer comunicación con sus hijos?	
3. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?	
4. ¿Además de apoyarse en el lenguaje oral, fueron los gestos, miradas, señalamientos un apoyo para comunicarse con sus hijos?	
5. ¿Hacia la vez de maestra buscando que sus hijos aprendieran algo?	
6. ¿Qué estrategias utilizaba para que las demás personas se logran comunicarse con sus hijos?	
7. ¿Usted le ayudaba a las demás personas para que se comunicaran con sus hijos?	
8. ¿Qué dificultades se presentaron en el uso de esas estrategias?	
9. ¿Cuál fue ese tercer obstáculo que se le presento a nivel comunicativo con sus teniendo en cuenta el avance de la patología?	
10. ¿Las estrategias comunicativas implementadas, solo suplen necesidades básicas de sus hijos?	
<b>ETAPA DEL DESARROLLO DE LOS 12 AÑOS HASTA LA ACTUALIDAD.</b>	
1. ¿Aun implementa comunicación con sus hijos?	
2. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?	
3. ¿Durante esta etapa usa algunas de las estrategias que implemento al inicio del diagnóstico?	
4. ¿Qué recursos utilizo usted a nivel de comunicativo, de los 12 a hasta la fecha para establecer comunicación con sus hijos?	

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

5. ¿Usted sentía que los recursos que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?	
6. ¿Las estrategias comunicativas utilizadas por usted, fueron guiadas por profesionales?	
7. ¿Cual fue ese cuarto obstáculo que se le presento a nivel comunicativo con sus teniendo en cuenta el avance de la patología?	
8. ¿Qué estrategias utilizo desde los 7 años hasta la edad actual?	
9. ¿Considera si esas estrategias fueron efectivas?	
10. ¿Qué dificultades se presentaron en el uso de las estrategias?	
11. ¿Tuvo que adaptar o cambiar nuevas estrategias comunicativas?	
12. ¿Usted le ayudaba a las demás personas para que se comunicaran con sus hijos?	

INDICADORES ENTREVISTA PARA " DESCRIBIR LAS ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS QUE EMPLEA LA MADRE DURANTE LAS ETAPAS DEL DESARROLLO COMUNICATIVO DE SUS HIJOS CON DIAGNOSTICO DE MUCOPOLISACARIDOSIS SANFILIPO"	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA		OBSERVACIONES
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
1. ¿En qué momento usted identifico que sus hijos tenían una dificultad comunicativa, describanos una situación?											
2. ¿En qué momento se le diagnostico mucopolisacaridosis a sus hijos?											
3. ¿En algún momento fue difícil para usted la comunicación con sus hijos? y ¿por qué?											
4. ¿Usted sentía que los recursos que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?											
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA		OBSERVACIONES
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
5. ¿En qué momento esos recursos comunicativos que implemento empezaron a mostrar respuestas											

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

positivas por parte de sus hijos?											
6. ¿Qué cambios ha visto a nivel comunicativo a medida que el tiempo pasa?											
7. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?											
8. ¿Además de apoyarse en el lenguaje oral, fueron los gestos, miradas, señalamientos un apoyo para comunicarse con sus hijos?											
9. ¿Las estrategias comunicativas utilizadas por usted, fueron guiadas por profesionales?											
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA	OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
ETAPA DE LOS 0 A LOS 2 AÑOS.											
1. ¿Qué momento marco ese antes y ese después para usted a nivel comunicativo con sus hijos, que la motivo a buscar maneras para lograr comunicación con ellos?											
2. ¿Qué características la hicieron sospechar de esa dificultad comunicativa en los primeros años?											

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

de vida de sus hijos?											
3. ¿De esas características cuál cree usted que fue la principal?											
4. ¿Qué recursos utilizó usted a nivel de comunicativo, durante ese primer año de vida para establecer comunicación con sus hijos?											
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA	OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
5. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?											
6. ¿Además de apoyarse en el lenguaje oral, fueron los gestos, las miradas, señalamientos un apoyo para comunicarse con sus hijos?											
7. ¿La implementación de las estrategias comunicativas, fueron guiadas por profesionales?											
8. ¿Cree usted que cuando sus hijos intentaban expresar algo, les entendía, describanos una situación?											

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA		OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO		
9. ¿Cuál fue el primer obstáculo que se le presentó para comunicarse con sus hijos?												
10. ¿Usted sentía que los recursos que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?												
11. ¿Cree usted que lograba responder a las necesidades comunicativas de sus hijos y como lo hacía?												
12. ¿Tuvo que implementar nuevas estrategias comunicativas?												
13. ¿Tuvo que hacer cambios a nivel comunicativo, al darse cuenta que con el tiempo la comunicación presentaba barreras?												
14. ¿Implemento comunicación oral con sus hijos?												
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA		OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO		
ETAPA DEL DESARROLLO DEL LENGUAJE 2 A LOS 7 AÑOS.												

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

1. ¿Qué momento marco ese antes y ese después para usted a nivel comunicativo, qué la llevo a pensar que sus hijos mantendrían una comunicación con usted?											
2. ¿Las estrategias comunicativas utilizadas por usted, fueron guiadas por profesionales?											
3. ¿Sus hijos iniciaron la etapa escolar, que obstáculos se les presento durante el periodo escolar?											
4. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?											
5. ¿Qué recursos utilizo usted a nivel de comunicativo, de los 2 a los 7 años de vida para establecer comunicación con sus hijos?											
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA	OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
6. ¿Qué estrategias utilizo usted en la etapa de los 2 a los 7 años?											
7. ¿Además de apoyarse en el lenguaje oral, fueron los gestos, miradas, señalamientos un apoyo para											

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

comunicarse con sus hijos?											
8. ¿Los apoyos comunicativos implementados, solo respondían a necesidades básicas de sus hijos o estas también tenían contenido afectivo, emocional?											
9. ¿Usted le ayudaba a las demás personas para que se comunicaran con sus hijos? ¿Cómo lo hacía?											
10. ¿Usted sentía que los recursos que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?											
11. ¿Cual fue ese segundo obstáculo que se le presento a nivel comunicativo con sus teniendo en cuenta el avance de la patología?											
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA	OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
12. ¿Entre los 2 y los 7 años presento dificultades para comunicarse con sus hijos? ¿Cuáles fueron?											
13. ¿Aun implementa comunicación a nivel oral?											
ETAPA DEL DESARROLLO											

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

DE LOS 7 A LOS 12 AÑOS.											
1. ¿Las estrategias comunicativas utilizadas por usted, fueron guiadas por profesionales?											
2. ¿Qué recursos utilizo a nivel de comunicativo, de los 7 a los 12 años de vida para establecer comunicación con sus hijos?											
3. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?											
4. ¿Además de apoyarse en el lenguaje oral, fueron los gestos, miradas, señalamientos un apoyo para comunicarse con sus hijos?											
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA	OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
5. ¿Hacia la vez de la maestra buscando que sus hijos aprendieran algo?											
6. ¿Qué estrategias utilizaba para que las demás personas se logaran comunicarse con sus hijos?											
7. ¿Usted le ayudaba a las demás personas para que se comunicaran con sus hijos?											

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

8. ¿Qué dificultades se presentaron en el uso de esas estrategias?											
9. ¿Cuál fue ese tercer obstáculo que se le presentó a nivel comunicativo con sus teniendo en cuenta el avance de la patología?											
10. ¿Las estrategias comunicativas implementadas, solo suplen necesidades básicas de sus hijos?											
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA	OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
ETAPA DEL DESARROLLO DE LOS 12 AÑOS HASTA LA ACTUALIDAD.											
1. ¿Aun implementa comunicación con sus hijos?											
2. ¿Usted le enseñó a sus hijos gestos o señas que le permitieran identificar necesidades?											
3. ¿Durante esta etapa usa algunas de las estrategias que implementó al inicio del diagnóstico?											
4. ¿Qué recursos utilizó usted a nivel de comunicativo, de los 12 a hasta la fecha para establecer											

Estrategias comunicativas empleadas por una madre con sus hijos con mucopolisacaridosis.

comunicación con sus hijos?											
5 ¿Usted sentía que los recursos que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?											
6. ¿Las estrategias comunicativas utilizadas por usted, fueron guiadas por profesionales?											
	PERTINENCIA		CLARIDAD		SUFICIENCIA		RELEVANCIA		COHERENCIA	OBSERVACIONES	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	
7 ¿Cual fue ese cuarto obstáculo que se le presentó a nivel comunicativo con sus teniendo en cuenta el avance de la patología?											
8. ¿Qué estrategias utilizó desde los 7 años hasta la edad actual?											
9. ¿Considera si esas estrategias fueron efectivas?											
10. ¿Qué dificultades se presentaron en el uso de las estrategias?											
11. ¿Tuvo que adaptar o cambiar nuevas estrategias comunicativas?											
12. ¿Usted le ayudaba a las demás personas para que se comunicaran con sus hijos?											

### Anexo 3. Rejilla para jueces, validación de la entrevista.



#### **ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS QUE EMPLEA LA MADRE DURANTE LAS ETAPAS DEL DESARROLLO COMUNICATIVO DE SUS HIJOS CON DIAGNÓSTICO DE MUCOPOLISACARIDOSIS SANFILIPPO: UN ESTUDIO DE CASO.**

Con el fin de identificar la validez de contenido de la entrevista semi-estructurada elaborada por las estudiantes de la práctica de VIII semestre de la Corporación Universitaria Iberoamericana para “Describir las estrategias comunicativas que emplea la madre durante las etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis Sanfilippo”, para el primer semestre del 2021, se ha elaborado esta matriz de validación de contenido.

Por su experiencia, conocimiento y la vinculación con el tema del desarrollo y las etapas a nivel comunicativo, solicitamos amablemente ser parte del grupo de validación. A continuación, le explicamos los criterios de contenido que deben ser evaluados dentro de la matriz:

**Pertinencia:** Puede ser definida como algo que es relevante, apropiado o congruente con aquello que se espera, en términos más claros si una idea propuesta o prueba, tiene coherencia, cumple con una condición necesaria y está relacionada con el tema que se está tratando.

**Claridad:** Es la distinción con que, a través de los sentidos, una persona percibe las sensaciones o las ideas, de esta manera el concepto de claridad hace referencia a que aquello que se intenta expresar en una idea, manifestación o algún tema que se está abordando se entiende perfectamente. Una expresión clara es aquella fácil de comprender e inteligible.

**Suficiencia:** Se define como la capacidad o aptitud mínima para algo, siendo esta el resultado de haber satisfecho una serie de requisitos para la resolución de un problema o para la ejecución de un determinado proceso.

**Relevancia:** Es un concepto al cual se le alude de ser fundamental, trascendente o substancial y que por tanto dispone de importancia. En una investigación la relevancia es definida como la importancia de hacer dicho proyecto y que se podría perder al no hacerla.

**Coherencia:** La coherencia es una característica esencial de ese plan global, de esa organización secuencial y estructurada de los contenidos. Es la relación lógica entre dos cosas o entre las partes o elementos de algo de modo que no se produce contradicción ni oposición entre ellas.

Usted encontrará una casilla correspondiente a la actividad a evaluar, debiendo indicar si cumple o no cumple con cada uno de los criterios arriba descritos e igualmente una casilla de observaciones para que realice los comentarios y sugerencias que considere necesarios.

Igualmente, una casilla de observaciones al final para que también incluya comentarios a nivel general.

Anexo 4. Entrevista final.



<b>Edad:</b>	<b>Género:</b> Femenino	
<b>Trabaja:</b>	<b>¿Cuál es su actividad laboral?:</b>	
<b>¿Dónde vive actualmente?</b>	<b>Capital:</b> Bogotá	<b>Localidad:</b> Bosa
<b>¿Qué tipo de escolaridad tiene?:</b>	<b>Estado civil:</b>	
<b>¿Cuántos hijos tiene?:</b> 2		
<p>La siguiente entrevista tiene como objetivo “Describir las estrategias comunicativas que emplea la madre durante las etapas del desarrollo comunicativo de sus hijos con diagnóstico de Mucopolisacaridosis Sanfilippo”. Con fines netamente académicos para la asignatura de Trabajo de grado II de las estudiantes de Fonoaudiología de (VIII) semestre de la jornada diurna. La información que allí conteste, será confidencial, diligencie en su totalidad el cuestionario.</p>		
<p>La aplicación de la siguiente entrevista consiste en que el entrevistador indicará cada pregunta, al mismo tiempo se estará grabando a nivel de audio y video, respetando ante todo la confidencialidad de la entrevistada, que al mismo tiempo estará dando respuesta a las preguntas indicadas. Algunas preguntas permitirán suscitar a la narración por parte de la entrevistada.</p>		
<b>PREGUNTA</b>		<b>COMPLEMENTO DE LA RESPUESTA</b>
<b>ETAPA DEL DESARROLLO COMUNICATIVO DE LOS 0 A LOS 2 AÑOS.</b>		
Las preguntas que se encuentran a continuación, con respecto a las respuestas se deben referir solamente a la etapa de 0 a 2 años.		
1. ¿Además de hablar con sus hijos, los movimientos del cuerpo o gestos; la apoyaron para comunicarse?	Si, de hecho mi hijo fue muy pilo y empezó a balbucear, como a los 9 o 10 meses ya decía papá y mamá. Y a los 14 meses	
2. ¿Recuerda usted qué características la hicieron sospechar de la dificultad comunicativa en los primeros años de vida de sus hijos?		
3. ¿De esas características, detállelos cuál cree usted que fue la principal?		
4. ¿Recuerda si utilizó la repetición de palabras, señas y expresiones faciales, durante ese primer año de vida para establecer comunicación con sus hijos?		
5. ¿Detállelos si usted les enseñó a sus hijos gestos, señas, movimientos de cuerpo, entre otros que le permitieran expresar necesidades y estados de ánimo? ¿Cuáles?		
6. ¿Cuéntenos si la manera de comunicarse con sus hijos fue el diálogo, los movimientos del cuerpo u otras maneras? ¿Fueron éstos guiados por algún profesional de la salud?		
7. ¿Usted les entendía a sus hijos, cuando ellos intentaban expresar sus emociones o alguna necesidad, describanos una situación?		



De:  
 Planeta Formación y Universidades

8. Durante esta etapa, ¿Cuéntenos cuáles fueron las principales dificultades que se le presentaron para comunicarse con sus hijos?	
9. ¿Recuerda usted si los gestos, señas y los movimientos del cuerpo que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?	
10. ¿Compártanos si cree usted que lograba responder a las necesidades comunicativas de sus hijos y cómo lo hacía?	
11. ¿En su comunicación oral usted hacía modificaciones en sus expresiones verbales y las acompañaba de movimientos del cuerpo u otras maneras para comunicarse con sus hijos? ¿Cuáles?	
12. ¿Cuéntenos si tuvo que implementar repeticiones de palabras, nuevos gestos, movimientos y expresiones, para comunicarse con sus hijos? ¿Cuáles?	
13. ¿Llevaba usted a cabo comunicación oral con sus hijos en esta etapa?	
<b>ETAPA DEL DESARROLLO DEL LENGUAJE 2 A LOS 7 AÑOS.</b>	
Las preguntas que se encuentran a continuación, con respecto a las respuestas se deben referir solamente a la etapa 2 a 7 años.	
1. ¿Recuerda usted en qué momento identificó que sus hijos tenían una dificultad para comunicarse?	
2. ¿Cuáles considera que fueron las principales dificultades en la comunicación de sus hijos y cómo decidió afrontarlas?	
3. ¿Cuéntenos si la manera de comunicarse con sus hijos fue el diálogo, los movimientos del cuerpo u otras maneras? ¿Fueron éstos guiados por algún profesional de la salud?	
4. ¿Sus hijos iniciaron la etapa escolar? ¿Nárrenos brevemente qué dificultades se le presentaron durante el periodo escolar a nivel comunicativo?	
5. ¿Detállenos si usted les enseñó a sus hijos gestos, señas, movimientos de cuerpo, entre otros que le permitieran expresar necesidades y estados de ánimo? ¿Cuáles?	
6. ¿Recuerda si utilizó la repetición de palabras, gestos, movimientos corporales u otros, durante la etapa de los 2 a los 7 años para establecer comunicación con sus hijos?	
7. ¿Además de hablar con sus hijos, los movimientos del cuerpo; la apoyaron para comunicarse en esta etapa de los 2 a los 7 años?	
8. ¿Recuerda usted si los gestos, señas y los movimientos del cuerpo que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?	
9. ¿La comunicación oral, los movimientos del cuerpo, la repetición de palabras, gestos y expresiones solo eran utilizadas para responder a necesidades básicas o también para expresar sus sentimientos?	



De:  
 Planeta Formación y Universidades

10. ¿Recuerda usted si le ayudaba a las demás personas para que se comunicarán con sus hijos? ¿Cómo lo hacía?	
11. Durante esta etapa, ¿Cuéntenos cuáles fueron las principales dificultades que se le presentaron para comunicarse con sus hijos?	
<b>ETAPA DE LOS 7 A LOS 12 AÑOS.</b>	
<i>Las preguntas que se encuentran a continuación, con respecto a las respuestas se deben referir solamente a la etapa 7 a 12 años.</i>	
1. ¿Recuerda usted a qué edad se le diagnóstico mucopolisacaridosis a sus hijos?	
2. ¿Sus hijos recibieron terapia de Fonoaudiología?, ¿En qué consistía?	
3. ¿Cuéntenos si la manera de comunicarse con sus hijos fue la comunicación oral y los movimientos del cuerpo?  ¿Fueron éstos guiados por algún profesional de la salud?	
4. ¿Recuerda usted si los gestos, señas y los movimientos del cuerpo y otras maneras que utilizaba en esta etapa a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?	
5. ¿Detálleos si usted les enseñó a sus hijos gestos, señas, movimientos de cuerpo, entre otros que le permitieran expresar necesidades y estados de ánimo? ¿Cuáles?	
6. ¿Detálleos si usted utilizó la oralidad acompañada con movimientos del cuerpo, gestos, señas u otras para favorecer la comprensión por parte de sus hijos, de lo que usted les quería comunicar?	
7. ¿Relátenos qué cambios positivos y negativos ha visto a nivel comunicativo a medida que el tiempo pasa, con el uso de la repetición de palabras, gestos, expresiones faciales y otras maneras que tiene usted para comunicarse con sus hijos?	
8. ¿Detálleos si usted les enseñó a sus hijos nuevos gestos, señas, nuevos movimientos del cuerpo, entre otros que le permitieran identificar necesidades y estados anímicos en esta etapa? ¿Cuáles?	
9. ¿Recuerda usted si además de apoyarse de la comunicación oral, fueron los gestos, señas, las expresiones u otras maneras un apoyo para comunicarse con sus hijos?	
10. ¿Recuerda si utilizó la repetición de palabras, gestos y expresiones, durante la etapa de los 7 a los 12 años para establecer comunicación con sus hijos?	



De:  
Planeta Formación y Universidades

11. Durante esta etapa, ¿Recuerda usted si intentaba que sus hijos se comunicaran con usted por medio de la oralidad? ¿Cómo?	
12. ¿Cree usted que hizo las veces de maestra buscando que sus hijos aprendieran algo? Nárrenos una situación.	
13. ¿Recuerda usted si le ayudaba a las demás personas para que se comunicarán con sus hijos? ¿Cómo lo hacía?	
14. ¿Recuerda usted qué dificultades se le presentaron a la hora de hablar, usar los movimientos del cuerpo, gestos u entre otros con sus hijos en esta etapa?	
15. ¿La comunicación oral, los movimientos del cuerpo, la repetición de palabras, gestos y expresiones solo eran utilizadas para responder a necesidades básicas o también para expresar sus sentimientos?	
<b>ETAPA DE LOS 12 AÑOS HASTA LA ACTUALIDAD.</b>	
Las preguntas que se encuentran a continuación, con respecto a las respuestas se deben referir solamente a la etapa de 12 años hasta la actualidad.	
1. ¿Detállenos si utilizó usted la comunicación oral, gestos, señas, los movimientos del cuerpo u otras para recibir respuestas de sus hijos?	
2. ¿Detállenos si usted les enseñó a sus hijos nuevos gestos, nuevas señas, movimientos de cuerpo, entre otros que le permitieran expresar necesidades y estados de ánimo en esta etapa? ¿Cuáles?	
3. ¿Relátenos si durante esta etapa usa aún oralidad, movimientos del cuerpo, repetición de palabras, gestos o expresiones que implementó al inicio del diagnóstico?	
4. ¿Recuerda si utilizó la repetición de palabras, gestos y expresiones, durante la etapa de los 12 hasta la actualidad para establecer comunicación con sus hijos?	
5. ¿Recuerda usted si los gestos, señas y los movimientos del cuerpo que utilizaba a nivel comunicativo le daban resultados? ¿Por qué?	
6. ¿Cuéntenos si la manera de comunicarse con sus hijos fue la oralidad y los movimientos del cuerpo? ¿Fueron éstos guiados por algún profesional de la salud?	
7. ¿Recuerda usted qué dificultades se le presentaron a nivel comunicativo con sus hijos en esta etapa?	
8. ¿Recuerda usted qué dificultades se le presentaron a la hora de utilizar la oralidad, usar los movimientos del cuerpo, gestos, señas u otras con sus hijos en esta etapa?	
9. ¿Cuéntenos si tuvo que implementar repeticiones de palabras, nuevos gestos, movimientos y expresiones, para comunicarse con sus hijos? ¿Cuáles?	
10. ¿Cuéntenos si tuvo que implementar repeticiones de palabras, nuevos gestos expresiones, para comunicarse con sus hijos? ¿Cuáles?	
11. ¿Recuerda usted si le ayudaba a las demás personas para que se comunicarán con sus hijos? ¿Cómo lo hacía?	