

SATISFACCIÓN DE LOS PADRES PUERTORRIQUEÑOS CON LOS SERVICIOS DE
HABLA-LENGUAJE OFRECIDOS POR AVANZANDO JUNTOS

Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad del Turabo
como requisito parcial
del grado de Maestría en Patología de Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud

por

DIANETT P. LAMBOY RIVERA

Mayo, 2016

Director de tesis:

Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP

SATISFACCIÓN DE LOS PADRES PUERTORRIQUEÑOS CON LOS SERVICIOS DE
HABLA-LENGUAJE OFRECIDOS POR AVANZANDO JUNTOS

Aprobada: 15 de enero de 2016

-firma electrónica-

Dra. Awilda Rosa Morales Ed. D., MS, CCC-SLP

Mentora de Investigación

-firma electrónica-

Dra. María A. Centeno Ph. D., MS, CCC-SLP, BCS

Directora

Programa de Patología de Habla y Lenguaje

-firma electrónica-

Dra. Nydia Bou Pérez Ed. D., MS, CCC-SLP

Decana

Escuela de Ciencias de la Salud

AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE WEB PAGE

I, Dianett P. Lamboy Rivera, the owner of the copyrights of Satisfacción de los Padres Puertorriqueños con los servicios de Habla-Lenguaje ofrecidos por Avanzando Juntos. yield, this document under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the Program's Web Page.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notice in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border nature of the medium (internet) used by the Program Web Page at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

-firma electrónica-

Dianett P. Lamboy Rivera

16 de mayo de 2016

Fecha

**Satisfacción de los Padres Puertorriqueños con los servicios de Habla Lenguaje ofrecidos
por Avanzando Juntos**

Dianett P. Lamboy Rivera

Investigador Principal

Dra. Awilda Rosa Morales

Mentora

SUMARIO

Los servicios de Intervención Temprana son provistos gratuitamente por el estado y están diseñados para satisfacer las necesidades del desarrollo en niños de 0-3 años y sus familias. La participación de los padres es un elemento importante en los programas de intervención temprana ya que los niños generalmente aprenden el lenguaje de manera más eficiente en su ambiente natural. La presente investigación tuvo como objetivo el describir la percepción de los padres en respecto a los servicios de habla-lenguaje que reciben sus hijos, a través de Avanzando Juntos. Esta investigación tuvo un enfoque cuantitativo-descriptivo. Los datos se obtuvieron utilizando un cuestionario y fue administrado a 30 padres/madres y custodios legales de niños pertenecientes al Programa de Avanzando Juntos. Los resultados sugieren que los padres/madres y custodios legales, están realmente satisfechos con los servicios recibidos por el programa Avanzando Juntos.

Tabla de Contenido

Capítulo I	9
Introducción.....	9
Planteamiento del Problema.....	13
Propósito de la Investigación.....	13
Justificación.....	13
Marco Teórico.....	14
Capítulo II: Revisión de Literatura	16
Introducción.....	16
Propósito de la Investigación.....	16
¿Qué es la Intervención Temprana?.....	18
Proceso de Referido a Intervención Temprana.....	19
Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF).....	22
Investigaciones Realizadas en Puerto Rico.....	23
Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo.....	24
Bases y Teorías.....	30
Capítulo III: Metodología	33
Introducción.....	33
Propósito de la Investigación.....	34
Selección de Participantes.....	34
Criterios de Inclusión.....	34
Criterios de Exclusión.....	35
Diseño e Instrumento de Investigación.....	35

Procedimiento de Recolección de Datos.....	38
Análisis de Datos.....	39
Confidencialidad.....	39
Beneficios para los Participantes.....	39
Beneficios para la Sociedad.....	40
Riesgos para los Participantes.....	40
Importancia de la Investigación.....	40
Capítulo IV: Resultados.....	42
Introducción.....	42
Propósito.....	43
Resultados.....	43
Discusión de los Hallazgos de la Investigación basados en la Revisión de Literatura.....	56
Resumen.....	59
Capítulo V: Discusión.....	60
Discusión y Recomendaciones.....	60
Discusión de los hallazgos e implicaciones.....	60
Conclusiones.....	62
Recomendaciones para la práctica de la profesión de Patología del Habla-Lenguaje en Puerto Rico.....	63
Futuras Investigaciones.....	64
Referencias.....	65
Anejos.....	73
Anejo I: Aprobación del IRB.....	73

Anejo II: Cuestionario.....	75
Anejo III: Hoja Informativa.....	81
Anejo IV: Anuncio.....	83

Lista de Tablas y Gráficas

Tablas:

Tabla 1.....	45
Tabla 2.....	47
Tabla 3.....	48
Tabla 4.....	52

Gráficas:

Gráfica 1.....	44
Gráfica 2.....	44
Gráfica 3.....	45
Gráfica 4.....	46
Gráfica 5.....	47
Gráfica 6.....	49
Gráfica 7.....	50
Gráfica 8.....	51
Gráfica 9.....	53
Gráfica 10.....	54

Capítulo I

Introducción

La Intervención Temprana, definida en la ley “The Individuals with Disabilities Act” (IDEIA, reautorizada en el 2004), son los servicios del desarrollo provistos gratuitamente por el Estado y están diseñados para satisfacer las necesidades del desarrollo en niños de 0-3 años y sus familias. Este programa incluye varios servicios como Patología del Habla-Lenguaje y Audiología, Servicios Psicológicos, Terapia Ocupacional, Terapia Física, Servicios de Asistencia Tecnológica, Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF), entre otros. El PISF trabaja en colaboración con la familia del menor en base a sus necesidades. Una aportación muy importante de la ley IDEA es la realización de cernimientos para detectar a tiempo algunas condiciones como por ejemplo impedimentos auditivos.

La Ley Núm. 311, Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, del 19 de diciembre de 2003, provee para que a todo bebé nacido en Puerto Rico se le realice el cernimiento auditivo. La Academia Americana de Pediatría reconoce que la pérdida de audición es el defecto congénito más frecuente entre los recién nacidos. Tomando la prevalencia de pérdida de audición en los Estados Unidos, se estima que en Puerto Rico nacen aproximadamente 174 niños con esta condición todos los años. La pérdida auditiva tiene un impacto adverso tanto en el desarrollo de habla y lenguaje como en el área social-emocional. Investigaciones en el campo de la audición y el habla han revelado que en los recién nacidos con pérdida auditiva severa si son identificados e intervenidos antes de los seis meses de edad, es posible minimizar los efectos adversos de esta condición.

La Asociación Americana de Habla, Lenguaje y Audición (ASHA por sus siglas en inglés) estipula que “los primeros años de vida son críticos para el aprendizaje del lenguaje”

(Causes of Hearing Loss in Children). Por ser los primeros años de vida, años propensos para que los niños desarrollen condiciones de salud, es necesario que los pediatras mantengan en observación a los niños con riesgo a tener deficiencias en el desarrollo y hacer los referidos necesarios, incluyendo al Patólogo del Habla y Lenguaje (El Nuevo Dia, 2014). Éste es un profesional de prevención, evaluación e intervención en los contextos hacia las familias. “Los patólogos del habla-lenguaje, como profesionales autónomos, asumen diferentes roles dirigiendo las preocupaciones y prioridades de las familias y sus pequeños, y deben ser incluidos en cualquier equipo de intervención temprana para los niños que están en riesgo de o con impedimentos de comunicación, lenguaje, habla, alfabetización emergente, o alimentación/tragado. Estas funciones se implementan en colaboración con las familias, cuidadores y otros profesionales, e incluyen pero no se limitan a la prevención; detección, evaluación, la planificación, implementación y seguimiento de la intervención; la consulta y la educación de los miembros del equipo, incluyendo familias y otros profesionales; la coordinación de servicios; planificación de la transición; la promoción; y la conciencia y el avance de la base de conocimientos en la intervención temprana” (Wilcox et al., 2008). La Ley IDEIA (2004) define los Trastornos del Habla y Lenguaje como “un desorden en la comunicación como el tartamudeo, un impedimento de la articulación, un impedimento del lenguaje o un impedimento de la voz, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño.”

En diciembre de 2004, Avanzando Juntos -Programa de Intervención Temprana de Puerto Rico- había servido a 3,139 niños, lo que representa un 1.95% de los niños entre 0-3 años de edad en Puerto Rico (Informe Negativo sobre el P. de la C. 159 C.S.A.M. (2008). La mayoría de los niños llega entre los 2 a 3 años de edad, siendo una de las razones que el pediatra se retrasa

en el referido del niño por la tardanza de los padres en llevarlos a las citas de seguimiento (Dra. Marisel Vázquez para El Nuevo Día, 2014). El programa de Intervención Temprana involucra a los familiares del menor en el proceso (My Child Without Limits Org). Según indican las estadísticas, los niños están llegando al centro a recibir los servicios al culminar la edad establecida para recibir estos.

Cuando los niños comienzan a recibir los servicios de intervención temprana cerca de los 2 a 3 años, se ven más perjudicados porque no se está integrando el tratamiento como indica la palabra clave, una intervención a temprana edad (Marcín, n.d.). Mientras más rápido se identifique el retraso, la familia tendrá más posibilidades de ayudar a que el niño alcance su máximo desarrollo (Marcín, n.d.). La neuróloga pediátrica, Dra. Marisel Vázquez Correa, indica que “existe suficiente evidencia científica sobre cómo la intervención temprana ayuda a disminuir complicaciones a corto y a largo plazo en los menores de edad” (El Nuevo Día, 2014). La creciente evidencia acerca de la importancia de la primera experiencia en el desarrollo cerebral,- recientemente resumido en “Rethinking the Brain: New Insights Into Early Development” -(Shore, 1997), provee un fuerte impulso a los esfuerzos sistemáticos para mejorar las oportunidades de aprendizaje de los niños y desarrollo en los tres primeros años de vida (Ramey, C., & Ramey, S. 1998).

Actualmente, las estadísticas indican que los niños están comenzando su intervención a la edad borde del Programa de Intervención Temprana (Informe Negativo sobre el P. de la C. 159 C.S.A.M. (2008). Como parte de la ley IDEIA (2004), los médicos, deben referir a este programa a los niños que estén en riesgo o diagnosticados con trastornos del lenguaje.

Investigaciones anteriores indican que esperar para comenzar la intervención puede denotar que el problema será significativamente mayor para cuando se instituya en un programa.

Sea cual sea la razón, la que la familia lo lleve tarde, o la falta de disponibilidad de los servicios, la mayoría de los niños no se puede dar el lujo de perder tiempo valioso durante el proceso de aprendizaje del lenguaje (Bernstein & Tiegerman-Farber, 2009).

Planteamiento del Problema

La Dra. Vázquez Correa, neuróloga pediátrica, indica que “los pediatras suelen programar citas para realizar evaluaciones de desarrollo en los infantes, pues existe suficiente evidencia científica sobre cómo la intervención temprana ayuda a disminuir complicaciones a corto y a largo plazo pero, la experiencia y el problema es que la mayoría de los papás van (a la oficina del pediatra) cuando el niño tiene un problema agudo. La mayoría falta a las citas de seguimiento de destrezas de desarrollo” (El Nuevo Día, 2014). Los investigadores han encontrado que el retraso en el inicio de la intervención tiene el potencial efecto de poner a los infantes con trastornos del lenguaje aún más atrás (Bernstein & Tiegerman-Farber, 2009). Los Programas de Intervención Temprana fueron creados tanto para ayudar a los niños a alcanzar la mayor función posible como también orientar y ayudar a los padres durante el proceso (My Child Without Limits Org). Las familias que han sido apoyadas por mayor tiempo, entienden que habían recibido mejor apoyo (Correia, C. S. & Da Silva, A. P., 2013).

Aunque algunas investigaciones de Canadá indican que en la mayoría de los casos los padres estaban satisfechos con la intervención y sintieron que ésta les ayudó a adaptarse a la situación inesperada, los resultados revelaron diferencias significativas en niveles de satisfacción dependiendo del sexo del padre. Además, las familias de bajos ingresos estaban más satisfechos que aquellos con ingresos más altos (Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., & Reidy, M., 2004). Esto muestra una variabilidad de perspectivas según los diferentes regímenes de la sociedad.

En Puerto Rico son escasas las investigaciones que describan la satisfacción de los padres con los servicios de habla y lenguaje que reciben sus hijos adscritos al programa de Intervención Temprana. El conocer si el programa es satisfactorio o no para los padres es importante, ya que si los profesionales incluyen las preferencias y decisiones de las familias, sus prácticas resultarían en mejores beneficios (Correia, C. S. & Da Silva, A. P., 2013) y mayor satisfacción para los padres (Bairati, I et al., 2011).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir la percepción de los padres con respecto a los servicios de habla-lenguaje que reciben sus hijos a través del Programa Avanzando Juntos. La satisfacción del cliente, definida por Philip Kotler (citado en Thompson, I., 2005), es "el nivel del estado de ánimo de una persona que resulta de comparar el rendimiento percibido de un producto o servicio con sus expectativas". Se describió la satisfacción de los padres respecto a: (a) la prestación de servicios de habla-lenguaje; (b) el progreso del menor; y (c) el especialista que presta los servicios.

Justificación

Hay diferentes estudios que enfatizan los servicios de intervención temprana para ayudar a los niños a adquirir sus destrezas lo antes posible. En Puerto Rico son escasas las investigaciones en donde se describa la satisfacción de los padres con las terapias de habla y lenguaje ofrecidas por Avanzando Juntos. Los Programas de Intervención Temprana van dirigidos tanto al niño como a los intereses y expectativas de las familias de los menores (IDEA, 2004). Bairati, I et al., (2011) en su artículo "*Factors influencing parent satisfaction with preventive health services for the early detection of speech and language delay in preschool children*", indican que:

La participación de los padres es un elemento importante en los programas de intervención temprana. Éstos juegan un papel central al usar servicios comunitarios pertinentes y mediante el cumplimiento de los programas de intervención temprana. Por lo general, el especialista dirige a los padres para que tomen un papel activo en las intervenciones de terapia de habla y lenguaje, debido a que los niños generalmente aprenden el lenguaje de manera más eficiente en su ambiente natural. Además, la satisfacción de los padres con los servicios médicos de su hijo ha sido reportado de que se asocia con la fidelidad de la terapia y mejoras en la salud. Esto enfatiza la importancia de adaptar los servicios preventivos de habla y lenguaje de acuerdo a las necesidades de los padres (p.135)

Marco Teórico

Los niños aprenden mejor en un ambiente que les permite explorar, descubrir y divertirse. El juego es una parte importante de un programa de cuidado infantil apropiado para el desarrollo. Asimismo, está estrechamente ligado al desarrollo de conductas cognitivas, socio-emocionales y físicas. Jean Piaget (1962) define el juego como la asimilación, o los esfuerzos del niño para hacer que los estímulos ambientales coincidan con sus propios conceptos (Englebright, n.d.).

Piaget dividió el aprendizaje en cuatro etapas, porque creía que todas las personas atraviesan las cuatro etapas exactamente en el mismo orden (Woolfolk, 2011). La primera etapa la llamó Etapa Sensoriomotriz y en ésta se encuentran las edades de 0-2 años. Este periodo inicial se denomina así ya que el pensamiento del niño implica observar, escuchar, moverse, tocar, saborear, etcétera (Woolfolk, 2011). Piaget sugiere que las actividades deben ser de descubrimiento porque los niños aprenden mejor a través de hacer y explorar activamente

(McLeod, 2009). En general, la teoría de Jean Piaget indica que el juego contribuye a la formación del símbolo en el niño; asimila lo real mediante esquemas de acción; y acomoda la realidad a las características de su desarrollo cognitivo, de su comprensión de ésta (Andrés Tripero, 2011).

El marco teórico utilizado en esta investigación es el Piagetiano. Esta teoría envuelve el juego para el aprendizaje en los niños de edades entre 0-3 años. Piaget enfatiza la importancia que tiene el observar, escuchar, moverse, tocar, saborear, etc., durante esta primera etapa ya que es importante trabajar todas las destrezas necesarias para que el niño no quede en rezago y alcance su máximo potencial. Esta teoría describe las habilidades que son necesarias para los niños de 0-3 años y su desarrollo del lenguaje como otras áreas importantes del desarrollo. Los padres son un componente importante en este proceso debido a que es con estos que el niño comparte más tiempo y son la mayor influencia en las competencias del desarrollo del menor (Bruder, 2000).

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

La etapa crítica en el desarrollo de un niño ocurre durante los primeros dos años de vida del menor. Cuando el niño no cumple con lo esperado en las etapas del desarrollo, la familia comienza a preocuparse y a comparar su desarrollo con los demás niños de su edad. Si la comparación no es positiva, la familia lo justifica diciendo que cada niño se desarrolla de manera diferente. El problema de este pensamiento es que atrasan el tiempo en que se busca intervención e identificación del atraso del desarrollo del niño. El padre busca ayuda con el pediatra y éste tiene la responsabilidad no sólo de la salud física del niño sino de hacer los referidos necesarios según las necesidades observadas (El Nuevo Día, 2014).

Según estipulado por la Ley IDEIA (2004), el pediatra debe referir al niño para que se realice un cernimiento auditivo para descartar deficiencias audiológicas que le estén dificultando la adquisición del habla y lenguaje al niño. Luego del cernimiento auditivo, el Patólogo de Habla-Lenguaje indica si existen brechas en la adquisición de destrezas comunicológicas y cómo manejarlas (El Nuevo Día, 2014). Cuando el niño es menor de tres años, es referido al Programa de Intervención Temprana para recibir los servicios necesarios. Es importante que se identifiquen temprano las deficiencias en el desarrollo de los niños. De esta manera se podrían reducir las dificultades de los menores durante su vida escolar (El Nuevo Día, 2014).

En Puerto Rico, el Programa Estatal de Intervención Temprana se conoce como Avanzando Juntos. Este programa recibe fondos federales y sirve a niños con retrasos en el desarrollo, elegibles entre las edades desde el nacimiento hasta los tres años de edad, y a sus familias y está adscrito a la División de Madres, Niños y Adolescentes del Departamento de

Salud (Metro, 2013). Dentro de este Programa se atienden varias ramas: terapia ocupacional, terapia física, asistencia tecnológica, servicios psicológicos, el Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF) y Patología del Habla-Lenguaje y Audiología (IDEIA, reautorizada en el 2004).

Los trastornos del habla-lenguaje se definen como “un desorden en la comunicación como el tartamudeo, un impedimento de la articulación, un impedimento del lenguaje o un impedimento de la voz, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño” (IDEIA, 2004). La Patóloga del Habla-Lenguaje, Nellie Torres, indica que el desarrollo del habla y lenguaje llevan un vínculo con el éxito o el fracaso escolar. Muchas frustraciones de ambas partes, padres y maestros, se evitarían si se identifica la existencia o no de dificultades en estas áreas y se interviene terapéuticamente con las mismas a modo de prevención. Muchas de éstas pudieron haberse evitado con una identificación temprana de dificultades relacionadas al desarrollo del habla y lenguaje (Metro, 2013). “Mejorar el sistema de intervención temprana supondría la diferencia entre una vida funcional o dependiente para los niños que presenten deficiencias en el desarrollo, un factor importante en momentos en que el Departamento de Educación (DE) tiene la matrícula de Educación Especial más alta en todo Estados Unidos”, según informó la doctora Annie Alonso Amador, Directora del Instituto de Deficiencias del Desarrollo (Quintero, 2014).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir la percepción de los padres respecto a los servicios de habla-lenguaje que reciben sus hijos a través del Programa Avanzando Juntos.

¿Qué es la Intervención Temprana?

La provisión de servicios de Intervención Temprana en los Estados Unidos se guía por la Parte C de la Ley IDEA (2004). Esta describe cuatro principios que guían la implementación de los servicios de Patología del Habla y Lenguaje. Los servicios de Intervención Temprana son servicios que son: (a) centrados en la familia y culturalmente y lingüísticamente sensibles; (b) el desarrollo de apoyo, promoción de la participación de los niños en sus entornos naturales; (c) base de equipo completo y coordinado; y (d) basado en la evidencia con la calidad más alta disponible (Paul & Roth, 2011). El enfoque principal de la Parte C de la Ley IDEIA (2004) está en la familia.

Los servicios de Intervención Temprana están diseñados para apoyar la capacidad de la familia para satisfacer las necesidades de desarrollo de su bebé o trotón. Además, las familias deben participar en el proceso de desarrollar un Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF). Idealmente, la intervención temprana se inicia con una evaluación integral del niño y de las fortalezas y necesidades de la familia y se extiende a través de la provisión de apoyos y servicios apropiados para la vigilancia activa y reevaluación a medida que el niño se desarrolla (Ramey & Ramey, 1998). Los servicios centrados en la familia se basan en un conjunto de creencias y valores que apoyan la participación de la familia en el desarrollo del niño y promueven interacciones de comunicación positivas y exitosas de adulto-niño y niño-niño (Boone y Crais, 1999; Dunst, 2001; IDEIA, 2004; Polmanteer y Turbiville, 2000 citados en Paul & Roth, 2011). Las políticas federales (IDEIA, 2004), y más de dos décadas de literatura, han reconocido que los modelos tradicionales de servicio, donde el niño/cliente es el principal receptor de los servicios, no siempre son apropiados para infantes y trotones que han sido diagnosticados con, o están en riesgo de retrasos debido al papel central que las familias juegan

en todos los aspectos de los servicios de Intervención Temprana (Guralnick, 2001, 2005, 2011; Sandall, Hemmeter, Smith, y McLean, 2005; Shonkoff y Meisels, 2000 citados en Paul & Roth, 2011). Los servicios de Intervención Temprana deben adaptarse a las necesidades cambiantes del individuo y preferencias y prioridades de cada familia. Es muy importante que las familias de infantes y trotones que están en riesgo de, o que han sido diagnosticados con trastornos de comunicación, reciban todos los servicios y apoyos necesarios. No sólo es importante que los infantes de alto riesgo y trotones reciban todos los servicios y apoyos necesarios, sino que cuanto antes los servicios se proporcionan, más probabilidades tienen los niños de desarrollar la comunicación efectiva y lograr exitosamente resultados en las áreas de lenguaje y aprendizaje (Guralnick, 2011; Nacional Consejo de Investigación y el Instituto de Medicina, 2000, citados en Paul & Roth, 2011).

Los Patólogos de Habla y Lenguaje también tienen un papel central en la prestación de servicios de Intervención Temprana y pueden funcionar de forma independiente o como parte de un equipo multidisciplinario. Estos deben estar capacitados para trabajar en colaboración en entornos con intervención temprana, maestros de educación especial y otros especialistas para ofrecer servicios culturalmente competentes, interdisciplinaria y guiado hacia la familia (Crais et al., 2004; Hemmeter et al., 2005 citado en Barton, Moore, Squires, 2012). Paul & Roth (2011) describen la guías principales (mencionadas anteriormente) en la intervención temprana y demuestra cómo los patólogos del habla y lenguaje pueden aplicar estos principios para servir mejor a los infantes y trotones con la comunicación y los problemas relacionados y sus familias.

Proceso de referido a intervención temprana

Como parte del proceso terapéutico, es importante el que se identifique al niño con posibles problemas y se refiera al programa de Intervención Temprana. Uno de los profesionales

que pueden referir al menos, lo es el pediatra. Los pediatras son quienes normalmente identifican los retrasos del desarrollo ya que estos son quienes tienen un contacto más frecuente con los niños y sus familias (Boreman, Thomasgard, Fernandez & Courg, 2007 citados en Dávila, 2010). Dávila (2010) cita a Sices (2007) quien señala que monitorear el desarrollo mediante visitas de cuidado preventivo para identificar niños cuyo desarrollo es atípico es parte importante del entrenamiento y práctica del pediatra. A pesar del conocimiento que existe sobre la importancia de los problemas de desarrollo, entre 25 y 50% de los niños con atrasos del desarrollo no se detectan hasta entrar a las escuelas (Dávila, 2010 citando a Boreman, 2007). Herrod (2007) afirma que como parte del rol del pediatra está el tratar de que se realicen intervenciones en los niños de edad temprana, aunque esto no se incluye en la instrucción práctica que se le ofrece a los médicos residentes (Dávila, 2010). Dávila, citando a Sices (2007), indica que este hace referencia en su estudio sobre una investigación donde se indica que la intervención temprana de niños con retrasos o en riesgo de retrasos permite el referido hacia los Servicios de Intervención Temprana, los cuales han demostrado mejorar los resultados. El atraso en el lenguaje usualmente se puede identificar a los 24 meses de edad (Dávila, 2010 citando a Rescorla & Alley, 2001). Sices, citado por Dávila (2010), también indica que los pediatras pueden tener un rol principal en la identificación de los niños con atrasos ya que atienden niños menores de 5 años en sus visitas de cuidado preventivo.

Mulvey, Ogle-Jewett, Cheng & Johnson (2000) y Lieberman & Hilliard (2006) hallaron que durante la preparación de los residentes de pediatría se le dedica poco tiempo al área de desarrollo y comportamiento pediátrico. Los pediatras indicaron que en los desórdenes del lenguaje es el área donde están menos preparados. Debido a su poca preparación es la tardanza al diagnosticar o identificar los niños con rezago en el desarrollo (Dávila, 2010). Aunque los

médicos primarios indicaron que atienden preocupaciones del desarrollo en un 50% de las visitas (Dávila, 2010 citando a Howard, 2000), los pediatras fallan en identificar y referir un 60% a un 80% de los niños con atrasos (Dávila, 2010 citando a Halfon, Regalado & Sareen, 2004).

Además del rol importante de los pediatras, Dávila (2010) hace referencia al Comité de Niños con Discapacidades (2001) y Sices, Feudtner, McLaughlin, Drotar & Williams (2003) quienes comentan sobre la importancia de que los padres se interesen y se preocupen por el desarrollo de sus hijos, ya que son ellos quienes, en muchas ocasiones, notifican primero al pediatra sobre los atrasos del niño.

En Puerto Rico, el 68% de los niños que recibieron servicios del Programa Avanzando Juntos en 2009 estaban entre los 25 y 26 meses. "Estos números lo que indican es que hay que mejorar el sistema de identificación de los niños para que puedan acceder a los servicios más temprano", alertó Alonso Amador (Quintero, 2014).

Por otra parte, en la investigación de Concepción (1997) se señala la importancia de que los servicios de intervención temprana a los niños con retrasos en el desarrollo deben ser ofrecidos por profesionales y que las universidades deben ir preparando personal que ofrezca cursos especializados en conceptos prácticos de intervención temprana (Barley, McCollum & Thomp, n.d)

Si se sospecha que un niño tiene retraso en su desarrollo, el referido puede ser realizado de varias maneras: (a) en hospitales, por médicos; (b) por proveedores de cuidado infantil; (c) por agencias locales de educación; (d) por servicios de salud públicos; (e) otros proveedores de servicios sociales; y (f) por los padres del menor (Early On Michigan Foundation, n.d.). Los niños en riesgo de un retraso o trastorno del desarrollo se refieren habitualmente a Intervención Temprana por sus médicos (First Signs, 2014). Cuando se sospecha de un problema de desarrollo

en un niño, los padres del menor pueden tomar la decisión de llevarlo a un profesional para que le realice un cernimiento (Kids Health, 2013).

Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF)

Luego de completarse la evaluación y ser elegible para los servicios de intervención temprana, reúnen a los padres y un equipo para desarrollar un plan escrito para proporcionar los servicios de intervención temprana al menor (Center for Parent Information and Resources, 2014). Este plan se conoce como el Plan Individualizado de Servicios a la Familia o PISF por sus siglas. El PISF documenta y guía el proceso de intervención temprana para niños con discapacidades y sus familias. Este documento es el que permite que este servicio sea implementado según indicado en la Parte C de la Ley IDEA. En éste se encuentra información acerca de los servicios necesarios para facilitar el desarrollo del niño. A través del desarrollo del PISF, los familiares y proveedores de servicios trabajan en conjunto para planificar, implementar y evaluar servicios adaptados a las preocupaciones, prioridades y recursos de la familia (Bruder, 2007). Para desarrollar el primer PISF, y en cada revisión anual de éste, deben participar las siguientes personas: padres del menor, otros miembros de la familia (si así lo disponen los padres), el coordinador de servicios designado por el sistema- para que sea responsable de implementar el PISF-, una persona directamente involucrada en conducir las evaluaciones y avalúos del niño y la familia, y personas que vayan a proveer servicios de intervención temprana al niño y su familia (Center for Parent Information and Resources, 2014).

De acuerdo con la Ley IDEA, el PISF debe contener lo siguiente:

- Niveles actuales de desarrollo físico, cognitivo, comunicación, social-emocional y adaptación del niño.

- Prioridades, preocupaciones y recursos de la familia relacionados a la mejora del desarrollo del menor con discapacidad.
- Resultados más importantes que deben alcanzarse para el niño y la familia; criterios, procedimientos y plazos utilizados para determinar progreso; y si las modificaciones o revisiones de los servicios sean necesarios.
- Servicios de Intervención Temprana específicos para satisfacer las necesidades únicas del menor y su familia incluyendo la frecuencia, intensidad y método de la entrega de servicios.
- Entornos naturales en los que se prestarán los servicios, incluyendo la justificación de la medida en caso que los servicios no sean prestados en entornos naturales.
- Fechas previstas para el inicio de los servicios y su duración.
- Nombre del proveedor de servicios que será responsable de la ejecución del plan y la coordinación con otros profesionales; y
- Medidas para apoyar la transición del menor a un preescolar u otros servicios apropiados.

El Departamento de Educación de Estados Unidos (1993) requiere que los servicios de la Parte C que necesita un niño, incluyendo los servicios médicos y otros, también se describan en el PISF, junto con las fuentes de financiación para esos servicios (Bruder, 2007).

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

En Puerto Rico no se encuentran investigaciones totalmente dirigidas al nivel de satisfacción de los padres, pero sí existen investigaciones que en sus resultados se ha llegado a

conocer el nivel de satisfacción de los padres de manera indirecta. Para el año 2010, Dávila, investigó sobre el conocimiento de los residentes pediátricos de Puerto Rico sobre el área de desarrollo del lenguaje en niños de 0 a 3 años y en ésta se indica cómo los padres describieron los servicios recibidos por intervención temprana. En dicha investigación, cita a Coor, Tesier & Kleir (1995) quienes describen cinco reacciones emocionales por las cuales pasan los padres de los niños con impedimentos o atrasos en el desarrollo. Las etapas son: negación, coraje, negociación, depresión y aceptación. Las reacciones emocionales de los padres pueden influir en las posiciones negativas que asumen en relación a la búsqueda de los servicios adecuados para sus hijos (Concepción, 1997). En la conclusión de esta investigación se obtuvieron datos sobre cómo los padres se sienten con respecto a los servicios de intervención temprana. Esta indica que más de la mitad de los padres encuestados (57%) clasificaron de excelente los servicios ofrecidos por el Programa de Intervención Temprana y dijeron sentirse satisfechos con los servicios ofrecidos por estos (Concepción, 1997).

Dada la necesidad de que exista más información más directa acerca de la satisfacción de los padres con estos servicios, es que surgió esta investigación.

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo

Para que la intervención temprana sea efectiva, tanto los padres y familias como los profesionales que atienden a los menores, deben tener un conocimiento básico sobre el desarrollo del lenguaje. Los padres juegan un rol muy importante en el desempeño del menor. Cuando un niño con impedimentos llega a un hogar, la familia experimenta un aumento de estrés y de responsabilidad como consecuencia de la condición del niño, lo que ocasiona que se encuentren con mayor riesgo a un pobre ajuste y adaptación comparado con padres de niños típicos (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012 citando a Phetrasuwan & Miles, 2009; Plant & Sanders, 2007;

Wiley & Renk, 2007). Las respuestas de las familias son variadas según las circunstancias. Las familias cumplen de maneras diferentes con las necesidades y demandas de la prestación de cuidados pueden tener una significativa influencia en la trayectoria de desarrollo y los resultados del niño (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012). Estudios han mostrado que el estatus de los padres y familias influyen el crecimiento del desarrollo del niño más significativamente que la severidad de la condición del niño y el tipo y cantidad de servicios recibidos (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012 citando a Dunst, 1985). Para los programas de intervención temprana, los padres y cuidadores son vistos como el factor de intervención clave que apoya las actividades de crianza de los niños y las rutinas que promueven resultados positivos para estos (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012 citando a Bronfenbrenner, 1979; Mahoney & Bella, 1998).

La familia es el cuidador a largo plazo y el recurso primordial del niño. Los padres conocen mejor las necesidades para que la familia pueda tener una vida más exitosa aun con la condición del menor (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012). Un objetivo principal en la participación de los padres durante las visitas domiciliarias es fortalecer la capacidad de la familia para continuar proporcionando a sus hijos experiencias y oportunidades de aprendizaje en otros momentos que no sean solo en éstas (Peterson, Luze, Eshbaug, Jeon, & Kantz, 2007 citado en Dunst, Bruder & Espe-Sherwindt, 2014). Los padres son un factor importante, ya que son los que le brindan rehabilitación al menor fuera del cubículo de terapia. Estos ayudan al niño a manejar actividades de la vida diaria porque son con quienes pasa mayor tiempo (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012). Mientras más involucrados están los padres en la intervención temprana de sus hijos en una manera de creación de capacidad, más positivos son tanto los resultados de los padres como de los hijos (Dunst, Bruder & Espe-Sherwindt, 2014). Los padres desean más programas de formación de habilidades que les permitan manejar las conductas de

sus hijos de forma más eficaz en el hogar y en la comunidad (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012).

Ritzema, Saracino, & Sladeczek (2010) (citando a Blackman, 2002; Guralnick, 2005; McCollum, 2002; Webster, Feiler, & Webster, 2003) también identificaron que el involucramiento de la familia durante este proceso es de suma importancia para el éxito del tratamiento. Como parte de su investigación, Ritzema, Saracino & Sladeczek (2010) alientan a los proveedores de servicios para agregar elementos a sus programas e incorporar los resultados de las perspectivas de los padres. Estos comprobaron que los padres que perciben que los servicios son más centrados a la familia se sienten más satisfechos con los servicios que están recibiendo.

Por otro lado, en la investigación de Thompson & Bruns (2013) se evaluaron madres adolescentes y madres adultas y sus percepciones respecto a los servicios recibidos de intervención temprana. Las participantes expresaron una serie de puntos de vista sobre sus expectativas para los servicios de intervención temprana que sus hijos recibieron. Tres subtemas surgieron: "Más allá de las expectativas o mejor de lo esperado", "no cumplió con las expectativas o necesidades" y "sin expectativas". El análisis de los datos sugiere que las madres adolescentes no tenían expectativas bien informadas de los servicios, mientras que las madres adultas fueron más propensas a afirmar que los servicios de Intervención Temprana superaron sus expectativas y fueron útiles. Los únicos comentarios sobre la falta de servicios o servicios que no cumplieron con las necesidades de los niños vinieron exclusivamente de las madres adultas en el estado del Medio Oeste. Las madres adultas parecían tener mayores expectativas de sus proveedores de Intervención Temprana comparados con las expectativas de las madres adolescentes. No está claro si esto se debe a su mayor comprensión de los servicios de Intervención Temprana o a otras experiencias con proveedores especializados o con factores

adicionales. Las madres adolescentes no especificaron las expectativas de los servicios de Intervención Temprana. A partir de los datos, se hizo evidente que independientemente de la ubicación geográfica, la mayor parte de los individuos de este grupo no estaban claros sobre la amplitud y profundidad de los servicios de Intervención Temprana disponibles que, a su vez, podría haber afectado sus expectativas. Aproximadamente la mitad de las madres adultas en la muestra concluyó que estaban satisfechas con sus proveedores de servicios de Intervención Temprana y los veían como eficiente, profesional y servicial. Sin embargo, varias madres adultas del estado del Medio Oeste declararon que no se cumplieron sus expectativas de servicios y que esperaban más de sus proveedores de servicios de Intervención Temprana. Esto es especialmente importante ya que la mayoría de las madres adultas en el estado del Medio Oeste representada en el estudio indicó que los servicios de Intervención Temprana no cumplieron con sus expectativas. Como se ha señalado, las madres adultas tenían expectativas y a veces los servicios no cumplieron con esas expectativas. La mayoría de las madres adolescentes no tenían expectativas, dando lugar a un menor número de comentarios relacionados con problemas con los servicios.

Los investigadores han identificado una serie de factores que se asocian con las variaciones en la participación de los padres en la atención temprana (Daro, McCurdy, Falconnier, & Stojanovic, 2003; Gill, Greenberg, la Luna, & Margraf, 2007; Korfmacher et al, 2008; Mapp, 2003 citado en Dunst, Bruder & Espe-Sherwindt, 2014), uno de los cuales es la falta de preparación profesional de los especialistas de intervención temprana en términos de involucrar a los padres en la intervención temprana de sus hijos (Bruder y Dunst, 2005 citado en Dunst, Bruder & Espe-Sherwindt, 2014). Bruder et al. (2013) encontró que sólo el 30 % de los

proveedores de intervención temprana reportaron haber sido debidamente capacitados para trabajar con los padres y las familias (Dunst, Bruder & Espe-Sherwindt, 2014).

En la investigación de Del Sol et al. (1999) se indica cómo la familia, escuela y sociedad intervienen con la formación de cada individuo. En ésta se indica que entre los 3 a 5 años ocurren procesos, tanto físicos como psicológicos, que si no son atendidos adecuadamente por la familia pueden llevar al niño a un trastorno del lenguaje, afectando así la comunicación oral y escrita. Tomando como referencia las formas de manifestación de las familias hacia el desarrollo del lenguaje del niño y las características físicas y psicológicas, los autores proponen un Programa de Intervención Temprana para los Trastornos del Lenguaje. Luego de incorporar el programa, estos pudieron demostrar, de forma experimental, que el desarrollo de trastornos del lenguaje en los infantes se puede evitar siempre y cuando las familias cumplan sistemáticamente con las orientaciones ofrecidas por los profesionales.

La autora Millá (2003) estipula que la principal misión de la atención temprana es que los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos, reciban de forma preventiva y asistencial todo lo que pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar. En esta investigación se indica que se debe facilitar la implicación familiar en todo el proceso de intervención, promover la cooperación con los padres, alentar la participación activa y apoyar su bienestar. El modelo sobre el que se basan los programas de Atención Temprana en la actualidad resalta la importancia de las interacciones sociocomunicativas entre el niño y sus padres (Brofenbrenner, 1979 citado en Millá, 2003). Se planteó el aprendizaje dentro de un contexto natural mediante actividades funcionales con un gran significado para el niño, procurando que formen parte de sus rutinas diarias.

Si buscamos el desarrollo adecuado del niño, todos sabemos que su familia es un elemento clave, un recurso fundamental. García (2014) estipula que el patólogo del habla no puede trabajar comunicación y lenguaje en el niño sin contar con su familia. Este se cuestiona no tanto el hecho de incluir a la familia en el proceso, sino en la cantidad de tiempo en que los incluyen. El autor (García, 2014) también indicó que con un enfoque centrado en la familia y en el entorno, se consigue aprovechar y maximizar las oportunidades de aprendizaje contextualmente mediadas. Trivette & Dunst, 2000 citados en García 2014, identificaron múltiples prácticas que pueden enmarcarse en cuatro categorías, según se centren más en: (1) que familias y profesionales compartan responsabilidades y trabajo en colaboración; (2) fortalecer el funcionamiento familiar; (3) individualizar y flexibilizar las actuaciones adaptándolas a las necesidades, prioridades y valores de cada niño y familia; (4) el uso de las fortalezas y recursos de las familias.

Gutiez, Saenz-Rico y Valle (1993) entienden que el trabajo como equipo multidisciplinario en los programas de Intervención Temprana para sujetos considerados de Alto Riesgo, es necesario debido a:

- A través de un equipo se pueden atender múltiples necesidades.
- Se produce una intervención globalizada, que facilita la comprensión de ese proceso a la propia familia.
- Dada la complejidad que presentan estos niños la colaboración entre todos ellos se constituye como factor básico.
- Permite a los distintos profesionales que forman el equipo conocer diversos aspectos de los métodos de trabajo de otros profesionales.

Estos autores (Gutiez, Saenz-Rico & Valle, 1993) indican que con dicho enfoque pretenden evitar que las familias pasen de un especialista a otro, recibiendo por tanto soluciones parciales a sus problemas, cuando pueden encontrar una solución global a todos ellos, así como facilitar la derivación a los servicios sociales adecuados a sus problemas.

Bases y Teorías

El Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) promulga como política pública la importancia de la intervención temprana. Asimismo, establece firmemente que aquellos infantes de 0 a 3 años cuyos custodios entiendan que padecen de alguna deficiencia en el desarrollo deben recibir servicios de estimulación. Esta ley provee fondos federales para que cada estado, incluyendo a Puerto Rico, pueda contar con un Programa de Servicios de Intervención Temprana gratuito para aquellos niños que son elegibles. Los niños deben ser menores de 36 meses de edad, con impedimentos o deficiencias en el desarrollo, además de riesgos de retrasos.

La Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico (2003) es creada para realizar pruebas de intervención temprana en todo infante antes de abandonar la sala de recién nacidos del hospital. Aquí es donde se debe identificar las pruebas médicas de cernimiento auditivo neonatal para un diagnóstico temprano y adecuado. Este aspecto es importante ya que investigaciones en el campo de la audición y el habla han revelado que en los recién nacidos con pérdida auditiva severa que son identificados e intervenidos antes de los seis meses de edad es posible minimizar los efectos adversos de esta condición. Durante los primeros 36 meses de edad se desarrolla el 80% de la habilidad de un infante en las tareas de habla-lenguaje y las destrezas cognoscitivas relacionadas, siendo la audición de vital importancia para el desarrollo típico de estas destrezas. La identificación

temprana de pérdida auditiva en recién nacidos facilitará la intervención y el tratamiento en el período crítico para el desarrollo del lenguaje. De esta manera, sirve el propósito de promover el desarrollo típico de los niños y se reducen los gastos públicos en servicios médicos, de educación especial y otros relacionados.

La Ley de Orientación sobre los Servicios Multidisciplinarios de Intervención Temprana en Puerto Rico fue aprobada a finales del 2014 para asegurar que los padres, madres, custodios o tutores de infantes entre las edades de 0 a 3 años estén debidamente informados sobre el Programa de Servicios de Intervención Temprana denominado “Avanzando Juntos”, adscrito al Departamento de Salud. Además, se requiere a toda institución médico-hospitalaria pública y privada a orientar sobre este Programa. Esta ley estipula que los programas de intervención temprana se desarrollan en atención a aquellos niños o niñas que nacen con, o están en riesgo de desarrollar, retrasos o deficiencias del desarrollo. Los estudios demuestran que la intervención temprana en infantes con necesidades especiales resulta en la reducción o en la prevención de futuras discapacidades.

Avanzando Juntos es el Programa de Intervención Temprana de Puerto Rico. Éste reconoce que la intervención temprana es medular en la conformación de un país. Los servicios de dicho programa están diseñados individualmente para alcanzar resultados funcionales basados en las preocupaciones y prioridades de la familia. Sin duda, las edades de 0 a 3 años son vitales pues representan el momento más maleable para la formación de un infante. Por ende, si se nutre a los infantes con estímulos positivos, conocimientos y experiencias saludables se forman ciudadanos de bien, en este caso, para nuestro futuro Puerto Rico. La intervención temprana es necesaria no sólo debido a que se pueden detectar deficiencias en el desarrollo sino que atenderlas oportunamente. El programa de servicios de intervención temprana dirige sus

esfuerzos a aumentar las oportunidades para el máximo desarrollo del potencial de los infantes de 0 a 3 años de edad con retraso en el desarrollo y sus familias, por medio de un sistema de servicios a nivel isla coordinados, multidisciplinarios, centrados en la familia e interagencial. El propósito de esta Ley de Orientación sobre los Servicios Multidisciplinarios de Intervención Temprana (2014) es asegurar que las familias de infantes entre las edades de 0 a 3 años estén debidamente informados sobre el Programa o el servicio gubernamental que les permita prevenir condiciones que afecten el desarrollo de los infantes, y a su vez, se les pueda diagnosticar a tiempo condiciones existentes a fin de proveerles el tratamiento adecuado. De esta manera se les apercibe de la importancia y la conveniencia de intervenir y detectar a edades tempranas posibles deficiencias en el desarrollo y crecimiento de estos menores.

Capítulo III

Metodología

Introducción

Los servicios de Intervención Temprana son una colección de ayudas, servicios y sistemas para los niños pequeños y sus familias que necesitan ayuda para lograr el desarrollo óptimo (Ritzema, Saracino, & Sladeczek, 2010 citando a Blackman, 2002; McCollum, 2002). Los servicios pueden incluir programas para mejorar funcionamiento cognitivo, emocional, social, y físico. Además, ofrecen sistemas de apoyo desarrollados para ayudar a las familias para satisfacer las necesidades de sus hijos (Ritzema, Saracino, & Sladeczek, 2010 citando a Blackman, 2002). Como parte de esta clasificación, el menor debe tener funciones afectadas como por ejemplo: lenguaje, coordinación motora, y habilidades visoespaciales (Ritzema, Saracino, & Sladeczek, 2010). Una vez identificado un retraso en las funciones antes mencionadas, la familia busca lo antes posible las ayudas necesarias para aminorar las dificultades que enfrentan estos niños (El Nuevo Día, 2014). El programa de Intervención Temprana ha demostrado ser más efectivo al comenzar lo más temprano posible, proveer una gama de servicios (Ramey & Ramey, 1998), y envolver a la familia en el proceso (Guralnick, 2011).

En este capítulo se discutió la metodología escogida para la investigación. Se describió el método, diseño e instrumento que se utilizó. Además, se discutió el proceso de selección de participantes y cómo se llevó a cabo el análisis de los datos recopilados.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir la percepción de los padres respecto a los servicios de habla-lenguaje que reciben sus hijos a través del Programa Avanzando Juntos.

Selección de los Participantes

La selección de la muestra fue de 30 participantes que cumplían con los criterios de inclusión establecidos. Se colocaron anuncios sobre esta investigación en concesionarios donde participan y/o asisten familias con niños de 0-3 años. Estos concesionarios son lugares donde se ofrecen servicios para el Programa de Mujeres, Infantes y Niños (*WIC* por sus siglas en inglés), Centros de Intervención Temprana y Programas de Early Head Start de la Región de Caguas.

Se usó también la técnica de muestreo conocida como bola de nieve. El muestreo de bola de nieve se puede definir como una técnica para la recolección de los sujetos de investigación a través de la identificación de un sujeto inicial que se utiliza para proporcionar los nombres de los otros sujetos. Estos sujetos pueden a su vez abrir posibilidades para una creciente red de contactos y la investigación (Lewis-Beck, M., Bryman, A. & Futing Liao, T., 2004).

Criterios de Inclusión

Los cualificados a participar cumplieron con los siguientes criterios:

1. Ser padres o custodios legales de niños o niñas entre las edades de 0-3 años, residentes en Puerto Rico, que:
 - a. Tener algún hijo o hija que estuviera recibiendo servicios de Habla-Lenguaje a través de Avanzando Juntos, o que hubiera recibido servicios de Habla-Lenguaje a través de Avanzando Juntos en los últimos cinco años.
 - b. Los servicios fueran o hubieran sido ofrecidos en la Región de Caguas

- c. Que el diagnóstico principal para recibir servicios por Avanzando Juntos fuera o hubiera sido Problemas del Habla-Lenguaje.

Criterios de Exclusión

Los participantes quedaban excluidos si:

1. No eran padres o custodios legales de niños o niñas entre las edades de 0-3 años, que a su vez no residieran en Puerto Rico;
 - a. No tuvieran algún hijo o hija que estuviera recibiendo servicios de Habla-Lenguaje a través de Avanzando Juntos, o no hubiera recibido servicios de Habla-Lenguaje a través de Avanzando Juntos en los últimos de cinco años
 - b. Los servicios no fueron ofrecidos en la Región de Caguas
 - c. Que el diagnóstico principal para recibir servicios por Avanzando Juntos no fuera de Problemas del Habla-Lenguaje.

Diseño e Instrumento de Investigación

El método utilizado en esta investigación fue el cuantitativo. El método cuantitativo es aquél que recoge y analiza datos cuantitativos sobre variables (Pita Fernández & Pértegas Díaz, 2002). Se centra en los aspectos observables susceptibles de cuantificación y utiliza la estadística para el análisis de los datos (Centro Virtual Cervantes, n.d.). En ésta se estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas (Pita Fernández & Pértegas Díaz, 2002). Hueso y Cascant (2012) lo describen como un conjunto de técnicas que se utiliza para estudiar las variables de interés de una determinada población. Este método descansa en el principio de que las partes representan al todo; estudiando a cierto número de sujetos de la población (una muestra) nos podemos hacer una idea de cómo es la población en su conjunto. Se pretende conocer la distribución de ciertas variables de interés en una población. No hace falta observar todos los

sujetos de la población, sino una muestra de la misma. Se trabaja sobre una muestra representativa del universo estudiado (Centro Virtual Cervantes, n.d.). La muestra debe ser escogida aleatoriamente para que sea posible establecerse hasta qué punto los resultados obtenidos para la muestra son generalizables para toda la población. Para “observar” dichas variables, o recolectar la información, se suelen utilizar distintas técnicas, como las encuestas o la medición (Hueso & Cascant, 2012).

Esta investigación fue, además, de tipo descriptivo. La investigación descriptiva busca proporcionar descripciones objetivas, precisas y sistemáticas de los fenómenos sin intentar inferir relaciones causales. No responde a preguntas sobre el cómo, cuándo, ni por qué se produjo un fenómeno particular (Human-Animal Interaction Bulletin, n.d.). La investigación descriptiva busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población. Únicamente pretende medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren. Su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2010). Los estudios descriptivos en que el investigador interacciona con el participante puede involucrar encuestas o entrevistas para recolectar la información necesaria (Office of Research Integrity, n.d.).

Para efectos de esta investigación, el diseño utilizado fue la encuesta. El Centro de Investigaciones Sociológicas (n.d.) define la encuesta como una técnica de recogida de datos mediante la aplicación de un cuestionario a una muestra de individuos. A través de las encuestas se pueden conocer las opiniones, las actitudes y los comportamientos de los ciudadanos. En una encuesta se realizan una serie de preguntas sobre uno o varios temas a una muestra de personas seleccionadas, siguiendo una serie de reglas científicas que hacen que esa muestra sea, en su

conjunto, representativa de la población general de la que procede. Al utilizar una encuesta, se obtiene como resultado una información global, a nivel de una muestra poblacional (Hechavarría, 2012). Hechavarría (2012) indica que para llevar a cabo una encuesta se requieren las siguientes operaciones: elaboración de una estrategia, selección de los encuestados, selección y preparación de los encuestadores, selección y diseño del instrumento.

En esta investigación se utilizó el cuestionario como medio de recolección de datos. Un cuestionario consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2010). Estas preguntas deben ser congruentes con el planteamiento del problema. El cuestionario es más frecuentemente un conjunto muy conciso, planificado de antemano de preguntas diseñadas para obtener información específica para satisfacer una necesidad particular de información de la investigación sobre un tema pertinente (Key, 1997). Este instrumento es "un medio útil y eficaz para recoger información en un tiempo relativamente breve y tiende a ser menos costoso". En su construcción pueden considerarse preguntas abiertas o cerradas (Osorio Rojas, n.d.). Las preguntas abiertas no delimitan de antemano las alternativas de respuesta. Por el contrario, las preguntas cerradas contienen opciones de respuesta que han sido previamente delimitadas (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2010). La construcción, aplicación y tabulación del cuestionario posee un alto grado científico y objetivo. El cuestionario tiene que constar con unas preguntas de información demográfica. Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010) recomiendan que se inicie con preguntas neutrales o fáciles de contestar. Pero indican también que las preguntas importantes no se establezcan al final del cuestionario. Para que el cuestionario no sea muy largo y aburra a los participantes pero tampoco sea muy corto que

deje información valiosa, los autores Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010) estipulan que no se hagan preguntas innecesarias o injustificadas.

El cuestionario utilizado en la investigación fue creado por la investigadora principal y presentado a un panel de expertos profesionales de la materia de Intervención Temprana (tres expertos); el cuestionario también fue presentado a un profesional experto en el área de construcción de cuestionarios, quien determinó que el mismo estaba bien construido.

Procedimiento de recolección de datos

Para que la investigación pudiera ser posible, primeramente se sometió la propuesta ante la Junta de Revisión Institucional del Sistema Universitario Ana G. Méndez (IRB por sus siglas en inglés). Una vez aprobada por dicha Junta, se comenzó a colocar anuncios en las oficinas de WIC, Early Head Starts y hospitales para comenzar el proceso de reclutamiento de participantes.

Los participantes completaron el cuestionario de manera presencial comunicándose con el investigador principal. Se sentó al participante en una silla aislada de los demás para que tuviera privacidad. Este proceso fue totalmente confidencial ya que en ningún momento se pidió nombre o se reveló la información sensitiva recibida por el participante que pudiera identificarlo de alguna manera. Todo participante fue orientado de que la información provista en el cuestionario sería utilizada sólo para propósitos de la investigación y que solo el investigador sería quien tuviera acceso a su información.

A través de una Hoja Informativa, se orientó al participante sobre el proceso de investigación; que era un proceso totalmente voluntario y que podía retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna. Sólo se aceptaron participantes que cumplieran con los criterios de inclusión anteriormente descritos. Una vez los participantes completaron el cuestionario de manera presencial, estos fueron analizados y se establecieron los resultados de la investigación.

Análisis de Datos

Para analizar los datos se utilizó el programa de Microsoft Excel. En dicho programa se realizó una tabla de contingencia. Esta es una tabla de doble entrada, donde en cada casilla figura el número de casos o individuos que poseen un nivel de uno de los factores o características analizadas y otro nivel del otro factor analizado. La tabla de contingencia se define por el número de atributos o variables que se analizan conjuntamente y el número de modalidades o niveles de los mismos (Vicéns Otero, J & Medina Moral, E, 2005). Se realizó un conteo de los cuestionarios contestados para así poder tabular los datos obtenidos de estos. Una vez tabulados, se realizaron gráficas para observar y comparar los datos recopilados de los cuestionarios. Este procedimiento se repitió para corroborar que no faltaran datos. Al culminar el proceso de recolección de datos, éstos se utilizaron para realizar las conclusiones.

Confidencialidad

Esta investigación fue diseñada para velar por la confidencialidad de los sujetos. Durante el proceso de recopilación de datos, no se realizaron preguntas de carácter personal como, por ejemplo, el nombre; el participante no identificó los cuestionarios en ninguna forma con información personal. Al culminar la investigación, todos los cuestionarios contestados permanecieron en un archivo en la residencia de la investigadora. Estos serán guardados por un periodo de 5 años. Una vez se cumpla el periodo estipulado, todos los documentos serán triturados.

Beneficios para los Participantes

La participación de los padres y madres de los niños que estaban recibiendo servicios de Intervención Temprana se podrán beneficiar al realizar una introspección de cuán involucrados están en la intervención de sus niños y cómo podrían mejorar sus técnicas de comunicación con

estos. También se podrán motivar a buscar más información y conocer más sobre las limitaciones de sus hijos para poder ayudarlos a alcanzar su máximo potencial. Estos también podrían evaluar los servicios que están recibiendo sus hijos y decidir si cambiar el centro o quedarse en el que se encuentran, así como recomendar los servicios a otras familias.

Beneficios para la Sociedad

La Intervención Temprana es un servicio de gran provecho para la población infantil del país. En dicho programa se unen las familias con los profesionales de la salud para proveer un mejor bienestar al menor de 3 años. Con investigaciones como ésta, se puede encontrar las fortalezas y debilidades de estos programas para así mejorar los servicios y proveer un servicio eficaz y de excelencia. La información obtenida es una herramienta útil para la sociedad, para que se conozcan y difundan los servicios de habla-lenguaje que son brindados a padres de niños de tres años o menos, de manera gratuita.

Riesgos para los Participantes

Los riesgos fueron mínimos. Uno de los riesgos fue el consumo del tiempo de los participantes, ya que estos llenaron el cuestionario completo en su tiempo disponible. Otro riesgo que enfrentaron los participantes fue cansancio debido al tiempo que le tomó contestar el cuestionario.

Importancia de la Investigación

Los Programas de Intervención Temprana van dirigidos tanto al niño como a los intereses y expectativas de las familias de los menores (IDEA, 2004). Es importante el involucramiento de la familia en el tratamiento para la mejoría en el menor. Al incluir a la familia y permitirles a estos indicar el nivel de satisfacción ante el programa, le provee al profesional un idea de cómo modificar y/o mejorar los servicios para así llevar su práctica a un mayor nivel de excelencia

(Correia, C. S. & Da Silva, A. P., 2013). Esta investigación fue de suma importancia, ya que el núcleo familiar es un participante clave en el desarrollo del lenguaje del menor. Como la literatura ha documentado, al incluir a la familia en cada paso del camino se ve un mejoramiento en dicho desarrollo del niño, haciendo más fructífero el tratamiento y redundando en un nivel de satisfacción más alto.

Capítulo IV

Introducción

El programa de intervención temprana, Avanzando Juntos, está adscrito al Departamento de Salud, dentro de la División de madres, niños y adolescentes. Está compuesto de una serie de profesionales de la salud que dirigen sus esfuerzos para mejorar el bienestar de las familias del país (Departamento de Salud, n.d.). Este grupo trabaja para fortalecer los servicios de salud ofrecidos a esta población, para de este modo garantizar que reciban los servicios necesarios según la edad y la condición de salud presentada. Este programa ayuda a la identificación temprana, contribuyendo a reducir deficiencias del desarrollo y proveyendo intervención a quienes se encuentran en riesgo o han sido identificados. Para este programa, cualifican los menores que tengan alguna condición física o mental o si tienen 25% de retraso en el desarrollo cognoscitivo, adaptativo, comunicológico social o emocional. (Ruiz, J, n.d.). Su meta es alcanzar al máximo desarrollo del potencial de infantes y trotones de 0 a 3 años de edad. El sistema utilizado es multidisciplinario y va centrado a las familias, trabajando con las prioridades de éstas (Departamento de Salud, n.d.). Para que todo esto sea posible, este programa recibe fondos federales del Negociado de Salud Materno Infantil (Título V) y del Negociado Federal de Educación (Departamento de Salud, n.d.).

Esta investigación fue llevada a cabo luego de haber sido aprobada por la Junta de Revisión Institucional del Sistema Universitario Ana G. Méndez (IRB por sus siglas en inglés). Una vez aprobada, entonces se comenzó a buscar la muestra de 30 personas para la participación en el estudio. Los criterios de inclusión utilizados para realizar la investigación fueron los siguientes:

1. Ser padres o custodios legales de niños o niñas entre las edades de 0-3 años, residentes en Puerto Rico, que:

a. Tenían algún hijo o hija que reciba actualmente servicios de Habla-Lenguaje a través de Avanzando Juntos, o que haya recibido servicios de Habla-Lenguaje a través de Avanzando Juntos en los últimos cinco años.

b. Los servicios sean o hayan sido ofrecidos en la Región de Caguas

c. Que el diagnóstico principal para recibir servicios por Avanzando Juntos sea o haya sido Problemas del Habla-Lenguaje.

En este capítulo se estarán analizando los hallazgos encontrados por medio del cuestionario completado por los participantes. Se utilizaron tablas y gráficas para desglosar estos hallazgos.

Propósito

El propósito de esta investigación fue describir la percepción de los padres respecto a los servicios de habla-lenguaje que reciben sus hijos a través del Programa Avanzando Juntos. La satisfacción del cliente, definida por Philip Kotler (citado en Thompson, I., 2005), es "el nivel del estado de ánimo de una persona que resulta de comparar el rendimiento percibido de un producto o servicio con sus expectativas". Se describió la satisfacción de los padres respecto a: (a) la prestación de servicios de habla-lenguaje; (b) el progreso del menor; y (c) el especialista prestando los servicios.

Resultados

Luego de culminar el proceso de recopilar los datos realizados por la muestra, comenzó el proceso de analizar dichos datos. Los participantes fueron 30 padres, madres y/o encargados legales de niños de 0-3 años que recibieron o reciben servicios de habla-lenguaje por el

Programa de Intervención Temprana Avanzando Juntos. La muestra fue al azar constando de 2 padres, 26 madres y 2 custodios legales del menor (Gráfica 1).

Gráfica 1: Cantidad de participantes



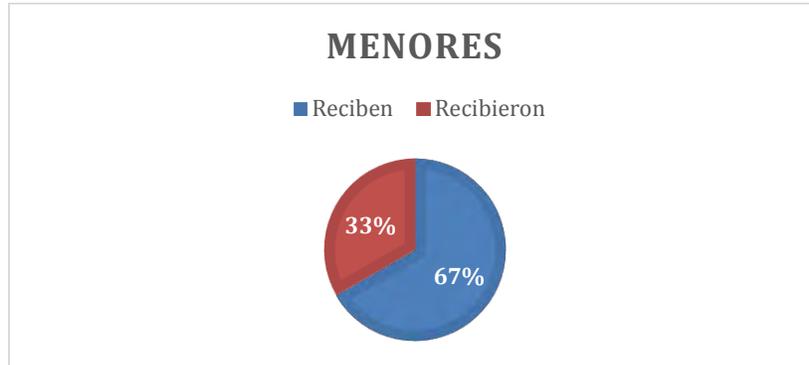
Los rangos de edades de los padres, madres y custodios legales fueron divididos en los siguientes cuatro grupos: 17 a 25 años, 26 a 35 años, 36 a 45 años y 46 años en adelante. Se encontró que participaron de la investigación 7 padres, madres o custodios dentro del rango de 17-25 años de edad; 16 padres, madres o custodios del rango de 26-35 años de edad; 5 padres, madres o custodios del rango de 36-45 años de edad; y 2 padres, madres o custodios del rango de 46 años de edad en adelante (Gráfica 2).

Gráfica 2: Participantes por Edad



De los participantes de la investigación, 20 indicaron que actualmente sus hijos reciben los servicios y 10 recibieron los servicios hace 5 años o menos (Gráfica 3).

Gráfica 3: Menores recibiendo o que hayan recibido los servicios



Varias preguntas realizadas en el cuestionario, las dirigidas a la satisfacción, fueron analizadas en una tabla de contingencia por edad de los padres (Tablas 1, 2 y 3). En ésta se refleja que la edad influyó significativamente en la perspectiva de la definición de satisfacción ante los servicios recibidos. Se realizaron tres preguntas, enumerando la satisfacción con los servicios; una dirigida a los servicios por Avanzando Juntos, la segunda dirigida al especialista y la tercera dirigida al progreso del menor.

Tabla 1: Satisfacción por rango de edad de los participantes

Pregunta 25: ¿Está usted satisfecho con los servicios recibidos por Avanzando Juntos?				
Nivel de Satisfacción	Edad de Participantes			
	17-25	26-35	36-45	46 o más
1=nada satisfecho	0	0	0	0
2=algo satisfecho	0	1	1	0
3=bastante satisfecho	0	2	1	1
4=muy satisfecho	2	6	1	0
5=demasiado satisfecho	5	6	2	1

En términos generales, 14 participantes indicaron estar “demasiado satisfechos” con los servicios; 9 participantes indicaron estar “muy satisfechos”; 4 participantes indicaron estar “bastante satisfechos”; y dos participantes indicaron estar “algo satisfechos” con los servicios recibidos por Avanzando Juntos (Gráfica 4).

Gráfica 4: Satisfacción con los servicios recibidos por Avanzando Juntos



El 47% de los participantes expresan estar satisfechos con los servicios recibidos por el programa de Avanzando Juntos. Este porcentaje comprende a 14 de los 30 participantes. Como se puede observar, la mayoría de los encuestados entienden que los servicios de Avanzando Juntos cumplen con sus expectativas.

Para la pregunta número 36: ¿Se siente usted satisfecho con los servicios que le ofrece/ofreció a su hijo/a el Terapista/Patólogo del Habla-Lenguaje de Avanzando Juntos? (Tabla 2), los números fueron bastante similares a los recogidos en la Tabla 1.

Tabla 2: Satisfacción con los servicios

¿Se siente usted satisfecho con los servicios que le ofrece/ofreció a su hijo/a el Terapeuta/Patólogo de Habla-Lenguaje de Avanzando Juntos?				
Nivel de Satisfacción	Edad de Participantes			
	17-25	26-35	36-45	46 o más
1=nada satisfecho	0	0	0	0
2=algo satisfecho	0	1	0	0
3=bastante satisfecho	1	1	1	0
4=muy satisfecho	2	5	1	0
5=demasiado satisfecho	4	7	3	2

Gráfica 5: Satisfacción con servicios ofrecidos por el especialista del Habla-Lenguaje



En la Gráfica 5 se desglosan por participante y por contestación el nivel de satisfacción de los padres, madres y custodios legales sobre el servicio ofrecido por el especialista del habla-lenguaje, entiéndase, terapeuta o patólogo del habla-lenguaje. En ésta se puede observar cómo el

55% de los participantes indicó estar “demasiado satisfecho” con los servicios realizados por el especialista del habla-lenguaje. El 28% de los encuestados expresó estar “muy satisfecho” marcando el rango de satisfacción número 4. Por otra parte, 3 de los 30 participantes, componiendo el 10% de éstos, entiende estar “bastante satisfecho” con los servicios. El 7% de los participantes categorizó estar “algo satisfecho” con los servicios recibidos por el especialista de habla-lenguaje mientras que ninguno de los participantes contestó estar “nada satisfecho” con ellos.

En la última pregunta dirigida a la satisfacción, número 39, ¿Cuán satisfecho se siente usted en relación al progreso que está obteniendo/que obtuvo su hijo/a en el área de Habla-Lenguaje con estos servicios de Avanzando Juntos?, se observa un parecido en contestaciones por edad. Los rangos de 17-25 y 26-35 años de edad se encuentran más satisfechos que los padres más adultos (Tabla 3).

Tabla 3: Satisfacción con el progreso del menor

Pregunta 39. ¿Cuán satisfecho se siente usted en relación al progreso que está obteniendo/que obtuvo su hijo/a en el área de Habla-Lenguaje con estos servicios de Avanzando Juntos?				
Nivel de Satisfacción	Edad de Participantes			
	17-25	26-35	36-45	46 o más
1=nada satisfecho	0	1	0	0
2=algo satisfecho	0	0	1	1
3=bastante satisfecho	1	4	0	0
4=muy satisfecho	2	4	2	0
5=demasiado satisfecho	4	6	2	1

Gráfica 6: Satisfacción con el progreso de los hijos

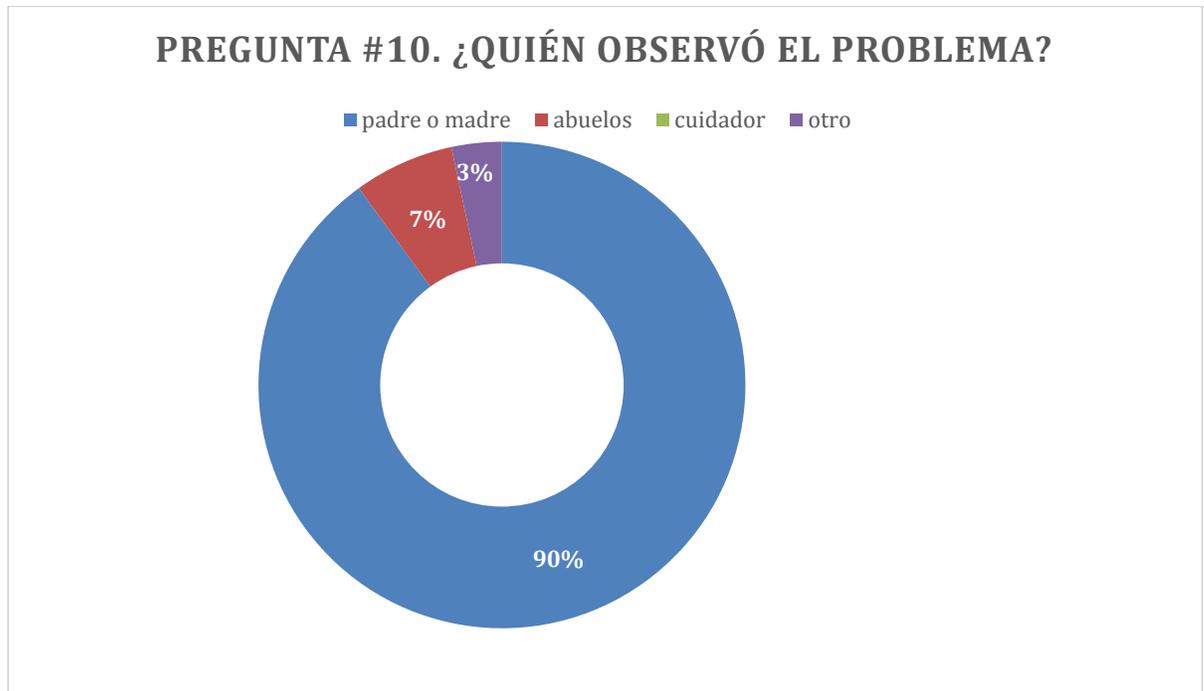


Para observar la satisfacción de los padres, madres y custodios legales en el aspecto del progreso de los hijos desde el comienzo en el programa de Avanzando Juntos, se incluye la gráfica 6. En ésta se puede ver que la mayoría de los participantes (43%) indican sentirse “demasiado satisfechos” con los servicios, ya que han observado el progreso en sus hijos. El 27% de los participantes de la investigación entienden estar “muy satisfechos” con el progreso observado en sus hijos. Un 17% de los encuestados indica estar “bastante satisfecho” con el progreso de los hijos participantes del programa. El 10% de los participantes expresó estar sólo “algo satisfechos”. Mientras que 3% de los participantes marcó la opción de “nada satisfechos” con el progreso de sus hijos.

Dentro de los problemas de salud adicionales al diagnóstico de habla y lenguaje se encontró participantes con Síndrome de West, disfagia, problemas sensoriales, autismo, hipotonía, espina bífida y ventriculomegalia (pregunta 9).

La pregunta número 10, dirigida a quién notó el problema de habla-lenguaje en el niño, establecen que en la mayoría de los casos el padre o madre fue quien se percató (Gráfica 7).

Gráfica 7: Persona que observó el problema de habla-lenguaje en el menor



En el cuestionario se dieron varias opciones relacionadas al tiempo de duración de los servicios. Los rangos fluctuaron desde el primer mes de vida hasta el año y la opción de “otro” para indicar algún tiempo no estipulado en la premisa. De los 30 participantes, un participante indicó que recibió servicios por espacio de 1 a 3 meses, 2 participantes indicaron recibir los servicios por espacio de 4 a 6 meses, 18 indicaron recibir servicios por un periodo de 7 a 12 meses y 9 optaron por la opción de otro (refiriéndose a otra cantidad de tiempo en servicio). El tiempo de duración general de los servicios fue en promedio de 7 a 12 meses (Gráfica 8).

Gráfica 8: Tiempo de duración de los servicios



Se encontró una predominancia dentro de la frecuencia en que los participantes del programa reciben los servicios. La mayoría de estos (77%) estipularon que los servicios se recibían 1 a 2 veces al mes.

Se realizaron varias preguntas, buscando la integración familiar dentro del proceso de recibir los servicios del habla-lenguaje para los menores. La mayoría de los participantes, el 86.67%, (26 de 30 encuestados), indicó ser incluidos en las rutinas diarias de intervención de los servicios. Además, el 73.33% de los participantes indicó que los especialistas le ofrecían herramientas para continuar el desarrollo en el hogar sin necesidad del terapeuta. A continuación se desglosa esta información por pregunta (Tabla 4).

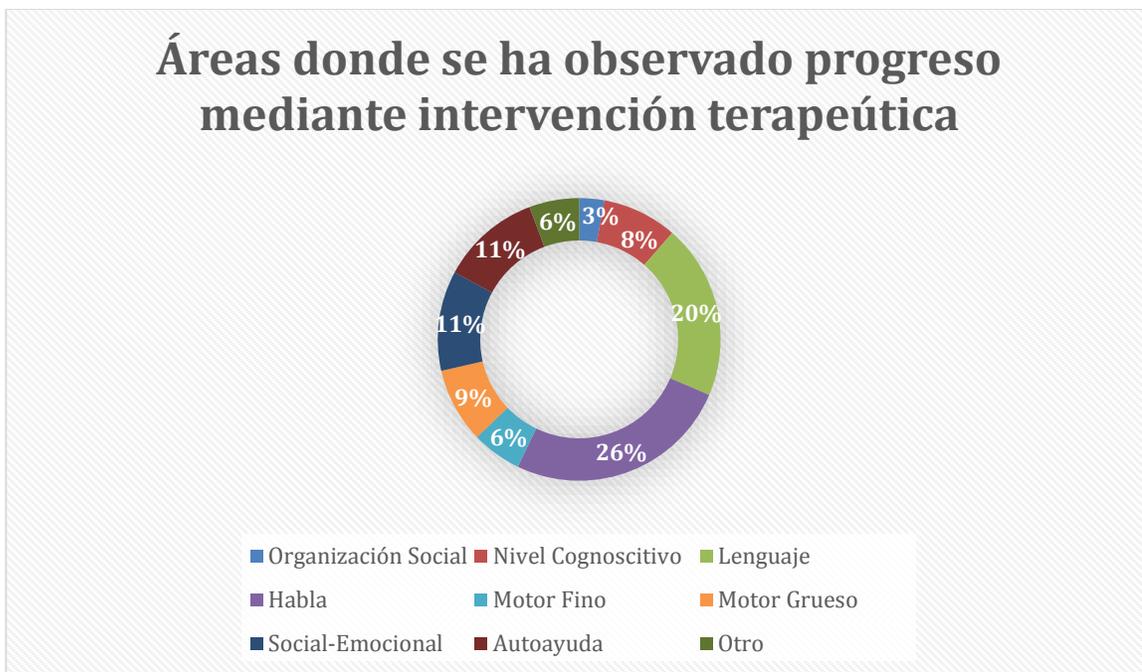
Tabla 4: Contestaciones por Escala Likert (Percepción de los padres, madres y custodios legales con los servicios)

Preguntas	Rango de Contestaciones			
	Siempre	Casi Siempre	Rara Vez	Nunca
#20. Usted como padre/encargado del menor, ¿se siente parte del equipo de trabajo cuando se reúnen a discutir el plan del menor?	26	3	1	0
#21. ¿Le permiten entrar y participar a usted en las rutinas diarias donde se interviene con su hijo/a?	26	1	2	1
#22. ¿Incluyen a la familia en los servicios de habla-lenguaje?	22	5	1	2
#23. ¿Entiende lo que se está trabajando con su hijo/a?	29	1	0	0
#24. ¿Le enseñan a usted a trabajar con su niño las destrezas trabajadas en los servicios de habla-lenguaje?	28	1	1	0
#29. ¿El especialista de habla-lenguaje del Programa Avanzando Juntos está disponible para aclarar dudas?	27	1	1	1
#30. ¿El Patólogo y/o terapeuta de habla-lenguaje ha mostrado interés por conocer las fortalezas y necesidades del menor y la familia?	26	2	1	1
#31. ¿Se le preguntó a usted si los servicios de habla-lenguaje están cumpliendo con las necesidades de las familias?	20	4	4	2
#32. ¿Las rutinas familiares son consideradas al planificar los servicios que recibe el menor?	26	2	1	1
#33. ¿Su terapeuta del habla-lenguaje le explica las fortalezas y debilidades del menor?	26	1	2	1
#34. ¿El terapeuta del habla-lenguaje muestra interés en incorporar las necesidades de la familia durante la intervención?	26	0	2	2

En la pregunta #28, investigaba en qué áreas del desarrollo se había observado progreso (podían marcar todas las que aplicaran). Dos participantes indicaron que observaban progreso “en la organización sensorial”; 6 seis participantes contestaron haber observado progreso en sus hijos “a nivel cognoscitivo”; 14 participantes indicaron observar progreso “en el área de lenguaje”; 18

indicaron observar progreso “en habla”; 4 en “motor fino”; 6 en “motor grueso”; 8 en “el área social-emocional”; 8 en “auto-ayuda”; y 4 marcaron la opción de otro. En esta última opción de otros fallaron en indicar el área en la cual observaron progreso debido a que dejaron en blanco el espacio (Gráfica 9).

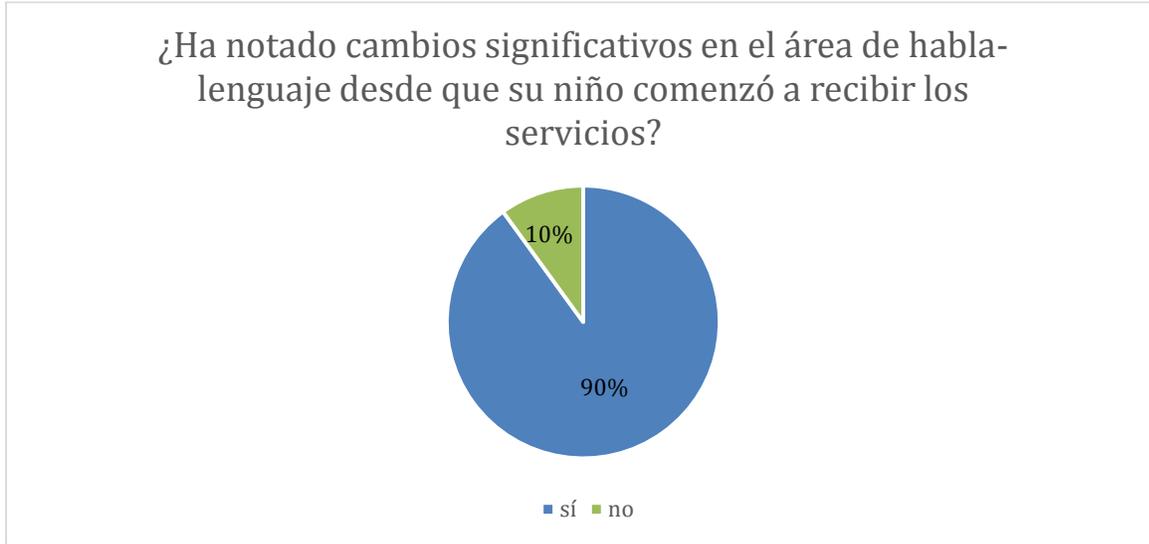
Gráfica 9: Progreso observado por áreas del desarrollo



En la pregunta #35, el participante tenía la opción de marcar varias alternativas. Se preguntaba sobre el progreso del menor desde que comenzó los servicios de habla-lenguaje. Dentro de las alternativas, 15 respondieron que la calidad de vida del menor y la familia había mejorado, 20 marcaron entender las necesidades de sus hijos, 12 indicaron mejorar el manejo del comportamiento del menor, 23 expresaron evaluar el progreso de sus hijos y 18 respondieron que tienen el conocimiento de donde ir a recibir apoyo para las necesidades de sus hijos.

También se preguntó (#37) si habían notado cambios significativos en el área de habla-lenguaje; 27 participantes contestaron que sí y 3 participantes contestaron que no (Gráfica 10).

Gráfica 10: Cambios significativos en el Habla-Lenguaje de los menores



Otra pregunta, la número 38 del cuestionario, fue si recomendarían los servicios a otros padres y todos los participantes contestaron que sí, independientemente de la satisfacción encontrada.

En la última pregunta del cuestionario, la cual era abierta (pregunta #40), se le solicitaba al participante que así lo deseara, que realizara algún comentario sobre los servicios de terapia del habla del Programa de Avanzando Juntos. Los comentarios están escritos a continuación, tal y como fueron expuestos por los participantes:

- *“Para mí en Avanzando Juntos son muy responsables y muy atentos con el progreso de mi hijo y lo que le falta por mejorar. Me encantan sus servicios y su atención hacia mi hijo.”*
- *“Todos los servicios recibidos del programa de Avanzando Juntos yo como madre me siento muy satisfecha con los servicios.”*
- *“¡Excelente servicio!”*

- *“Entiendo que el niño debería recibir más terapias al mes. El programa sólo aprobó dos terapias al mes. Muy buen programa.”*
- *“El niño tuvo gran avance desde que empezó en el programa y logró alcanzar todas las metas propuestas en menos del tiempo que esperaba.”*
- *“Todo es mutuo entre terapeuta y familiar, para así poder ayudar al menor.”*
- *“Aumentar el tiempo de visitas al menos 3 veces al mes o la cantidad de tiempo por lo menos una hora en vez de 45 minutos por visita.”*
- *“Me gustaría que la terapia fuera más frecuente, veo sólo dos veces al menor al menos una vez por semana.”*
- *“Me gustaría que los servicios fuesen ofrecidos con una dinámica más verbal y repetir más los sonidos y las palabras. En el caso de mi hijo le enseñan con juegos y entiendo que el niño se distrae jugando y verbaliza poco.”*
- *“Los terapeutas deben ser consistentes en la visita al hogar.”*
- *“Aún no se le entiende lo que dice.”*
- *“El servicio es muy bueno porque se realiza en el ambiente cotidiano del niño. Sería perfecto si fuese con más frecuencia.”*
- *“Como mencioné en #38. Una o dos veces al mes es muy poco. En adición mantener comunicación con encargados es bien importante y más cuando los atienden el cuidados y no está al tanto de su tarea realizada en dicha terapia.”*

- *“Los terapeutas demostraron mucho interés en los servicios pero las terapias eran de solo dos veces al mes, deberían ser más corridas.”*
- *“Todo depende del compromiso del especialista para analizar necesidades y de los padres en ser colaboradores por el bien del menor.”*
- *“Solo que deberían ser semanales no mensual ya que no hay mucho servicios para ofrecer y el menor no tiene consistencia en lo enseñado por solo dos veces por mes.”*
- *“Deben hacerlo más tiempo por mes (más de dos).”*
- *“La terapeuta es excelente y me gusta y a mi hijo le beneficia su labor.”*
- *“Entiendo que debe de haber más sesiones al mes con el menor. Siento que sólo dos veces al mes no es suficiente.”*
- *“Entiendo que el terapeuta debe integrarse con el padre/madre o encargado. El servicio fue poco para el niño en el área de cuidado. Relacionado a las evaluaciones son excelentes y muy profesionales. Me gustó su trato.”*
- *“Las terapias brindadas a mi hijo durante el tiempo con Avanzando Juntos le ayudó totalmente a desarrollar su habla. Ya que el mismo no hablaba nada al año y 6 meses. Me encantó el proceso y el terapeuta.”*
- *“La única queja que tengo sobre el programa es que no se incluye la terapeuta en las evaluaciones que le brindan al menor.”*

Discusión de los Hallazgos de la Investigación basados en la Revisión de Literatura

En general, esta investigación demuestra un alto promedio de satisfacción entre los padres encuestados (47%), ya que éstos encontraron que el programa de Avanzando Juntos es

“muy responsables y muy atentos con el progreso de mi hijo” (participante #1) y que “los evaluadores son excelentes y muy profesionales” (participante #27). Se encontraron diversidad de respuestas en este estudio, las cuales dependieron de las necesidades de cada familia. De la misma manera, Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo (2012) encontraron en su estudio una variedad de respuestas debido a las circunstancias peculiares de cada familia impactando el progreso del niño. Por otra parte, hubo congruencia en el nivel de integración de la familia con el nivel de satisfacción encontrado por los padres, al igual que en el estudio de Ritzema, Saracino & Sladeczek (2010) quienes comprobaron que los padres que perciben que los servicios son más centrados a la familia se sienten más satisfechos con los servicios que están recibiendo. En esta investigación, el 46.7% indicó estar satisfecho con los servicios de Avanzando Juntos y el 73.3% indicó sentirse incluido en los servicios de habla-lenguaje, encontrando congruencia en los padres al sentirse satisfechos al ser un participante activo ante el progreso de sus hijos.

Un hallazgo interesante de esta investigación fue el factor de la edad de los participantes y sus respuestas relacionadas al nivel de satisfacción de los servicios de Avanzando Juntos. Thompson y Bruns (2013) evaluaron las perspectivas sobre los servicios de intervención temprana utilizando como participantes madres adolescentes y madres adultas. Las madres adultas indicaron tener mayores expectativas que las madres adolescentes. En este estudio, se puede indicar un parecido a dichos resultados, debido a que las madres/padres más adultos tuvieron una mayor variabilidad de respuestas que las madres/padres más jóvenes. En el estudio de Thompson y Bruns (2013), como en este estudio, las madres/padres adultos, aunque no todos, fueron los únicos en contestar no estar satisfechos con los servicios. Esto podría ser porque se encuentran más instruídos sobre los servicios.

En el estudio se encontró que los padres jóvenes (17-25 años de edad) indicaron más unanimidad al contestar la mayoría estar “demasiado satisfechos” en los tres parámetros medidos en esta investigación. Se encontró que la variabilidad en respuestas fue mayor en los parámetros intermedios (rangos de edad 26-35 y 36-45 años). Tanto los padres entre las edades de 17 a 25 años como los padres entre las edades de 26 a 35 años indicaron estar -la mayoría- “muy satisfechos” o “demasiado satisfechos”. Los rangos de edad de 36 a 45 años y 46 en adelante, fluctuaron entre “algo satisfechos a demasiado satisfechos”. El rango de 26-35 años fue el que recibió las puntuaciones menores en satisfacción y quienes mostraron mayor variabilidad de contestaciones. Dentro del rango de edad de 46 años en adelante participaron sólo dos padres, madres o custodios legales.

Este estudio también demostró una relación significativa entre el involucramiento de los padres y la satisfacción de ellos con los servicios recibidos. El 87% de los padres/madres y custodios legales encuestados expresaron ser partícipes de las sesiones ofrecidas a sus hijos y un 47% de éstos indicaron estar demasiado satisfechos con los servicios. En la investigación de (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012 citando a Dunst, 1985) también se observó que el estatus de los padres influye mucho en el desarrollo de los niños. Como se mencionó en los capítulos anteriores, el que los padres tomen el rol de terapeuta principal ayuda de gran manera a los menores porque ofrecen “terapias” más seguidas. Es importante también que los padres estén entrenados por los especialistas para que este proceso se pueda llevar a cabo. De los 30 participantes de esta investigación, 28 expresaron que los especialistas les enseñan a trabajar las destrezas ofrecidas en los servicios de habla-lenguaje. Peterson, Luze, Eshbaug, Jeon, & Kantz, 2007 citado en Dunst, Bruder & Espe-Sherwindt, (2014) apoya los hallazgos de este estudio

indicando que el fortalecer las destrezas de las familias para apoyar lo enseñado en las sesiones sea generalizado es esencial para el desarrollo del menor.

Resumen

Según la información recopilada, la mayoría de los participantes encuentran que los servicios de habla-lenguaje recibidos por el Programa de Avanzando Juntos son de beneficio para sus hijos. Estos indican satisfacción tanto con los servicios como con los especialistas. Además, indican haber visto progreso en sus hijos en diferentes áreas del desarrollo, incluyendo las áreas de habla-lenguaje.

Capítulo V

Discusión y Recomendaciones

Esta investigación tuvo como propósito el describir la percepción de los padres respecto a los servicios de habla-lenguaje que reciben sus hijos a través del Programa Avanzando Juntos. La satisfacción del cliente, definida por Philip Kotler (citado en Thompson, I., 2005), es "el nivel del estado de ánimo de una persona que resulta de comparar el rendimiento percibido de un producto o servicio con sus expectativas". En este estudio se describió la satisfacción de los padres en respecto a: (a) la prestación de servicios de habla-lenguaje; (b) el progreso del menor; y (c) el especialista prestando los servicios.

En este capítulo se discuten los hallazgos encontrados, utilizando el cuestionario realizado por la investigadora principal. Además de resumir los resultados, se discuten las conclusiones y recomendaciones realizadas sobre el estudio.

Discusión de los Hallazgos e Implicaciones

Los hallazgos fueron bastante paralelos entre el nivel de satisfacción y la integración familiar en el proceso de servicios terapéuticos. La satisfacción en general, tanto con el programa como con los especialistas y el progreso del niño, fue positiva en la mayoría de los participantes teniendo porcentos de 47% (servicios del programa), 55% (servicios por el especialista de habla-lenguaje) y 43% (progreso del niño). La mayoría de los participantes indicaron mayores respuestas en la opción de "siempre" en integración familiar, orientación sobre la terapia, entre otros. En la integración familiar, 22 de los 30 participantes contestaron siempre ser añadidos en los servicios de habla-lenguaje de sus hijos. De los 30 encuestados, 28 indicaron que los especialistas de habla-lenguaje siempre le enseñaban técnicas para trabajar las destrezas realizadas durante la intervención terapéutica. El 90% de los participantes indicaron que los

especialistas de habla-lenguaje siempre mostraban disponibilidad para aclarar dudas. Se puede concluir que el programa está bien establecido y los padres están envueltos en el proceso, por lo que son los mejores jueces sobre el servicio recibido.

Los hallazgos recogidos resultaron positivos para el programa de Avanzando Juntos. Los padres indicaron en general encontrarse satisfechos con los servicios recibidos. Estos indican estar informados de los mismos y de las técnicas dadas por el especialista del habla-lenguaje. Esta alta sumatoria de satisfacción indica que los servicios han cumplido con su propósito y se ha visto progreso en las áreas de habla-lenguaje de los niños participantes.

Los padres de los niños que ya se encontraban de alta al participar de esta investigación fueron quienes tuvieron diferencia en opinión sobre el nivel de satisfacción. En éstos se encontraron puntuaciones bajas sobre los servicios. La mayoría de los padres cuyos hijos habían participado anteriormente del programa de Avanzando Juntos tienen a sus hijos tomando aún terapias de habla-lenguaje privadas. Esto pudiera dar a entender que al momento de contestar el cuestionario sintieron diferencia en los servicios de Avanzando Juntos, comparado con los servicios que reciben actualmente, cambiando su percepción de satisfacción sobre el programa.

Por otra parte, aunque la mayoría de los padres indican estar satisfechos con el programa en general y entender que el equipo de trabajo es uno de excelencia, se desprenden de la información obtenida unas recomendaciones generales que estos padres realizan, las cuales se pueden agrupar en los siguientes temas:

- Aumento de la frecuencia del servicio mensual;
- Tiempo de duración de la visita por parte del especialista;
- Dinámica más verbal y repetitiva y menos juegos;
- Consistencia en las visitas (terapistas);

- Mantener comunicación con los padres, madres y encargados (al ser atendidos en cuidados); e,
- Incluir el especialista que ofrece los servicios en el proceso de evaluación.

En general, el servicio y la satisfacción tuvieron números paralelos. Las familias han sido integradas al proceso terapéutico y han visto mejoría en la manera de comunicarse de sus hijos. Ven este programa como uno positivo, por lo que indican recomendar el programa a otros padres que estén pasando por la misma situación.

Estos hallazgos implican que los padres fueron incluidos en cada etapa del proceso y de los servicios. También indican que el servicio fue de excelencia al aumentar los niveles de satisfacción de los participantes del programa. Como consecuencia de lo obtenido por los participantes, se observa un nivel de satisfacción elevado; el programa de Avanzando Juntos cumple con las expectativas de los padres.

Conclusiones

Se concluyó en esta investigación que los padres (96.7% de los participantes) han sido debidamente instruidos en el proceso de terapias de habla-lenguaje de sus hijos. Se les hace parte, por ley, del programa tomando en cuenta sus rutinas diarias y preferencias familiares. El 66.7% indicó que los servicios recibidos están cumpliendo con las necesidades de la familia y el 86.67% indicó que las rutinas familiares eran consideradas al planificar los servicios de habla-lenguaje de sus hijos. Además de incluirlos en el equipo de trabajo, se concluye que las estrategias utilizadas por los especialistas del habla-lenguaje durante los servicios son apropiados para estimular el habla en los menores. Se les enseñan estas estrategias a los padres para que estos las utilicen el resto del tiempo en el que el especialista no está presente.

Se llega a la conclusión, además, de que el programa es uno altamente satisfactorio, tanto

en el servicio como en los especialistas que se acogen al programa. Los participantes indicaron en su mayoría estar muy satisfechos con los servicios y dan el visto bueno a las futuras generaciones que necesitan de los servicios.

Además, se pudo observar que las madres son quienes más envueltas se encuentran en el desarrollo de sus hijos y en los servicios recibidos.

Recomendaciones para la práctica de la profesión de Patología del Habla-Lenguaje en Puerto Rico

Según los resultados de este estudio, la incorporación de las familias en el proceso de terapia de habla-lenguaje es positivo y esencial para el niño. El padre asume el rol de terapeuta mientras el especialista no se encuentre. Esto es positivo ya que el niño tendría más tiempo de terapia siendo sus padres quienes estimulen la comunicación del menor. El progreso es un trabajo en equipo del especialista del habla-lenguaje y de los padres. Es por ello que luego de realizada esta investigación, se recomienda que:

(a) El especialista debe instruir al padre para que éstos conozcan técnicas que los ayuden a integrarlas en las rutinas diarias con sus hijos y que los ayuden a aumentar la intención comunicativa del niño.

(b) Para aumentar aún más la dinámica de ambiente natural, quiérase decir, padres como terapeutas principales, se deben ofrecer charlas para los padres sobre qué estrategias y juegos pueden utilizar para aumentar o mejorar las destrezas de habla y lenguaje de estos infantes/trotones.

(c) Además, se pueden crear grupos de apoyo para las familias que participan del Programa Avanzando Juntos para que estos se reúnan y compartan experiencias sobre sus hijos y sobre las técnicas usadas en el hogar para lograr un mayor desarrollo de los menores. Esto también puede

servir como tiempo de socialización entre los menores ayudando a desarrollar otras áreas del lenguaje tales como la pragmática.

Futuras investigaciones

Futuras investigaciones podrían estar dirigidas al análisis de las pruebas utilizadas para la determinar elegibilidad al Programa Avanzando Juntos, debido a que se ha visto un incremento en la población con necesidad de servicios de habla-lenguaje. Además, se podría investigar la percepción de los padres sobre el proceso de elegibilidad a los servicios de Avanzando Juntos. Cada familia y, por ende, cada niño, llega con necesidades y expectativas diferentes, lo que hace el proceso de elegibilidad uno complicado. Es importante que cada familia esté consciente de los servicios a ser recibidos y si éstos son necesarios tanto para el niño como para la familia. Esta investigación se puede replicar en otras regiones para auscultar la satisfacción de otros padres en la Isla.

Referencias

- Andrés Tripero, T. (2011). Piaget y el valor del juego en su Teoría Estructuralista. Retrieved from <http://biblioteca.ucm.es/revcul/e-learning-innova/6/art431.php>
- Bairati, I., Meyer, F., Gueye, C., Desmarais, C., Rouleau, N., & Sylvestre, A. (2011). Factors influencing parent satisfaction with preventive health services for the early detection of speech and language delay in preschool children. *Open Journal of Preventive Medicine*, (1)3, 135-142. doi: 10.4236/ojpm.2011.13018
- Barton, E. E., Moore, H. W. & Squires, J. K. (2012). Preparing Speech Language Pathology Students to Work in Early Childhood. *Topics in Early Childhood Special Education*, (32)4, 4-13. doi: 10.1177/0271121411434567
- Bernstein, D., & Farber, E. (2009). *Language and communication disorders in children* (6th ed.). Boston: Pearson/Allyn and Bacon.
- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, (20)2, 105–122. doi: 10.1177/027112140002000206
- Bruder, M. B. (2007). Educational Resource Information Center. *U.S. Department of Education*.
- Bruder, M. B., Dunst, C. J., Espe-Sherwindt, M. (2014). Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter? *School Community Journal*, (24)1, 37-48.
- Buschmann, A., Jooss, B., Rupp, A., Feldhusen, F., Pietz, J. & Philippi, H. (2008). Parent Based Language Intervention for 2-year-old Children with Specific Expressive Language Delay:

- A Randomized Controlled Trial. *Archive of Disease in Childhood*, (94)2, 110–116.
doi:10.1136/adc.2008.141572 (2008)
- Causes of Hearing Loss in Children. (n.d.). Retrieved from
<http://www.asha.org/public/hearing/Causes-of-Hearing-Loss-in-Children/>
- Center for Parent Information and Resources. (2014). Writing the IFSP for Your Child.
Retrieved from <http://www.parentcenterhub.org/repository/ifsp/>
- Centro de Investigaciones Sociológicas. (n.d.). ¿Qué es una encuesta?. Retrieved from
http://www.cis.es/cis/opencms/ES/1_encuestas/ComoSeHacen/queesunaencuesta.html
- Centro Virtual Cervantes. (n.d.). Metodología cuantitativa. Retrieved from
http://cvc.cervantes.es/ensenanza/biblioteca_ele/diccio_ele/diccionario/metodologiacuantitativa.htm
- Chong, W., Goh, W., Tang, H., Chan, W. & Choo, S. (2012). Service Practice Evaluation of the Early Intervention Programs for Infants and Young Children in Singapore. *Children's Health Care*, (41). 281-301. doi: 10.1080/02739615.2012.
- Ciccone, N., Hennessey, N. & Stokes, S. F. (2012). Community-based early intervention for language delay: a preliminary investigation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, (47)4, 467-470. doi: 10.1111/j.1460-6984.2012.00149.x
- Concepción, C. (1997). *Actitud de los padres de infantes con rezago en su desarrollo o algún impedimento y su relación con él*. (Tesis de maestría). Universidad del Turabo, Gurabo.
- Correia, C. S. & Da Silva, A. P. (2013). Early intervention in Portugal: family support and benefits. *Support for Learning*, (28)4, 146-153. doi: 10.1111/1467-9604.12034
- Dávila, M. (2010). *Conocimiento de los residentes pediátricos de Puerto Rico sobre el área del lenguaje de 0-3 años*. (Tesis de maestría). Universidad del Turabo, Gurabo.

Del Sol, A., Ramírez, L., Yera, M., del Pino, C., Cabrera, D., Lago, M., Nepomuceno, N. & Morrell, M. I. (1999). Programa de Intervención Temprana para prevenir los Trastornos del Lenguaje. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, (19)4, 210-216. doi: 10.1016/S0214-4603(99)75730-X

Departamento de Salud. (n.d.) División de Madres, Niños y Adolescentes. Recuperado de: <http://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-de-Salud-Familiar-y-Servicios-Integrados/Division-Madres-Ninos-y-Adolescentes.aspx>

Dunst, C., Bruder, M. B. & J., Espe-Sherwindt, M. (2014). Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter? *School Community Journal*, (24)1, 37-48.

Early On Michigan Foundation. (n.d.). Taking the First Steps. Retrieved from <https://www.1800earlyon.org/about.php?ID=17&sub=19>

El Nuevo Día. Alerta ante atrasos en el desarrollo. (2014, March 31). Retrieved from <http://www.elnuevodia.com/suplementos/bienestar/nota/alertaanteatrasoseneldesarrollo-1742911/>

El Nuevo Día. Crucial identificar temprano dificultades en desarrollo de los niños. (2014, November 4). Retrieved from <http://www.elnuevodia.com/noticias/locales/nota/crucialidentificartempranodificultadese ndesarrollodelosninos-1886029/>

Englebright, J. (n.d.). Back-to-Basics: Play in Early Childhood. Retrieved from http://www.earlychildhoodnews.com/earlychildhood/article_view.aspx?ArticleID=240

- First Signs. Early Intervention. (2014, March 13). Retrieved from <http://www.firstsigns.org/treatment/ei.htm>
- Fricke, S., Bowyer-Crane, C., Haley, A. J., Hulme, C. & Snowling, M. (2013). Efficacy of language intervention in the early years. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(3), 280–290. doi:10.1111/jcpp.12010
- García, F. A. (2014). Atención Temprana: Enfoque Centrado en la Familia. *Logopedia: Evolución, Transformación y Futuro*, 286-302.
- Guralnick, M. J. (2011). Why Early Intervention Works A Systems Perspective. *Infants & Young Children*, (24)1, 6–28.
- Gutiérrez Cuevas, P., Saenz-Rico de Santiago, B. & Valle Trapero, M. (1993). Proyecto de Intervención Temprana para Niños de Alto Riesgo Biológico, Ambiental con Alteraciones o Minusvalías Documentadas. *Revista Complutense de Educación*, (4)2, 113-129.
- Hechavarría Toledo, S. (2012). Diferencia entre Cuestionario y Encuesta. Retrieved from <http://uvsfajardo.sld.cu/diferencia-entre-cuestionario-y-encuesta>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2010): Metodología de la Investigación. (5ª. ed.). McGraw-Hill, México.
- Hueso, A. & Cascant, M. J. (2012). Metodología y Técnicas Cuantitativas de Investigación. *Cuadernos Docentes en Procesos de Desarrollo*.
- Human-Animal Interaction Bulletin. (n.d.). Guidelines: Descriptive Investigations. Retrieved from <http://www.apa-hai.org/human-animal-interaction/human-animal-interaction-bulletin/author-information/instructions-to-authors/guidelines-descriptive-investigations/>
- Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, § 2d (2004)

- Informe Negativo sobre el P. de la C. 159 C.S.A.M. § (2008)
- Intervención Temprana. (n.d.). Retrieved from <http://www.mychildwithoutlimits.org/plan/early-intervention/?lang=es>
- Kelly, A., Ghalaieny, T. & Devitt, C. (2012). A Pilot Study of Early Intervention for Families with Children with or At Risk of an Intellectual Disability in Northern Malawi. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (9)3, 195–205.
- Key, J. P. (1997). Questionnaire and Interview as Data-Gathering Tools. Retrieved from <http://www.okstate.edu/ag/agedcm4h/academic/aged5980a/5980/newpage16.htm>
- Kids Health. Early Intervention. (2013, Mayo 8). Retrieved from <http://www.kidshealth.org.nz/early-intervention>
- Lewis-Beck, M., Bryman, A. & Futing Liao, T. (2004). Snowball Sampling. *The Sage encyclopedia of social science research methods*, Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, P. del S. 2404 § (2003)
- Ley de Orientación sobre los Servicios Multidisciplinarios de Intervención Temprana en Puerto Rico, P. de la C. 1469 § (2014)
- Marcín, C. (n.d.). Importancia de la detección temprana de trastornos del desarrollo. Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo (CLIMA). Retrieved from <http://www.clima.org.mx/images/evaluacion.pdf>
- McDuffie, A., Machalicek, W., Oakes, A., Haebig, E., Weismer, S. E. & Abbeduto, L. (2013). Distance Video-Teleconferencing in Early Intervention: Pilot Study of a Naturalistic Parent-Implemented Language Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, doi: 10.1177/0271121413476348

- McLeod, S. (2009). Jean Piaget. Retrieved from <http://www.simplypsychology.org/piaget.html>
- Metro. Aprueban ley que orienta a padres en prevención de intervención temprana a infantes. (2014, December 26). Retrieved from <http://www.metro.pr/locales/aprueban-ley-que-orienta-a-padres-en-prevencion-de-intervencion-temprana-a-infantes/pGXnlz!JpeYsWvkD2T1Y/>
- Metro. Hablar a los bebés ayuda a que sus cerebros se desarrollen antes (2014, February 15). Retrieved from <http://www.metro.pr/plus/hablar-a-los-bebes-ayuda-a-que-sus-cerebros-se-desarrollen-antes/pGXnbp!NsPUk7hhstqzs/>
- Millá, G. (2003). Atención Temprana: Definición y Objetivos. Retrieved from <http://redes-cepalcala.org/inspector/DOCUMENTOS%20Y%20LIBROS/ATENCION%20TEMPRANA/AT%20-%20MINUSVAL.pdf#page=48>
- Office of Research Integrity. (n.d.). Diseño de la Investigación. Retrieved from https://ori.hhs.gov/education/products/sdsu/espanol/res_des1.htm
- Osorio Rojas, R. A. (n.d.). El Cuestionario. Retrieved from <http://www.nodo50.org/sindpitagoras/Likert.htm>
- Paul, D. & Roth, F. (2011). Guiding Principles and Clinical Applications for Speech-Language Pathology Practice in Early Intervention. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, (42), 320–330.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., & Reidy, M. (2004). Parental Satisfaction with an Early Family Intervention Program. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 18(2), 128-144.
- Pita Fernández, P. & Pértegas Díaz, S. (2002). Investigación Cuantitativa y Cualitativa. *CAD ATEN Primaria*, 9, 76-78.

- Quintero, L. (2014, October 21). Intervención temprana es la diferencia para la población de educación especial. *Noticel*. Retrived from <http://www.noticel.com/noticia/167693/intervencion-temprana-es-la-diferencia-para-la-poblacion-de-educacion-especial.html>
- Ramey, C., & Ramey, S. (1998). Early Intervention and Early Experience. *American Psychologist*, 53(2), 109-120.
- Ritzema, A., Saracino, J. & Sladeczek, I. (2010). Parents and Early Intervention: Satisfaction, Coping, and Family-Centered Care. National Association of School Psychologists 2010 Annual Convention.
- Ruiz, J. (n.d.). Intervención Temprana. Recuperado de http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/Reserva_Profesores/janet_ruiz_educ_315/intervencion_temprana.pdf
- Thompson, I. (2005). La Satisfacción del Cliente. Retrieved from http://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_mdl/pos/MD/MM/AM/03/Satisfaccion_del_Cliente.pdf
- Thompson, S. D. & Bruns D. A. (2013). Perceptions of Early Intervention Services: Adolescent and Adult Mothers in Two States. *Early Childhood Research and Practice*, (15)1.
- Torres, N. (2013, August 5). Vital identificar problemas del habla y lenguaje en los niños. *Metro*. Retrieved from <http://www.metro.pr/blogs/vital-identificar-problemas-del-habla-y-lenguaje-en-los-ninos/pGXmhe!SxInSIHGbs/>
- Vicéns Otero, J. & Medina Moral, E. (2005). Análisis de Datos Cualitativos. Retrieved from https://www.uam.es/personal_pdi/economicas/eva/pdf/tab_conting.pdf

Wilcox, M., Cheslock, M., Crais, E., Norman-Murch, T., Paul, R., Roth, F., . . . Paul, D. (2008).

Roles and Responsibilities of Speech-Language Pathologists in Early Intervention:

Position Statement. Retrieved from [http://www.asha.org/policy/PS2008-](http://www.asha.org/policy/PS2008-00291.htm#_ga=1.146255284.1802703932.1424880365)

[00291.htm#_ga=1.146255284.1802703932.1424880365](http://www.asha.org/policy/PS2008-00291.htm#_ga=1.146255284.1802703932.1424880365)

Woolfolk, A. (2011). PSICOLOGIA EDUCATIVA. Pearson Educación de México de C.V.

Retrieved from [https://crecerpsi.files.wordpress.com/2014/03/libro-psicologia-](https://crecerpsi.files.wordpress.com/2014/03/libro-psicologia-educativa.pdf)

[educativa.pdf](https://crecerpsi.files.wordpress.com/2014/03/libro-psicologia-educativa.pdf)

Anejo I: Aprobación del IRB



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Oficina de Cumplimiento

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 15 de enero de 2016

Investigador principal : Sra. Dianett P. Lamboy Rivera

Mentor : Dra. Awilda Rosa Morales

Título del protocolo : Satisfacción de los padres puertorriqueños con los servicios de habla-lenguaje ofrecidos por Avanzando Juntos

Número de protocolo : 03-688-15

Tipo de solicitud : Protocolo inicial

Institución, Escuela : Universidad del Turabo, Ciencias de la Salud

Tipo de revisión : Exenta

Acción tomada : Aprobada

Fecha de revisión : 15 de enero de 2016

Certificamos que el estudio/investigación de referencia fue recibido, revisado y aprobado en la Oficina de Cumplimiento por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)*. El mismo fue evaluado y cumple con los criterios establecidos bajo 45 CFR 46.101(b)(1-6) para ser clasificado como **Exento** con un periodo de vigencia del **15 de enero de 2016 al 14 de enero de 2017**.

Favor de tener presente lo siguiente:

- La hoja de informativa es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja informativa antes de contestar el cuestionario.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación, utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de Solicitud de Eventos Adversos y Problemas Inesperados.

Sra. Dianett P. Lamboy Rivera
03-688-15

- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo Aprobado por el IRB".

De necesitar alguna información adicional, aclarar dudas, notificar algún evento adverso o no anticipado favor de comunicarse con su Coordinador de Cumplimiento Institucional en: Universidad Metropolitana la Srta. Carmen Crespo al (787)766-1717 ext. 6366; Universidad del Turabo la Prof. Josefina Melgar al (787)743-7979 ext. 4126; Universidad del Este la Sra. Natalia Torres al (787) 257-7373 Ext. 2279 y en la Administración Central la Sra. Wanda Vázquez Solá (787) 751-0178 ext. 7195 o puede escribir a:

Sistema Universitario Ana G. Méndez
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos
Oficina de Cumplimiento
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
Tel. 787 751-0178 exts. 7195-7197; Fax 787 751-9517

Anejo II: Cuestionario



Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Patología del Habla-Lenguaje

Cuestionario para la recopilación de datos de la investigación:
*Satisfacción de los Padres Puertorriqueños con los Servicios de Habla-Lenguaje
ofrecidos por Avanzando Juntos*

Instrucciones generales: Lea cada premisa. Conteste las siguientes preguntas siguiendo las instrucciones indicadas en cada una de las áreas. Este cuestionario le tomará aproximadamente 15 minutos en ser completado.

Parte I. Información Demográfica

Instrucciones: En esta sección usted encontrará información general sobre el encuestado y el menor que recibe/o recibió servicios de terapia del habla-lenguaje. Conteste con una (x) la alternativa que mejor describa su situación.

1. Edad del Encuestado

17-25 años 26-35 años 36-45 años 46 años o más

2. Escolaridad del Encuestado

Escuela Superior Grado Asociado Bachillerato

Maestría Doctorado Otro

3. Estado Civil: Soltero Casado Viudo Conviviendo

4. Edad del menor: 0-12 meses 1-2 años 2-3 años más de 3 años

5. Género del menor: F M

6. Relación con el menor: padre madre custodio legal

7. Su hijo actualmente:

recibe servicios de Habla-Lenguaje con el Programa de Avanzando Juntos

recibió servicios de Habla-Lenguaje con el Programa de Avanzando Juntos

8. Edad en la cual comenzó con el Programa de Avanzando Juntos:

0-12 meses 1-2 años 2-3 años

Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-688-15

Approval Date 01/15/16

Expiration Date 01/14/17 1



9. Diagnósticos adicionales al de Habla-Lenguaje:

Déficit de Atención con Hiperactividad Autismo Perlesía Cerebral
 Deficiencias Cognitivas Otro: _____

Parte II. Información Dirigida a las Terapias de Habla-Lenguaje

Instrucciones: En esta sección encontrará preguntas dirigidas a los servicios recibidos por Avanzando Juntos. Marque con una (x) la respuesta que mejor describa su situación.

Parte A. Satisfacción con la Prestación de Servicios de Habla-Lenguaje.

10. ¿Quién observó el problema del menor?

Padre o Madre Abuelos Cuidador Otro: _____

11. ¿Quién refirió al niño a tomar terapias del habla y lenguaje?

Pediatra Familiares Vecinos Especialista de la Salud
 Otros: _____

12. ¿Qué edad tenía el menor cuando lo refirieron?

0-6 meses 7-12 meses 12-18 meses 18-24 meses 24-36 meses

13. ¿Cuánto tiempo pasó desde que fue referido el niño, hasta que comenzó a recibir los servicios?

1-3 meses 4-6 meses 7-12 meses Otro: _____

14. ¿Cuánto tiempo lleva el menor recibiendo los servicios? o ¿Por cuánto tiempo recibió los servicios?

1-3 meses 4-6 meses 7-12 meses Otro: _____

15. ¿Con cuánta frecuencia su hijo/a recibe o recibió servicios de terapia del habla-lenguaje a través de Avanzando Juntos?

1-2 veces en semana 1-2 veces al mes Otro: _____

16. ¿Cómo conoció de los servicios de intervención temprana?

Pediatra Amigo Familiar Otro: _____

17. ¿Es usted el encargado principal que se reúne con el terapeuta o patólogo del habla que atiende al menor?

Sí No



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-688-15

Approval Date 01/15/16

Expiration Date 01/14/17

18. Si no lo es, ¿quién se reúne con el especialista/s de habla-lenguaje?

Abuelo/a Tío/a Hermano/a Padrastro/Madrastra Amigo cercano Otro: _____

19. ¿Dónde recibe los servicios?

Hogar Clínica Privada Hospital Centro de Cuido Hogar de los abuelos Otro: _____

20. Usted como padre/encargado del menor, ¿se siente parte del equipo de trabajo cuando se reúnen a discutir el plan del menor?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

21. ¿Le permiten entrar y participar a usted en las rutinas diarias donde se interviene con su hijo/a?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

22. ¿Incluyen a la familia en los servicios de habla-lenguaje?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

23. ¿Entiende lo que se está trabajando con su hijo/a?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

24. ¿Le enseñan a usted a trabajar con su niño las destrezas trabajadas en los servicios de habla-lenguaje?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-688-15
Approval Date 01/15/16
Expiration Date 01/14/17

3

Parte B. Satisfacción con el Especialista de Habla-Lenguaje del Programa Avanzando Juntos

29. ¿El especialista de habla-lenguaje del Programa de Avanzando Juntos está disponible para aclarar dudas?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

30. ¿El Patólogo y/o terapeuta de habla-lenguaje ha mostrado interés por conocer las fortalezas y necesidades del menor y la familia?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

31. ¿Se le preguntó a usted si los servicios de habla-lenguaje recibidos están cumpliendo con las necesidades de la familia?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

32. ¿Las rutinas familiares son consideradas al planificar los servicios que recibe el menor?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

33. ¿Su terapeuta del habla-lenguaje le explica las fortalezas y debilidades del menor?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

34. ¿El terapeuta del habla-lenguaje muestra interés en incorporar las necesidades de la familia durante la intervención?

Siempre Casi Siempre Rara Vez Nunca

En la siguiente pregunta, marque con una (x) todas las que apliquen a su situación particular. Si todas aplicaran, se marcan todas.

35. Desde el comienzo de recibir los servicios hasta el momento (progreso)

se ha mejorado la calidad de vida del menor y la familia

entiende las necesidades especiales de su hijo

ha mejorado en su manejo del comportamiento del menor

ha evaluado cuanto ha progresado su hijo

tiene conocimiento de dónde ir para recibir apoyo para las necesidades del menor



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-688-15

Approval Date 01/15/16

Expiration Date 01/14/17

5

Anejo III: Hoja Informativa

1



**Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad del Turabo
Gurabo
Escuela de Ciencias de la Salud**

Información para participar en un estudio/investigación Carta Informativa

Satisfacción de los Padres Puertorriqueños con los servicios de Habla-Lenguaje ofrecidos por Avanzando Juntos

Descripción del estudio/investigación y su participación en el mismo

Dianett P. Lamboy Rivera, le invita a formar parte de una investigación. El propósito de esta investigación es describir la satisfacción de los padres en respecto a los servicios de habla-lenguaje que reciben sus hijos, a través del Programa de Intervención Temprana, Avanzando Juntos.

Su participación en esta investigación consiste en contestar un cuestionario en el cual se describen los servicios de terapias de habla y lenguaje por Avanzando Juntos y la satisfacción de los padres con las mismas. Le tomará aproximadamente 15 minutos participar de esta investigación.

Riesgos e Incomodidad

Al momento se proyectan riesgos mínimos. Estos pueden ser consumo del tiempo de los participantes, y cansancio debido al tiempo que le tome contestar el cuestionario.

Posibles Beneficios

Los beneficios involucran el realizar una introspección de cuán involucrados están los padres en la intervención de sus niños y cómo podrían mejorar sus técnicas de comunicación con estos. Motivar a los padres a buscar más información y conocer más sobre las limitaciones de sus hijos y cómo poder ayudarlos a alcanzar su máximo potencial. Evaluar los servicios que están recibiendo sus hijos y decidir si cambiar el centro o quedarse en el que se encuentran, así como recomendar los servicios a otras familias.

Protección de la Privacidad y Confidencialidad

Toda información relacionada a su identidad será manejada de manera privada y confidencial y será protegida en todo momento. Bajo ninguna circunstancia se compartirá información del participante con terceros. Los cuestionarios recopilados se guardarán en un archivo privado bajo llave en la residencia de



**Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 03-688-15
Approval Date 01/15/16
Expiration Date 01/14/17

la investigadora principal, Dianett P. Lamboy Rivera. Estos serán guardados por un periodo de cinco (5) años. Luego de culminar el periodo de 5 años, se triturarán todos los cuestionarios.

Decisión sobre su participación en este estudio

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted tiene todo el derecho de decidir participar o no de este estudio. Si usted decide participar en este estudio tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

Información contacto

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación o si surge alguna situación durante el periodo de estudio, por favor contacte a Dianett P. Lamboy Rivera, dianett.lamboy@email.suagm.edu o al 787-568-6524. También puede comunicarse con la mentora de tesis, Dra. Awilda Rosa al correo electrónico rosaa1@suagm.edu. Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación por favor comuníquese con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-3120 o compliance@suagm.edu.

Una copia de esta carta informativa le será entregada.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-688-15
Approval Date 01/15/16
Expiration Date 01/14/17

Para participar comuníquese con Dianett Lamboy al 787-568-6524

Ven y participa de la investigación: "Satisfacción de los Padres Puertorriqueños con los servicios de Habla-Lenguaje ofrecidos por Avanzando Juntos"



Para participar debes:

- Ser padre o custodio legal de un niño o niña que recibe o recibió servicios de habla-lenguaje por Avanzando Juntos (que no reciba servicios hace no más de 5 años),
- Resida en Puerto Rico,
- Los servicios sean o hayan sido ofrecidos en la Región de Caguas,
- Que el diagnóstico principal sea o haya sido Problemas del Habla-Lenguaje.
- **Llenar un cuestionario simple** (toma aproximadamente 15 minutos)
- Participación totalmente **confidencial**

Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-688-15
Approval Date 01/15/16
Expiration Date 01/14/17

