

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE LA SANTÍSIMA CONCEPCIÓN
FACULTAD DE EDUCACIÓN
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL



UCSC

PERCEPCIÓN DE PADRES DE ESTUDIANTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA SOBRE EL USO DE SISTEMAS ALTERNATIVOS Y AUMENTATIVOS DE COMUNICACIÓN DE LA ESCUELA DIFERENCIAL Y CENTRO TERAPÉUTICO ASPAUT DE LA COMUNA DE CHIGUAYANTE

Seminario de Investigación para optar al Grado Académico de Licenciado en Educación

PROFESOR GUÍA: MARIANELA HERRERA LARA

ESTUDIANTES: CECILIA GONZÁLEZ PEÑA
CAMILA RUIZ SALAZAR
JAVIERA SANTA MARÍA MACHUCA
JOHANNA SEPÚLVEDA RAIN
NICOLE URIBE VILLABLANCA

CONCEPCIÓN, Octubre 09 de 2017

Agradezco enormemente a mi familia, por darme las herramientas necesarias para poder desenvolverme en la vida, por confiar en mí y en mis capacidades y ser un apoyo constante.

A mi hija Emilia, por darme la fuerza necesaria de culminar mi proceso de formación, siendo mi pilar fundamental.

Gracias a nuestra profesora guía, Marianela Herrera Lara, por su apoyo y confianza en este proceso de formación.

A mi grupo de tesis por confiar en mí y por apoyarme en momentos de adversidad.

A Dios por darme la fe de poder concluir esta etapa tan importante en mi vida, tanto personal como profesional.

Cecilia González Peña

Agradezco inmensamente a mi familia, pilar fundamental durante todo el transcurso de mi etapa universitaria, gracias infinitas por confiar en mí y ser un apoyo incondicional durante toda mi vida.

Gracias a nuestra profesora guía Marianela Herrera Lara, por su confianza, apoyo y dedicación durante nuestro proceso de formación.

A nuestro grupo de tesis, por cada esfuerzo a pesar de las dificultades con las que nos encontramos, tanto grupales como personales. Por poder llevar a cabo una etapa tan importante en nuestras vidas.

A Dios, por una nueva oportunidad de vida y por darme la fortaleza cuando fue necesaria.

Camila Ruiz Salazar

Quiero agradecerle en primer lugar, a nuestra profesora, Marianela Herrera quien nos guio en esta última etapa de nuestra carrera profesional, a los profesores de nuestra carrera los cuales nos brindaron los conocimientos necesarios para enfrentar nuestra vida profesional, a todo trabajador de la universidad que aporta su granito para hacernos sentir cómodas en cada minuto que estamos en la universidad.

El más sincero agradecimiento a mi familia, en especial a mi madre Soledad que me dio las herramientas necesaria para llegar a cumplir esta bella etapa de mi vida, a mis hermanos, Daniel y Valentina, quienes me entregaron su apoyo incondicional, a mi pololo Patricio por el apoyo y amor incondicional.

A mis amigas y compañeras del grupo de investigación, que con su permanente aliento y comprensión ayudaron a alcanzare esta meta tan deseada.

Javiera Santa María Machuca

Agradezco a Dios en primera instancia por darme la sabiduría para haber llegado donde estoy, por darme los padres que tengo, que me apoyaron incondicionalmente hasta en los peores momentos, ya que llegar a esta instancia no fue fácil, por haber confiado en mí y en lo que verdaderamente me apasiona.

También agradecer a quien nos orientó en relación a cómo desarrollar esta tesis, nuestra profesora guía, Marianela Herrera Lara, quien nos apoyó y nos motivó a seguir en todo momento.

Finalmente agradezco a mis amigos por estar ahí, para mí, en cada momento de angustia y desmotivación, por ser un gran pilar fundamental de apoyo durante el transcurso de mi carrera.

Johanna Sepúlveda Raín

En primer lugar agradecer a mi familia por entregarme las herramientas necesarias para enfrentar la vida y sus retos a pesar de las dificultades, en lo principal a mi madre y a mi padre por su apoyo incondicional.

Agradezco a mi grupo de tesis por el esfuerzo y compromiso para poder cumplir nuestro gran objetivo.

A nuestra profesora guía Marianela Herrera Lara por entregarnos las herramientas necesarias para poder culminar nuestro proceso de formación profesional.

Y por último agradezco a todas las personas que me acompañaron y apoyaron durante todo este tiempo.

Nicole Uribe Villablanca

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	
ÍNDICE	
Índice de contenidos.....	I
Índice de tablas.....	II
RESÚMEN.....	III
TEXTO DE TESIS.....	
Introducción.....	1
Capítulo 1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.1 Problematización.....	6
1.2 Justificación del problema.....	10
1.3 Formulación de la investigación.....	11
1.4 Supuestos de investigación	12
Capítulo 2 MARCO CONCEPTUAL O TEORICO.....	13
Capítulo 3 MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS	
3.1 Enfoque de investigación.....	29
3.2 Tipo de estudio.....	30
3.3 Informantes.....	31
3.4 Estrategias de recogida de información.....	32
3.5 Recogida de información.....	33
3.6 Tipo de análisis.....	33
3.7 Informe dimensión cualitativa.....	36
Capítulo 4 ANÁLISIS DE DATOS.....	47
Capítulo 5 CONCLUSIONES Y PROYECCIONES.....	61
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	68
WEBGRAFÍA.....	70
ANEXOS.....	77

ÍNDICE DE TABLAS

III – 1 Listado de códigos.....	37
III – 2 Levantamiento de Categoría ₁ Acceso a los SAAC.....	39
III – 3 Levantamiento de Categoría ₂ : Utilización de los SAA.....	41
III – 4 Levantamiento de Categoría ₃ : Experiencias familiares sobre la utilización de los SAAC.....	43

RESÚMEN

Los padres de hijos con Trastornos del Espectro Autista (En adelante TEA) enfrentan a diario la necesidad de comunicarse con sus hijos de manera adecuada, por lo que se considera fundamental dentro de esto saber, conocer, identificar cuáles son sus percepciones acerca de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, que son métodos para que sus hijos logren comunicar sus conocimientos, sentimientos, entre otros. Con el fin de que estos logren desenvolverse en distintos contextos.

En este contexto, el tema de investigación que se presenta busca Conocer la percepción que tienen sobre el uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (En adelante SAAC) los padres de estudiantes con TEA que asisten a la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante, esto a través de un estudio cualitativo, cuyo paradigma fue el explicativo, mediante cuatro entrevistas en profundidad, y la recogida de datos, la cual se llevó a cabo por medio de la grabación de entrevistas en profundidad destinada a padres de hijos con TEA cuyos hijos fueran mayores de cuatro años.

A través del análisis de datos realizado por medio de una revisión de citas relacionadas a las distintas categorías encontradas, se concluye que la percepción de los padres en estudio coinciden en aspectos como lo positivo que es la implementación de los SAAC en la vida de sus hijos, sin embargo consideran necesario el aumento de horas destinadas en la implementación de las mismas y la necesidad de llevar a cabo la intervención en los distintos contextos del estudiante, específicamente el hogar, que es donde se hace más necesario la comunicación efectiva.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación está relacionada con la Educación Especial y/o Diferencial la cual es entendida como:

Una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles educativos, tanto en los establecimientos de educación regular como en los establecimientos de educación especial. Provee diversos servicios, recursos y ayudas para asegurar el acceso, la participación y el progreso en el currículum nacional a todos los y las estudiantes, especialmente a aquellos que presentan mayores necesidades de apoyo (MINEDUC, s.f.).

Los/as alumnos/as que requiere necesidades educativas especiales son aquellos/as que requieren ayudas o recursos adicionales, ya sean pedagógicos, humanos o materiales, para conducir a su proceso de desarrollo y aprendizaje, logrando así el fin del proceso educativo. Las necesidades se encuentran agrupadas entre las necesidades educativas especiales transitorias; que entenderemos como:

Aquellas necesidades no permanentes que requieren los alumnos en algún momento de su vida escolar a consecuencia de un trastorno o discapacidad diagnosticada por un profesional competente y que necesitan de ayudas y apoyos extraordinarios para acceder o progresar en el currículum por un determinado período de su escolarización (MINEDUC, 2009, p. 2).

Y las necesidades educativas especiales permanentes las que se concebirán como:

Aquellas barreras para aprender y participar que determinados estudiantes experimentan durante toda su escolaridad como consecuencia de una discapacidad diagnosticada por un profesional competente y que demandan al sistema educacional la provisión de apoyos y recursos extraordinarios para asegurar el aprendizaje escolar (MINEDUC, 2009, p. 2).

De acuerdo al Decreto N°170 el TEA es una necesidad educativa especial permanente, a la cual se considerará como:

“Una alteración cualitativa de un conjunto de capacidades referidas a la interacción social, la comunicación y la flexibilidad mental, que pueden variar en función de la etapa del desarrollo, la edad y el nivel intelectual de la persona que lo presenta.

En el caso de la interacción social, el retraso puede ir desde la falta de interacción social por dificultad para comprender situaciones sociales simples, hasta un aislamiento completo. En el caso de la comunicación, las alteraciones pueden ir desde una desviación en los aspectos semánticos y pragmáticos del lenguaje, hasta un lenguaje y comunicación verbal y no verbal incomprensibles y desajustadas con el contexto social. La flexibilidad contempla desde una rigidez de pensamiento y conductas ritualistas, estereotipadas y perseverativas hasta contenidos obsesivos y limitados de pensamiento y en la ausencia de juego simbólico” (MINEDUC, 2009, p. 22).

Cabe destacar que uno de los grandes problemas en los/as alumnos/as que presentan TEA es el desarrollo del lenguaje verbal y la comunicación,

siendo algo evidente y enlazado con los problemas de conducta. Lo que, consecuentemente, trae muchos motivos de frustración familiar, por lo cual es importante dar a conocer las diferentes herramientas que sirven para ayudar tanto a las personas con TEA, como también a sus padres para favorecer con esta herramienta su comunicación.

Para Abril, Delgado y Vigarra (2010) los Sistemas Aumentativos de Comunicación, complementan el lenguaje oral cuando, por sí sólo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno. Los Sistemas Alternativos de Comunicación, sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente.

Tanto los Sistemas Aumentativos como los Alternativos, permiten que personas con dificultades de comunicación puedan relacionarse e interactuar con los demás, manifestando sus opiniones, sentimientos y la toma de decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida. En definitiva, poder participar en la sociedad en igualdad de derechos y oportunidades (p.6 y 7).

Ambos sistemas mencionados anteriormente serán profundizados en el desarrollo de la presente investigación.

Es aquí la importancia de ésta investigación, la cual es “Conocer la percepción que tienen sobre el uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, los padres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista que asisten a la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante”, para poder dar a conocer lo que enfrentan diariamente los padres de estudiantes con TEA al momento de comunicarse con sus hijos.

La investigación se llevó a cabo por medio de un estudio cualitativo, cuyo paradigma fue el explicativo, mediante entrevistas en profundidad destinada a los padres de hijos con TEA, en la cual los hijos fueran mayores de cuatro años. Gracias a estas entrevistas se lograron los objetivos de la investigación.

La Estructura del trabajo investigativo, consiste en: Capítulo 1: Planteamiento del problema; Capítulo 2: Marco Conceptual o Teórico; Capítulo 3: Métodos y Procedimientos; Capítulo 4: Análisis de datos; y Capítulo 5: Conclusión y Proyecciones.

Capítulo 1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 PROBLEMATIZACIÓN

En el año 1994, la Asociación Americana de Psiquiatría en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, cuarta versión, definió el autismo y sus trastornos asociados como “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD), los cuales son déficits graves y dificultades en diversas áreas del desarrollo, como la interacción social, la comunicación, o en la existencia de comportamientos, intereses o actitudes estereotipadas.

Los criterios para el óptimo diagnóstico son: 1. Dificultades clínicamente significativas y persistentes en la comunicación social, se manifiesta en todos los síntomas siguientes: a. Marcada dificultad en la comunicación no verbal y verbal usada en la interacción. b. Ausencia de reciprocidad social. c. Dificultades para desarrollar y mantener relaciones con iguales apropiadas para el nivel de desarrollo. 2. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, por al menos dos de los siguientes síntomas: a. Conductas estereotipadas motoras o verbales, o comportamientos sensoriales inusuales. b. Adherencia excesiva a rutinas y patrones de comportamiento ritualistas. c. Intereses restringidos. 3. Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana (aunque pueden no manifestarse por completo hasta que las demandas del entorno excedan sus capacidades). Se deben cumplir los criterios 1, 2 y 3, para que se diagnostique como trastorno del espectro autista.

Existen familias que día a día conviven con TEA, pues sus hijos presentan esta condición. Convivir con TEA es difícil, por lo que el resultado final de adaptación, no sólo depende de las características de la persona con TEA, sino que se trata de un proceso más complejo, donde la percepción del problema y los apoyos intervienen de manera significativa. También el apoyo y

orientación de profesionales en los primeros momentos son primordiales para que los padres puedan aprender a comprender y aceptar a su hijo/a.

Según el Ministerio de Educación (MINEDUC, 2009) en su Decreto N° 170, artículo 81, presenta el Trastorno del Espectro Autista como una alteración cualitativa de un conjunto de capacidades referidas a la interacción social, la comunicación y la flexibilidad mental, que pueden variar en función de la etapa de desarrollo, la edad y el nivel intelectual de la persona que lo presenta. En el caso de la interacción social, el trastorno puede ir desde la falta de interacción social por dificultad para comprender situaciones sociales simples, hasta un aislamiento completo. En el caso de la comunicación, las alteraciones pueden ir desde una desviación de los aspectos semánticos y pragmáticos del lenguaje, hasta un lenguaje y comunicación verbal y no verbal incomprensible y desajustada con el contexto social. La flexibilidad contempla desde una rigidez de pensamiento y conductas ritualizadas, estereotipadas y perseverativas hasta contenidos obsesivos y limitados de pensamiento y en la ausencia de juego simbólico. (p. 22)

Las personas con TEA tienen un lenguaje particular, miran el mundo desde una perspectiva singular y se perciben a sí mismos y a los demás de manera diferente a como los percibe el resto de las personas. Viven en un mundo de percepción directa e inmediatez, ven el mundo sin metáforas.

Szatmori (citado en Martínez y Bilbao, 2008) menciona que los padres necesitan disponer de ayudas que les permitan entender este lenguaje enigmático y contradictorio con el que se expresa su hijo. Dado que utilizan el lenguaje de manera cotidiana para negociar el mundo social, su lenguaje a menudo se limita a tareas cotidianas y a peticiones sencillas que satisfacen sus propias necesidades. Esto hace que los padres de niños/as con TEA a menudo tengan que adivinar cuál puede ser el significado de algún comportamiento. En

los casos en los que hay lenguaje oral, en muy contadas ocasiones la conversación que mantienen es recíproca, normalmente hablan sin parar de sus temas de preferencia.

Debido a que existen casos en que algunos niños o jóvenes no adquieren el lenguaje oral de forma adecuada, hay diferentes herramientas que sirven de ayuda tanto para las mismas personas con TEA, como también para sus padres, permitiendo así favorecer su comunicación, estos son los SAAC.

Martínez y Bilbao (2008) mencionan que cuando se trabaja con una familia donde uno o varios miembros presentan TEA, se puede observar cómo los padres vivencian el proceso de duelo de su hijo y aunque las reacciones que viven estos padres sean, según las investigaciones, normales, no lo son para algunos profesionales que desconocen este fenómeno y se preguntan innecesariamente la razón de porqué los padres no apoyan lo suficiente, su falta de implicación, la posición periférica del padre. Se interpreta de manera inadecuada estas observaciones.

“La situación de depresión y estrés puede aumentar como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja. Complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas. Dificultar la atención a los hermanos. Tener, en fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en la economía de las relaciones familiares” (Rivière, como se cita en Martínez y Bilbao, 2008). Es aquí en donde se introduce el concepto de estrés familiar, el cual es la sensación de incapacidad que se produce cuando lo que nos exige el entorno rebasa nuestras posibilidades de respuesta. Ciertos niveles de estrés pueden considerarse adecuados, ya que nos ayudan a afrontar las demandas habituales de nuestra vida (Jarque, 2013).

Es por ello que es importante trabajar con los padres de niños con TEA desde que se diagnostica que sus hijos presentan aquella condición, pues son ellos quienes tienen que enseñar a los maestros, educadores o cuidadores, el modo de interpretar la mente de su hijo, de este modo se posibilita la comprensión y se puede hacer que la incorporación a los distintos recursos existentes (centro educativo y vivienda) sea más positiva. A su vez los distintos profesionales (educación y servicios sociales) deben ser sensibles y receptivos a estas enseñanzas, dispuestos a cambiar su percepción de la persona con autismo y entregados a mejorar su calidad de vida (Martínez y Bilbao, 2008).

Por lo anteriormente mencionado es que se considera importante conocer la percepción que tienen las familias de hijos con TEA, especialmente los padres, sobre los SAAC, ya que en cierto sentido son estos sistemas los que proveen ayudas a las familias. Por otra parte, los distintos profesionales y/o equipos multidisciplinarios requieren a la vez, conocer las percepciones de las familias acerca de los SAAC y sobre su implementación, pues sirve para el perfeccionamiento de la intervención tanto del área clínica referida a fonoaudiólogos, o desde del área pedagógica con especialistas como educadores diferenciales. De esta forma permitirá complementar el trabajo realizado desde distintas áreas y se pueden satisfacer las necesidades tanto del estudiante, como del contexto familiar, que principalmente es poder comunicarse de forma eficaz con sus hijos y que no solo den respuestas a intervenciones realizadas en los distintos centros.

Dentro de la recopilación de análisis bibliográfico, se pudo concluir como resultados que en Chile actualmente no existen antecedentes sobre percepciones familiares respecto de los SAAC, ya que los artículos de investigación revisados son extranjeros, por lo que se asegura que existe un desconocimiento acerca de estos sistemas y sobre el uso de estos, lo que genera un vacío de conocimiento.

Por lo anterior es que en Chile se requiere de más investigaciones acerca de los distintos SAAC, referidos específicamente a aspectos educativos y aludiendo a las personas con TEA, que son algunos de quienes los utilizan.

Resulta importante profundizar acerca de este tema y conocer a la vez las percepciones que pueden tener las familias de las personas que usan estos métodos, ya que son el agente más cercano y permiten saber cuáles son sus requerimientos más inmediatos, las dificultades para implementarlo, los apoyos que son más necesarios, las fortalezas, etcétera.

1.2 JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

La revisión de fuentes digitales evidenció que no existe suficiente conocimiento e información respecto de las percepciones de los padres de estudiantes con TEA sobre el uso de SAAC en Chile. En esta perspectiva es importante desarrollar un estudio que permita abordar el tema desde la experiencia de los padres y/o apoderados de los estudiantes con TEA.

Es importante destacar que para los profesionales que trabajan con las familias de estudiantes con TEA es fundamental saber sobre las percepciones que tienen los padres y apoderados respecto a las intervenciones realizadas, para brindar un apoyo oportuno no solo al alumno, sino que también a la familia convirtiéndose en un trabajo afianzado, de confianza y refuerzo. En ese sentido los resultados del estudio proporcionaron una información valiosa para los que trabajan con estudiantes con este espectro específico.

Así como lo explica Espinal (2017) “Para aplicar estrategias pedagógicas es imprescindible contar con los medios adecuados, siendo fundamental, además, que los profesores y las familias incrementen la colaboración mutua

con el fin de consolidar los aprendizajes para el logro de una funcionalidad y autonomía adecuada a sus características y contexto”

En este sentido el Ministerio de Educación hace referencia a lo importante que es la colaboración entre docentes y apoderados, llevando esto al tema de interés, se necesita con urgencia prestar atención a los significados que los apoderados le atribuyen a los SAAC, para que así existan consensos entre docentes y apoderados en pos de incrementar los niveles de logros de los estudiantes.

Es así como los resultados que se obtendrán constituyen un aporte no sólo a los profesionales que trabajan con estudiantes con TEA, sino que también para las familias de estos, ya que en instancias de diálogo, donde se permita la participación de las familias sobre el uso de los SAAC, se derribarán dudas o cuestionamientos sobre los SAAC, además de entregar aportes durante la implementación del mismo en sus hijos.

Los resultados de este estudio servirán para incrementar los procesos reflexivos en las instituciones que trabajan con personas con TEA, profesionales a cargo de las intervenciones y familias de los estudiantes; Además de mejorar las prácticas de intervención en conjunto, la comunicación entre la familia, la escuela o institución y los profesionales.

1.3 FORMULACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Pregunta de investigación:

¿Qué percepción tienen sobre el uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación los padres de estudiantes con Trastornos

del Espectro Autista de la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante?

Objetivo general:

Conocer la percepción que tienen sobre el uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, los padres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista que asisten a la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante.

Objetivos específicos:

- Develar el significado que los padres le dan a los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación.
- Explorar las dificultades que los padres experimentan al trabajar con los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
- Identificar los beneficios que los padres reconocen al trabajar con los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
- Explorar las sugerencias o recomendaciones que proponen los padres para mejorar los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.

1.4 SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN

1.- Los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que no poseen lenguaje verbal conocen y dominan los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación.

2.- Los padres de hijos con Trastornos del Espectro Autista que poseen lenguaje verbal no conocen ni dominan los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación.

Capítulo 2
MARCO CONCEPTUAL O TEÓRICO

2.1. Concepto de Trastorno del Espectro Autista.

Desde que se tiene conocimiento acerca del TEA se empezó tratando a estas personas desde un punto de vista clínico, como si fuera una enfermedad; algo que con los años ha ido cambiando, pues hoy en día se aborda desde una mirada educativa, con el fin de incluir a los niños (as) con TEA en la sociedad, prepararlos para estar insertos en un mundo que los acepte tal y como son, brindándoles oportunidades para su pleno desarrollo como personas. De este modo, se pretendió tomar conciencia sobre este tipo de trastorno y efectuar una intervención precoz, es decir, desde sus inicios.

“La educación y el apoyo comunitario son elementos fundamentales para el desarrollo de la comunicación y las competencias sociales, no sólo en niños con TEA. De esta manera, los métodos psicoeducativos se centran en tres enfoques distintos: comunicación, estrategias de desarrollo y educacionales, y uso de principios conductuales para mejorar el lenguaje y el comportamiento” (Mulas, Ros – Cervera, Millá, Etchepareborda, Abad, Téllez de Meneses, 2010).

2.1.1 Concepto de Trastorno del Espectro Autista, según autores.

Se comenzará haciendo alusión a Lorna Wing, quien fue psiquiatra británica y quién utilizó en el año 1979 el término tríada de Wing, haciendo mención a tres áreas que se ven afectadas en las personas que tienen TEA, las cuales son:

Un trastorno de la interacción social, trastorno de la comunicación y trastorno de la flexibilidad. Las alteraciones en la interacción social varían en aspectos como el aislamiento completo, problemas para entender sutilezas sociales y no decodificar reglas sociales implícitas y dificultades

para apreciar las intenciones de los demás, desarrollar juegos y hacer amigos. Las alteraciones en la comunicación se pueden caracterizar por: Presentar alteraciones del lenguaje y comunicación verbal, una pobreza o ausencia de la comunicación no verbal (gestos, posturas, expresiones faciales.) y habla con ecolalias, perseveraciones, inversiones pronominales y entonación anormal. Las alteraciones de la flexibilidad abarcan patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades, a través de rigidez de pensamiento y conductas perseverativas y estereotipadas (Wing, I, 1979).

2.1.2. Características del Trastorno del Espectro Autista, según la Asociación Americana de Psiquiatría. Énfasis en la comunicación.

Posterior a la definición de Wing, se cita a la Asociación Americana de Psiquiatría (AAP) mediante el DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) el cual en su cuarta versión (TEA) comprende cuatro diagnósticos, los cuales son: a) Trastorno Autista, b) Trastorno de Asperger, c) Trastorno Desintegrativo Infantil, y d) Trastorno Generalizado del Desarrollo. El TEA se caracteriza por: 1) Déficit en la comunicación e interacción social; y 2) Comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. Cuando sólo hay presencia del primero, entonces el diagnóstico es de Trastorno de la comunicación social. Desaparecen, por tanto, diagnósticos bien establecidos, como el síndrome de Asperger.

Dentro de las características de las personas con TEA, es muy notable y persistente la alteración de la comunicación, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales. Puede producirse un retraso del desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total. En los sujetos que hablan cabe observar una notable alteración de la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros, o una utilización

estereotipada y repetitiva del lenguaje o un lenguaje idiosincrásico. También se observa una falta de juego usual espontáneo y variado o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo del sujeto. Cuando se desarrolla el habla, el volumen, la entonación, la velocidad, el ritmo o la acentuación pueden ser anormales (p. ej., el tono de voz puede ser monótono o se formulan finales de frase con entonación interrogativa). Las estructuras gramaticales suelen ser inmaduras e incluir un uso estereotipado y repetitivo del lenguaje (p. ej., repetición de palabras o frases prescindiendo de su significado; repetición de rimas o de lemas comerciales) o un lenguaje metafórico (esto es, un lenguaje que sólo puede ser comprendido claramente por quienes están familiarizados con el estilo comunicativo del sujeto). Puede ponerse de manifiesto una alteración de la comprensión del lenguaje merced a la incapacidad para comprender preguntas, instrucciones o bromas simples.

El juego imaginativo suele estar ausente o notablemente alterado. Estos sujetos también tienden a no implicarse en las rutinas o juegos imitativos simples propios de la infancia o la primera niñez, o lo hacen sólo fuera de contexto o de una manera mecánica (American Psychiatric Association, 1995).

Años más tarde, hacia el 2009 López, Rivas y Taboada definen el Trastorno del Espectro Autista como un “Trastorno neuropsicológico de curso continuo asociado, frecuentemente, a retraso mental, con su inicio anterior a los tres años de edad, que se manifiesta con una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación así como con unos patrones comportamentales restringidos, repetitivos y estereotipados con distintos niveles de gravedad”.

A nivel nacional, el MINEDUC en su Decreto N° 170 establece que “El Trastorno Autista o Trastorno del Espectro Autista, consiste en una alteración

cualitativa de un conjunto de capacidades referidas a la interacción social, la comunicación y la flexibilidad mental, que pueden variar en función de la etapa de desarrollo, la edad y el nivel intelectual de la persona que lo presenta” (MINEDUC, 2009, p.22).

El Ministerio de Salud (MINSAL) en su Guía Clínica para la Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), menciona algunas características que presentan los niños y jóvenes con TEA de las cuales cabe destacar que en ellos es posible pesquisar dificultades sociales, comunicativas e imaginativas desde muy temprana edad, las cuales se presentan a lo largo de su vida, en donde según el momento de desarrollo de la persona varían algunas características y la intensidad del trastorno (MINSAL, 2011).

La concepción del autismo ha ido cambiando significativamente con el transcurso de los últimos años, según la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), mediante el DSM - 5 reconoce estos progresos e incluye el autismo dentro de los trastornos del neurodesarrollo, alejándose de la antigua conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). Considera que las características fundamentales del autismo son: un desarrollo de la interacción social y de la comunicación claramente anormal o deficitaria, y un repertorio muy restringido de actividades e intereses.

Las definiciones anteriormente mencionadas a pesar de ser realizadas en distintas épocas, se centran y dejan en claro las dificultades presentes en personas con TEA respecto a aspectos de comunicación, de habilidades sociales y patrones comportamentales estereotipados.

2.2. El lenguaje verbal y no verbal como medio de comunicación.

La enorme heterogeneidad sintomática que presentan las personas con TEA en las distintas áreas del desarrollo que se manejan también se refleja en el lenguaje y la comunicación, dando lugar a un espectro de funcionamiento que abarca desde la ausencia de conductas con intencionalidad comunicativa hasta el empleo de conductas de mayor complejidad funcional y formal. Los niños con TEA muestran dificultades en la adquisición de las primeras etapas del lenguaje dentro del período crítico natural. La mitad de la población, es decir, un 50% de los casos, no desarrolla jamás un lenguaje funcional, y la mayor parte de las conductas comunicativas que producen se realizan a través de modalidades de carácter no verbal poco elaboradas, generalmente mediante un repertorio restringido de conductas instrumentales. (Martos & Ayuda, 2002)

Se ha propuesto que la ecolalia podría responder a un estilo global de análisis del lenguaje, es decir, que el niño con TEA utilizará los mensajes que recibe como un todo, sin analizar las diferentes partes del enunciado de forma separada y sin entender el sentido general.

Bartolucci, Pierce y Streiner (citado en Pérez y Martínez, 2014), el perfil lingüístico de las personas con Síndrome Asperger (SA) se caracteriza por una serie de alteraciones graves en la pragmática, que contrastan con una adecuada estructura formal del lenguaje; dificultades en la comprensión de actos de habla indirectos, tales como las metáforas, las bromas y el sarcasmo, y por el uso de un lenguaje retórico, poco ajustado al interlocutor, con ausencia de verbos mentalistas; dificultades en el uso de la deixis y de vocabulario abstracto, y escaso uso o uso inadecuado, de las preguntas, que tienden a ser repetitivas. También dificultades para la comprensión de los conceptos de tiempo y espacialidad y del lenguaje figurativo.

Las dificultades en el ámbito lingüístico que presentan las personas con

TEA, repercuten en su diario vivir debido a la comunicación poco efectiva que estos suelen mantener, afectando así la interacción con su familia y otras personas.

2.2.1. El lenguaje y comunicación de Niños con T.E.A.

La enorme heterogeneidad sintomática que presentan las personas con TEA en las distintas dimensiones que se manejan, también se refleja en el lenguaje y la comunicación, dando lugar a un espectro de funcionamiento que abarca desde la ausencia de conductas con intencionalidad comunicativa hasta el empleo de conductas de mayor complejidad funcional y formal. Los niños con TEA muestran dificultades en la adquisición de las primeras etapas del lenguaje dentro del periodo crítico natural. La mayoría de las conductas comunicativas que producen se realizan a través de modalidades de carácter no verbal poco elaboradas, generalmente mediante un repertorio restringido de conductas instrumentales. Cuando los niños con TEA son capaces de comunicarse mediante el uso del lenguaje oral, generalmente acceden a este mediante la ecolalia (inmediata y diferenciada), con escasez de lenguaje creativo. (Martos y Ayuda, 2002).

2.2.2. Lenguaje verbal.

El lenguaje verbal es el uso de las palabras para la interacción entre los seres humanos, expresado de manera hablada o escrita. Constituye un nivel primario de comunicación y se centra en "lo que se dice". La base de este tipo de comunicación está en la utilización de conceptos.

La comunicación verbal puede realizarse de dos formas: A través de signos orales y palabras habladas o escritas: Por medio de representación

gráfica de signos. Hay múltiples formas de comunicación oral, en donde encontramos los gritos, silbidos, llantos, risas etc., que pueden expresar diferentes situaciones anímicas y son una de las formas más primarias de comunicación. Por su parte, Maldonado (1998), afirma que la comunicación oral es una forma de relación entre individuos que consiste en la transmisión de mensajes a través de la palabra hablada, la forma más evolucionada de comunicación oral es el lenguaje articulado, los sonidos estructurados que dan lugar a las sílabas, palabras y oraciones con las que nos comunicamos con los demás. La forma de comunicación escrita también es muy variada y numerosa, en donde encontramos ideogramas, jeroglíficos, alfabetos, siglas, graffiti, logotipos, entre otros (p 7).

2.2.3 Lenguaje no verbal.

Se entiende por comunicación no verbal “Aquellos medios que complementan los mensajes verbales como las expresiones faciales, los gestos corporales y las distancias espaciales que se establecen entre los interlocutores. Si bien se utilizan como refuerzo, para especificar el mensaje, entregar alguna matriz del mismo o, en ocasiones, revelar el carácter irónico de la comunicación lingüística a la que complementan, hay casos en que pueden ser usados independientemente” (EducarChile, 2016).

Según el Centro Virtual Cervantes quien cita Cestero (1999) dice que “Abarcaría todos los signos y sistemas de signos no lingüísticos que comunican o se utilizan para comunicar”.

Las personas adoptan diferentes estilos de comunicación no verbal, compuestos por patrones habituales de comportamiento gestual y postural, debido a su identidad colectiva y carácter individual. Los estilos de comunicación no verbal implican pautas culturales que establecen los códigos

protocolares de las relaciones interpersonales en las actividades sociales y laborales de la vida cotidiana (Rulicki y Cherny, 2007).

El lenguaje verbal en las personas con TEA se presenta afectado en la mayoría de los casos. Por un lado en el TEA de alto rendimiento se presenta sin mayores dificultades, mientras que en el de bajo rendimiento se encuentra nulo o con dificultades severas que afectan su adecuada comunicación.

El lenguaje no verbal es más predominante en las personas que presentan TEA, por lo cual se hace necesario acudir a diferentes estrategias que permitan facilitar la comunicación de éstas personas.

2.3. Estrategias para desarrollar la comunicación en estudiantes con T.E.A

Debido a la presencia de grandes diferencias a nivel de inteligencia, capacidades y potencial en niños y/o jóvenes con TEA, se hace difícil establecer algunas estrategias comunicativas, pautas y patrones metodológicos que entreguen información válida y eficaz para los estudiantes con TEA ya diagnosticados.

2.3.1. Concepto de Estrategias Comunicativas.

La Estrategia Comunicativa es la forma de coordinar integralmente los recursos existentes para lograr una posición de ventaja sobre el contrario. “La planificación estratégica no debe verse como un conjunto de conceptos, métodos y técnicas que pueden ser enseñadas y aprendidas al nivel de habilidad. Es más una combinación de fundamentos filosóficos y del comportamiento, localizados al nivel de conocimientos y de las actitudes, tanto personales como profesionales y que tiene profundas y significativas implicaciones para la cultura de las

organizaciones y las posturas futuras” (Arellano, 1998).

“Las estrategias comunicativas son una serie de acciones programadas y planificadas que se implementan a partir de ciertos criterios, intereses y necesidades, en un espacio de interacción humana, en una gran variedad de tiempos. La estrategia lleva un principio de orden, de selección y de intervención sobre una situación establecida” (Ana Cristina, 2014).

Las distintas estrategias que son utilizadas por las personas con TEA permiten entregar opciones para facilitar su comunicación, dependerán de las características individuales, de su entorno y de las capacidades de comunicación que presente cada persona.

En los párrafos siguientes se ahondará acerca de las estrategias existentes que son utilizadas por estudiantes con TEA, enfocándose en los distintos SAAC.

2.3.2. Tipos de Estrategias Comunicativas utilizadas por estudiantes con T.E.A.

Los SAAC son considerados como estrategias que ayudan a la comunicación de personas que presentan dificultades para establecer una adecuada comunicación. Tienen por objeto sustituir o aumentar el habla de personas con dificultades de comunicación verbal y/o auditiva. Para Basil (citado en Belloch Ortí, s.f) "La Comunicación Aumentativa y Alternativa es un ámbito interdisciplinar que abarca un extenso conjunto de elaboraciones teóricas, sistemas de signos, ayudas técnicas y estrategias de intervención que se dirigen a sustituir y/o aumentar el habla".

Una de las estrategias comunicativas utilizadas por estudiantes con TEA es el TEACCH, o Tratamiento y Educación para los Niños Autistas con la

Comunicación y los Déficit Relacionados. Este es un programa que involucra las esferas de la educación y la atención clínica en una práctica con enfoque psicoeducativo, por lo que es, por definición, un programa transdisciplinario. Sus bases teóricas son la Teoría conductista y Psicolingüística. La valoración de las descripciones de las tuberías, el uso de programas paso a paso y el uso de potenciadores, muestran las características de comportamiento. Por otro lado, fue en psicolingüística que buscaron estrategias para compensar los déficit comunicativos de este síndrome, el uso de ayudas visuales, proporcionando una interacción entre el pensamiento y el lenguaje y para ampliar las capacidades de comprensión, donde la imagen visual está generando la comunicación (Sianlian et al., 2009).

El TEACCH como estrategia, facilita la comunicación de estudiantes con TEA de una forma más interactiva, permitiendo involucrar activamente al estudiante en los conocimientos que van siendo adquiridos.

2.4. Sistemas de Comunicación Aumentativos en estudiantes con T.E.A.

Los Sistemas de Comunicación Aumentativos son técnicas o instrumentos utilizadas por las personas para desarrollar el habla o comunicación, donde el objetivo principal es reemplazar el habla cuando no se puede acceder a él de forma inmediata, ya sea por un accidente o una condición natural con la que nació la persona. Estos instrumentos están destinados a complementar el habla cuando ésta se tiene o produce, es decir, no por utilizar los sistemas de comunicación aumentativos se debe dejar de hablar, ya que la idea es generar un habla eficaz (complementaria) y en eso puede ayudar en gran cantidad. (ARASAAC, 2016).

Las personas que se pueden ver afectadas y necesitadas de utilizar los sistemas de comunicación aumentativos son las que padecen de parálisis cerebral (PC), la discapacidad intelectual, los trastornos del espectro autista (TEA), las enfermedades neurológicas tales como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la esclerosis múltiple (EM) o el párkinson, las distrofias musculares, los traumatismos cráneo-encefálicos, las afasias o las pluridiscapacidades de tipologías diversas, entre muchas otras. (ARASAAC, 2016).

Específicamente, los niños o jóvenes que poseen TEA necesitan o, mejor dicho sus familias y entorno educativo ven como necesidad que sus hijos y/o estudiantes tengan algún sistema de comunicación adecuado a ellos para comunicarse, debido a la ausencia de lenguaje que existe en algunos. Como bien se mencionaron, entre las características del TEA, el SAAC a utilizar siempre dependerá de las características y el grado de afectación del espectro que se tiene.

2.4.1. Concepto de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos.

Al hablar de la conceptualización de los Sistemas de Comunicación Aumentativo es fundamental citar a varios autores y a un portal en específico que conocen y trabajan con los Sistemas de Comunicación Aumentativo; Según ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa) los Sistemas de Comunicación Aumentativos “son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad.” haciendo mención también a que estos sistemas son “complementaria a la rehabilitación del habla natural, y además puede ayudar al éxito de la misma cuando éste es posible. No debe pues dudarse en introducirla a edades tempranas, tan pronto como se observan dificultades en el

desarrollo del lenguaje oral, o poco después de que cualquier accidente o enfermedad haya provocado su deterioro” (Aragón, 2016).

Tamarit en 1988 hace una clara definición de lo que son los sistemas alternativos de comunicación diciendo que: “son instrumentos de intervención destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza mediante procedimientos específicos de instrucción de un conjunto estructurado de códigos no vocales necesitados o no de soporte físico, los cuales, mediante esos mismos u otros procedimientos específicos de instrucción, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos, o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no vocales” (Tamarit, 1988 citada en De Alba Galván, 2015).

Y por último según Warrick en su libro llamado Comunicación sin Habla explica que: El término comunicación aumentativa describe la forma que usan las personas para comunicarse cuando no pueden hablar suficientemente claro, para que les entiendan aquellos que les rodean; Mientras que comunicación alternativa se refiere a métodos de comunicación usados para reemplazar completamente el habla. Hoy en día los términos comunicación aumentativa y alternativa CAA se usan para abarcar una amplia gama de métodos adaptados de comunicación (Warrick, 2006)

Se pudo concluir a través de los autores antes mencionados que los SAAC están abocados a las mismas ideas, que hacen referencia a métodos de comunicación que van en la ayuda de personas con dificultades en el uso del lenguaje verbal.

2.4.2. Tipos de sistemas de comunicación aumentativos utilizados por niños con T.E.A

Los sistemas de comunicación aumentativa tienen por objetivo aumentar la comunicación verbal y no verbal en personas que tengan descendida esta habilidad. En el caso de las personas con T.E.A. que presentan dificultad en el ámbito de la comunicación, estos sistemas aumentativos contribuyen a estas falencias.

A continuación se presentan los tipos de sistemas de comunicación aumentativos que son utilizados en niños con T.E.A.:

A.- Los sistemas de comunicación sin ayuda.

Gestos de uso común.

Códigos gestuales no lingüísticos.

Sistemas de signos manuales de los no-oyentes.

Sistemas de signos manuales pedagógicos.

Lenguajes codificados gestuales.

Los sistemas de comunicación sin ayuda, necesitan que el interlocutor o la persona afectada estén presentes para que pueda interpretar de forma directa los distintos tipos de comunicación. Un ejemplo claro es la lengua de señas.

B.- Los Sistemas de comunicación con ayuda.

Sistemas basados en elementos muy representativos.

Sistemas basados en dibujos lineales (Pictogramas).

Sistemas que combinan símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios.

Sistemas basados en las experiencias de enseñanza del lenguaje a antropoides.

Sistemas basados en la ortografía tradicional.

Lenguajes codificados.

Los sistemas de comunicación con ayuda, mencionados anteriormente, se caracterizan por ser de material concreto o aparatos electrónicos que emiten salidas de voz, es decir son diversos materiales de apoyo para la producción del lenguaje por parte del interlocutor o persona afectada. Un ejemplo claro de sistemas de comunicación con ayuda es el Sistema de Comunicación por Intercambio de imágenes (PECS).

CAPÍTULO 3
MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS

3.1 ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación se abordó desde un enfoque fenomenológico, es decir, que implica una ruptura con las formas de pensamiento de la sociología tradicional, ya que enfatiza la necesidad de comprender, más que de explicar la realidad, sugiriendo que es en el durante, en el aquí y en el ahora, donde es posible identificar elementos de significación que describen y construyen lo real. En este sentido, el objetivo general de la fenomenología es describir al hombre en el mundo, no analizarlo o explicarlo (García, 2006).

La fenomenología, entendida como la perspectiva metodológica que “Quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del autor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante” (Bogdan y Taylor, 1994).

El presente estudio tuvo como propósito comprender la percepción que tienen los padres con hijos con TEA acerca de los SAAC. En este sentido el estudio estuvo orientado a la recogida de información mediante la técnica de entrevistas en profundidad a los informantes, siendo éstos un grupo de personas que cumplieron con los criterios de selección, los cuales estuvieron ubicados dentro de la escuela diferencial y centro terapéutico ASPAUT que atienden a estudiantes con TEA de la comuna de Chiguayante, en la que se da el presente tema de interés.

La entrevista abierta en profundidad o entrevista no estructurada proveerá una mayor amplitud de recursos con respecto a los otros tipos de entrevista de naturaleza cualitativa.

Según del Rincón et al. 1995 (citada en Vargas, 2012), el esquema de preguntas y secuencia no está prefijada, las preguntas pueden ser de carácter abierto y el entrevistado tiene que construir la respuesta; son

flexibles y permiten mayor adaptación a las necesidades de la investigación y a las características de los sujetos, aunque requiere de más preparación por parte de la persona entrevistadora, la información es más difícil de analizar y requiere de más tiempo.

3.2 TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio seleccionado para el desarrollo de la presente investigación fue el de carácter cualitativo, perteneciente al paradigma explicativo. Este enfoque de investigación comienza a tener fuerte acogida por encima del positivismo, cuando los investigadores se dan cuenta que no solo un hecho tiene sentido si es verificable en la experiencia y en la observación, sino que se necesita una estructura diferente que posibilite comprender la compleja y cambiante realidad humana y social.

Cuando se habla de paradigma, implica hablar de “modelo” “arquetipo”, es decir de una concepción y estructura (forma) creada por el hombre para mirar su mundo y el mundo que le rodea, de manera específica, en sus fenómenos (naturales y/o culturales) y de manera global en su totalidad. De esta forma “el paradigma” constituye una “visión de mundo”, una manera sistémica, categorizada y estructurada de aprehender, percibir, comprender, explicar y argumentar la naturaleza humana y sus construcciones y/o la naturaleza y características de los objetos que componen el universo y que interesa a las ciencias (Rodríguez, 2011).

Desde este punto de vista epistemológico, se distinguen dos grandes paradigmas: El paradigma explicativo y el paradigma interpretativo o comprensivo, esta investigación se enfocó en el explicativo, el cual tiene sus fundamentos filosóficos en el empirismo y en el realismo, especialmente en el realismo científico y crítico, las bases esenciales que lo sustentan. La Escuela

en la cual se centró el estudio afirma la existencia de cosas reales, independientes de la conciencia. Sin embargo, se reconoce, que el objeto percibido no es una mera reproducción de la realidad, pues en el proceso de conocimiento se combinan la percepción y el pensamiento.

3.3 INFORMANTES

Los informantes claves son fundamentales en el desarrollo de la investigación, ya que estos son “aquellas personas que por sus vivencias, capacidad de empatizar y relaciones que tienen en el campo pueden apadrinar al investigador convirtiéndose en una fuente importante de información a la vez que le va abriendo el acceso a otras personas y a nuevos escenarios” (Robledo, 2009). Los informantes fueron escogidos por cumplir requisitos que cualquier otro no cumpliría, como lo fue el conocer los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación y encontrarse dentro del establecimiento donde se realizó el estudio.

Considerando que se trató de un estudio cuyo propósito fue conocer las percepciones de los padres de estudiantes con TEA sobre el uso de SAAC, los criterios fueron:

- Padres y/o tutores de estudiantes con TEA, cuyos hijos utilicen alguno de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación; y sean mayores de 4 años de edad en adelante.

Quedaron excluidos todos los padres y/o tutores que no cumplan con el criterio anteriormente mencionado.

El tipo de muestreo que se utilizó fue de caso sensible, fue aplicado mediante entrevistas a cuatro padres/apoderados de hijos con TEA pertenecientes a la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT. Fueron seleccionados casos importantes en donde los SAAC se estaban trabajando o

se trabajaron en los estudiantes, para así poder conocer su percepción tanto en el estudiante como en sus entornos familiar y social.

3.4 ESTRATEGIAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

En concordancia con los objetivos y el diseño metodológico, la estrategia utilizada para la recolección de información fue la entrevista en profundidad, que se define como “Encuentros reiterados, cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias vidas” (Bogdan y Taylor, 1987). Las entrevistas siguen un modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas.

En este estudio se realizaron entrevistas en profundidad a los padres y/o tutores de estudiantes con TEA en estudio, con el fin de lograr las respuestas a las preguntas que guían la investigación.

Una vez terminada la recopilación de datos textuales que se obtuvieron teniendo en cuenta los objetivos de estudio, se realizó un análisis de datos. El análisis de datos en la investigación cualitativa consiste en reducir, categorizar, clarificar, sintetizar y comparar la información con el fin de obtener una visión lo más completa posible de la realidad, a través del análisis de datos, se reducen éstos, con el fin de expresar y graficar, y la reducción ayudó en su tratamiento y a la vez en la comprensión.

Esta entrevista fue revisada por un juicio de expertos, compuesto por tres profesionales del área de la Educación, los cuales aportaron información relevante tanto para modificar y/o complementar las preguntas de las entrevistas abordadas en la presente investigación.

3.5 RECOGIDA DE INFORMACIÓN

El tipo de análisis que se utilizó fue el descriptivo, ya que fueron los padres y/o tutores de estudiantes con TEA de la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT que atiende a los mismos, quienes a través de una entrevista en profundidad, aportaron información relevante, sobre la percepción que ellos tienen en relación a los SAAC, además se entrevistaron a padres quienes han decidido no utilizar este sistema de comunicación con sus hijos.

Para conceptualizar el tipo de recogida de información se puede hacer alusión a lo que mencionó Rodríguez, (1999), "La entrevista en profundidad es una técnica en que una persona (entrevistador) solicita información de otra o de un grupo (entrevistados, informantes), para obtener datos sobre un problema determinado. Presupone, pues la existencia al menos de dos personas y la posibilidad de interacción verbal" (p.98).

Este tipo de entrevista tiene un origen ligado al planteamiento sociológico y antropológico. En este sentido, aparece como esencial llegar a obtener el conocimiento del punto de vista de los miembros de un grupo social o de los participantes en una cultura. La entrevista es uno de los medios para acceder al conocimiento, las creencias, los rituales, la vida de esa sociedad o cultura, obteniendo datos en el propio lenguaje de los sujetos.

3.6 TIPO DE ANÁLISIS

Según Gómez Mendoza (2000), El análisis de contenido es un método que busca descubrir la significación de un mensaje, ya sea este un discurso, una historia de vida, un artículo de revista, un texto escolar, un decreto ministerial, etc. Más concretamente, se trata de un método que consiste en clasificar y/o codificar los diversos elementos de un mensaje

en categorías con el fin de hacer aparecer de la mejor manera el sentido. No obstante, es aconsejable precisar un poco más esta definición genérica.

No existe una norma para seleccionar el tipo de unidad de análisis. Dependerá de los intereses y las guías del estudio. Puede mencionarse, sin embargo, que: primero, en un solo estudio se puede usar más de una unidad de análisis; segundo, las unidades definidas de modo amplio -como el ítem requieren menos tiempo de codificación y clasificación, que las unidades pequeñas, como las palabras; tercero, el tema, las frases o párrafos contienen variedad de información y significados y por ello suelen ser más difíciles de analizar que otras unidades; y cuarto, el tema y el ítem (dependiendo de cómo se le defina) son mucho más adecuados para análisis de los significados y las relaciones entre éstos (Hernández, 1994).

El tipo de análisis utilizado en la presente investigación fue el de reducción y categorías.

Específicamente se determinaron categorías preliminares, dentro de las cuales se encuentran las siguientes:

- Acercamiento a los SAAC: Dentro de esta, podemos encontrar la forma en la que los padres conocieron por primera vez estos sistemas.
- Modo de utilización de los SAAC: Dentro de esta, podemos encontrar la forma en la que los estudiantes utilizan estos sistemas.
- Autonomía durante la utilización de los SAAC: Dentro de este podemos encontrar el tipo de apoyo que necesitan los estudiantes para la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
- Elementos utilizados en la implementación de los SAAC: Este incluye los materiales o insumos utilizados en los Sistemas Alternativos y

Aumentativos de Comunicación.

- Canal utilizado en la implementación de los SAAC: Este menciona la forma en la que el estudiante utiliza los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, ya sea visual, auditivo o táctil.
- Beneficios de los SAAC: Este hace referencia a los aspectos positivos destacados en la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.

A partir de las distintas entrevistas realizadas y de la información obtenida mediante ellas, emergieron nuevas categorías en relación a las anteriores mencionadas, las cuales fueron:

- Etapa de vida en la que se implementa o implementaron los SAAC: Dentro de esta se mencionan las edades de los menores al momento de la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
- Métodos de comunicación utilizados antes de los SAAC: Este hace referencia a cualquier medio o forma alternativa de comunicación utilizado por la familia y el menor antes de la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
- Tipo de SAAC: Dentro de esta podemos encontrar los distintos métodos de comunicación existentes dentro de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación que fueron utilizados por los menores en estudio.
- Fase del PECS: Dentro de este podemos encontrar la etapa o fase en que se encuentra el o la menor de acuerdo al progreso que éste/a obtuvo.
- Tiempo destinado a la utilización de los SAAC: Dentro de esta podemos distinguir los tiempos destinados a la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación por el estudiante.

- Sugerencias para la implementación de los SAAC: Dentro de esta podemos encontrar aportes, beneficios, recomendaciones, hechas por los padres respecto de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
- Dificultades en la utilización de los SAAC: Dentro de este podemos encontrar experiencias tales como, dudas y/o complicaciones presentadas por los padres durante la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación.
- Significado familiar de la implementación de los SAAC: Dentro de esta podemos encontrar lo que simbolizan los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación para el entorno familiar.

3.7 INFORME DIMENSIÓN CUALITATIVA

A continuación se presentan los resultados obtenidos mediante un análisis cualitativo de los antecedentes que emergieron de la recogida de datos que se desarrolló en el contexto de las entrevistas en profundidad realizadas por las estudiantes a los distintos padres de hijos con diagnóstico de TEA.

1. Codificación de la información.

Conforme al análisis de contenido desarrollado, en primer lugar, se realizó una reducción de los datos mediante un proceso de codificación, de este modo, se obtuvo una tabla con la frecuencia de los códigos que estaban presentes en las citas, identificados mediante la revisión de entrevistas realizadas a cuatro padres de hijos con TEA, que asisten a la escuela ASPAUT.

A continuación, en la tabla I, se observa la denominación de los códigos y su descripción conceptual respectiva.

Tabla I.

Listado de códigos.

Código	Descripción	Sigla	Frecuencia
Acercamiento a los SAAC	Se refiere tanto al lugar en que se les fue presentado o al profesional que les presentó por primera vez los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.	AS	4
Modo de utilización de los SAAC.	Se refiere a la forma de utilización de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, siendo posible respuesta Lenguaje Verbal y/o No Verbal.	CM	3
Autonomía durante la utilización de los SAAC	Se refiere a la manipulación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en forma independiente o dependiente, por parte del estudiante.	CA	3
Elementos utilizados en la implementación de los SAAC.	Hace referencia a los insumos/materiales/recursos utilizados, en los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación por el estudiante.	CE	3
Canal utilizado en la implementación de los SAAC.	Hace referencia al medio por el que es utilizado el Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación.	CN	4
Beneficios de los SAAC.	Se refiere a aspectos positivos obtenidos con la utilización con los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.	CBS	3

Etapa de vida en la que se implementa o implementaron los SAAC	Se refiere a la edad en la que Él/La estudiante implementó por primera vez los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación	E	3
Métodos de comunicación utilizados antes de los SAAC	Se refiere a los distintos medios de comunicación utilizados antes de la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación	MCA	4
Tipo de SAAC	Hace referencia a los distintos métodos existentes dentro de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación que pudieran ser implementados.	TS	4
Fase del PECS	Tiene relación con la etapa en la que se encuentra de la implementación de uno de los SAAC, específicamente del Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS).	FP	3
Tiempo destinado a la utilización de los SAAC	Se refiere a los períodos, sesiones o lapsos de tiempo otorgados para la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación por parte del estudiante.	TUS	3
Sugerencias para la implementación de los SAAC	Hace referencia a las recomendaciones, beneficios, sugerencias, entre otros. Hechas por los padres/ tutores respecto a los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación que han sido utilizados.	SIS	2

Dificultades en la Utilización de los SAAC	Se refiere a las distintas dudas y/o complicaciones presentadas durante la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación.	DUS	4
Significado Familiar de la implementación de los SAAC	Se refiere a lo que representan los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación y la utilización de estos para el entorno familiar.	SF	3
		Total	46

Fuente: Elaboración propia a partir de 4 entrevistas en profundidad.

2. Levantamiento de categorías.

A continuación, se presenta la descripción de cada una de las categorías que se levantaron a partir de los códigos identificados en la etapa anterior y que corresponden a: C₁: Acceso a los SAAC. C₂: Utilización de los SAAC. C₃: Experiencias familiares sobre la utilización de los SAAC.

Tabla II.

Levantamiento de Categoría₁: Acceso a los SAAC

Categoría ₁ : Acceso a los SAAC		Frecuencia de citas por subcategoría
Subcategorías	Citas	
Acercamiento a los SAAC	<i>"(...) me tocó una mala experiencia en el hospital, me tocó una señora que ya estaba por jubilar, tenía de esos métodos arcaicos del año de la pera, y ahí trabajamos con un cuaderno que la</i>	6

Tamara nunca lo tomó, no le gustó, al final lo rompió (...) (Apoderado 1)

"(...) por la escuela ASPAUT (...)"
(Apoderado 2)

"(...) el año antepasado se hizo una charla y ahí ya se implementa bien (...)"
(Apoderado 2)

" (...) en el colegio, en ASPAUT, de hecho en el "Háblame de amor" habían hablado del famoso PECS, pero no llegamos a nada porque justo fue cuando el Esteban tenía que irse (...)" (Apoderado 3)

"(...) señas, porque nosotros le adivinamos lo que quería (...)" (Apoderado 4)

"(...) por medio del Hospital Regional, mediante un fonoaudiólogo (...)"
(Apoderado 4)

Etapa de vida en la que se implementa o implementaron los SAAC

"(...) Bueno desde el año pasado, mi hijo tiene... desde los 13 años (...)" (Apoderado 2)

"(...) yo te diría como hace 3 o 4 años y tiene 15 años (...)" (Apoderado 3)

"(...) Elías utilizó lo que es el PECS, a los 2 años (...)" (Apoderado 4)

3

Fuente de elaboración propia en base a 4 casos.

Tabla III.

Levantamiento de Categoría 2: Utilización de los SAAC

Categoría 2: Utilización de los SAAC		Frecuencia de citas por subcategoría
Subcategorías	Citas	
Modo de utilización de los SAAC	<p>de “(...) <i>No, no hablaba nada, lenguaje no verbal de (...)</i>” (Apoderado 2)</p> <p>“(...) <i>No, no tiene lenguaje verbal el Esteban(...)</i>” (Apoderado 3)</p> <p>“(...) <i>no, como me explicaba acá la fonoaudióloga que por la edad Elías estaba bien (...)</i>” (Apoderado 4)</p>	3
Autonomía durante utilización de los SAAC	<p>“(...) <i>todavía está dependiente (...)</i>” (Apoderado 2)</p> <p>de “(...) <i>yo diría que independiente, al Esteban le encanta hacer cosas (...)</i>” (Apoderado 3)</p> <p>“(...) <i>tienen que ayudarle primero, como está en la primera etapa tiene que ser mano sobre mano (...)</i>” (Apoderado 4)</p>	3
Elementos utilizados en la implementación de los SAAC	<p>“(...) <i>Las láminas, las láminas sí (...)</i>” (Apoderado 2)</p> <p>“(...) <i>Son los pictogramas, los dibujitos, vienen con un velcro en el cuaderno (...)</i>” (Apoderado 3)</p> <p>“(...) <i>las tarjetitas, solo las tarjetitas, los pictogramas por ahora (...)</i>” (Apoderado 4)</p>	3

Canal utilizado en la implementación de los SAAC	<p>“(…) ya tiene lenguaje verbal, se comunica verbalmente conmigo (…)” (Apoderado 1)</p> <p>“(…) es visual, si, visual absolutamente (…)” (Apoderado 2)</p> <p>“(…) si, mi hijo es más visual, por el mismo tema de que no tiene lenguaje verbal (..)” (Apoderado 3)</p> <p>“(…) visual, si (…)” (Apoderado 4)</p>	4
Tipo de SAAC	<p>“(…) entonces que paso que trabajamos con un cuaderno que era con lo básico de la Tamara, con fotos de la Tamara, con fotos del papá, la hermana, el perro, el gato, todo lo que estuviera en la casa (…)” (Apoderado 1)</p> <p>“(…) el año antepasado empezó el tema del sistema PECS (…)” (Apoderado 2)</p> <p>“(…) y resulta que el año pasado empezaron de nuevo con esto del PECS (…)” (Apoderado 3)</p> <p>“(…)pero en los PECS lo empezó a usar a los 2 años, después estuvo 6 meses usando todo eso, después acá se lo eliminamos y estuvimos un año y ahora está comenzando de nuevo (…)” (Apoderado 4)</p>	4
Fase del PECS	<p>“(…) fase dos del PECS (…)” (Apoderado 2)</p> <p>“(…) en la dos (…)” (Apoderado 3)</p> <p>“(…) está en la primera etapa (…)” (Apoderado 4)</p>	3

Tiempo destinado a la utilización de los SAAC	<p>“(…) dos veces a la semana, es una hora (…)” (Apoderado 2)</p> <p>“(…) solamente en el colegio (…)” (Apoderado 3)</p> <p>“(…) por ahora solo en el colegio, es media hora por ahora solamente, es que no recuerdo bien los horarios que tienen acá, si, tienen media hora, media hora - cuarenta y cinco minutos que le dan fijo a ella, pero no es diaria, creo que son como dos veces por semana, una o dos veces por semana (…)” (Apoderado 4)</p>	3
---	--	---

Fuente de elaboración propia en base a 4 casos.

Tabla IV.

Levantamiento de Categoría 3: Experiencias familiares sobre la utilización de los SAAC

Categoría 3: Experiencias familiares sobre la utilización de los SAAC		Frecuencia de citas por subcategoría
Subcategorías	Citas	
Beneficios de los SAAC	<p>“(…) está más abierto a aprender cosas, tiene disposición (…)” (Apoderado 2)</p> <p>“(…) también ha ido probando nuevos alimentos, por ejemplo, ahora ha ido ampliando su abanico, porque está con la actitud más positiva a probar (…)” (Apoderado 2)</p> <p>“(…) o sea viendo todo a futuro, va a ser una ganada para todos, que te hable el</p>	4

dispositivo, para todo, porque a veces y no no logra entender lo que quieren (...)” (Apoderado 3)

“(...) sabe expresarse un poquito más, sabemos lo que quiere, como le vuelvo a insistir el tema de que por último me indique lo que quiere es un avance (...)” (Apoderado 4)

Sugerencias para la implementación de los SAAC *“(...) más dedicación, más horas porque es muy poquito una hora a la semana con la fono (...)*” (Apoderado 3) 2

“(...) que se sigan capacitando con las nuevas tecnologías, PECS con láminas por ejemplo, está quedando atrás, va para obsoleto, entonces tienen que capacitarse en nuevas tecnologías (...)” (Apoderado 2)

Dificultades en la utilización de los SAAC *“(...) no le llamaba la atención, además que ella también tenía un rechazo con la fonoaudióloga, porque a lo mejor si hubiese sido una persona más joven, que hubiese sido más lúdica, hubiese ido más, para ella era un suplicio, era como un castigo llevarla, entonces al final sufría.(...)”* (Apoderado 1) 6

“(...) ya, la saqué de ahí y la puse en el colegio, en el colegio era lo mismo, entonces estaba súper aburrida con el “miau”, “guau”, entonces ya no le interesaba en realidad (...)” (Apoderado 1)

“(...) en realidad las dificultades son las propias de la discapacidad de él no más y de su edad también (...)” (Apoderado 2)

“(...) no solamente está la dificultad propia de aprender algo, sino que asociado a esto están las condiciones de la adolescencia, este tema hormonal que los tienen en otro lado, entonces lo revolucionan. Ese mismo hecho de que tenga carácter fuerte asociado a testosterona, no es buena combinación (...)
(Apoderado 2)

“(...) no tuve dificultad, porque el Esteban tiene el nivel de frustración bien bajito, no le costaba, no le costó, lo entendió al tiro (...)
(Apoderado 3)

“(...) al comienzo sí, no tomaba en cuenta la figura, el pictograma, todo lo contrario, era como lanzarlos, para él era tema de juego, ya después cuando se le dio la utilización y ya nosotros comenzamos a hacerlo como más seguido con él, ya él sabía que con eso ya iba a adquirir algo, algún objeto (...)
(Apoderado 4)

Significado familiar de la implementación de los SAAC

“(...) Esperanza (...)” (Apoderado 2)

7

“(...) es una preocupación constante, uno dice bueno cuando yo no esté por abc motivo, no necesariamente muerto, pero no pueda estar, porque no puedo estar con él, no sé con la nana, y no lo va a entender y un cabro de 15 años, entonces es complicado, entonces este método, le da esperanza a uno de que otras personas ajenas a mí lo van a poder entender y quizá también nuestra comunicación se va a ir viendo enriquecida, porque a nosotros en este momento nos limitan a los gestos que tenemos aprendidos en los 14 años (...)”

(Apoderado 2)

“(...) entonces ahí en cambio él va a poder, eh con un abanico más amplio de posibilidades de comunicación, vamos a poder enriquecer esto y este lenguaje que tenemos, así que eso veo yo, esperanza en esto (...)”

(Apoderado 2)

“(...) Mire yo a nivel familiar lo encuentro genial, porque uno como mamá le entiende casi todo, pero uno como mamá... (...)”

(Apoderado 3)

“(...) el hecho de tener el PECS, y que les indique, yo quiero esto, oooohhh sería genial (...)”

(Apoderado 3)

“(...) Bueno, porque sabemos que le va a servir a él para comunicarse, además para saber qué es lo que quiere o que necesita o algún sentimiento (...)”

(Apoderado 4)

“(...) claro entonces el Elías va a andar con su tablet o con su celular, y va a decir... no sé pu, mamá te quiero mucho y ya uno ya sabe de los sentimientos que le va a pasar a él, cosas así, es un beneficio muy bueno, muy bueno hasta el momento, hemos avanzado rápido (...)”

(Apoderado 4)

Fuente de elaboración propia en base a 4 casos.

Capítulo 4
ANÁLISIS DE DATOS

El presente análisis de datos tiene como objetivo comparar los datos recabados de los apoderados entrevistados, con la finalidad de destacar la información y reconocer la percepción que tienen los padres acerca del tema de investigación, con el fin último de poder elaborar las conclusiones y proyecciones respectivas.

CATEGORÍA 1: Acceso a los SAAC

En relación al acceso a los distintos Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), se puede apreciar que los apoderados reconocen aspectos relacionados a los SAAC como lo son el acercamiento a los SAAC y la edad de implementación de los mismos.

Subcategoría: Acercamiento a los SAAC.

El primer aspecto tiene relación tanto con el lugar en el que se le fue presentado el tipo de SAAC o el profesional que se los presentó por primera vez. Dos de los cuatro apoderados señalaron que el primer acercamiento lo tuvieron por intermedio del hospital, tal como se comenta a continuación:

“(...) me tocó una mala experiencia en el hospital, me tocó una señora que ya estaba por jubilar, tenía de esos métodos arcaicos del año de la pera, y ahí trabajamos con un cuaderno que la Tamara nunca lo tomó, no le gustó, al final lo rompió (...)” (Apoderado 1)

“(...) por medio del Hospital Regional, mediante un fonoaudiólogo (...)”
(Apoderado 4)

Sin embargo, los dos apoderados restantes tuvieron su primer acercamiento a los SAAC por medio de la Escuela ASPAUT y en algunos casos a través de charlas, así como se señala a continuación:

“(...) por la escuela ASPAUT (...)” (Apoderado 2)

“(...) el año antepasado se hizo una charla y ahí ya se implementa bien (...)” (Apoderado 2)

“(...) en el colegio, en ASPAUT, de hecho en el “Háblame de amor” habían hablado del famoso PECS, pero no llegamos a nada porque justo fue cuando el Esteban tenía que irse (...)” (Apoderado 3)

Subcategoría: Etapa de vida en la que se implementa o implementaron los SAAC.

Tiene relación con la edad en la que él/ la estudiante implementó por primera vez algún tipo de SAAC. Dentro de los informantes, se rescató que uno de los cuatro estudiantes que utilizaban SAAC accedió a temprana edad a estos sistemas. Como se cita a continuación:

“(...) Elías utilizó lo que es el PECS, a los 2 años (...)” (Apoderado 4)

Se considera que la edad de intervención para el trabajo con personas que presentan TEA, juega un rol de suma importancia dentro del trabajo realizado por el equipo multidisciplinario a cargo. Como señala Martínez y Bilbao en 2008, es importante trabajar con los padres de niños con autismo desde que se diagnostica que sus hijos presentan aquella condición, pues son ellos quienes tienen que enseñar a los maestros, educadores y cuidadores, el

modo de interpretar la mente de su hijo, de este modo se posibilita la comprensión y se puede hacer que la incorporación de distintos recursos existentes sea más positiva.

Por otra parte, uno de los entrevistados no señaló la edad de la primera implementación de alguno de los sistemas, mientras que los dos entrevistados restantes mencionaron que sus hijos/pupilos comenzaron a tener acercamiento con los SAAC entre los 11 y 13 años de edad. Como se puede observar en la cita a continuación:

“(...) Bueno desde el año pasado, mi hijo tiene... desde los 13 años (...)”
(Apoderado 2)

“(...) yo te diría como hace 3 o 4 años y tiene 15 años (...)” (Apoderado 3)

A nuestro criterio, una implementación tardía de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación en los niños con Trastornos del Espectro Autista, dificulta el poder relacionarse y desenvolverse en diferentes contextos, de esta forma se impide la inserción de niños y/o jóvenes a la sociedad.

Categoría 2: Utilización de los SAAC.

En relación a la utilización de los distintos Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, se pudo apreciar que los apoderados hicieron referencia a aspectos de esta categoría como: El modo o la forma de utilización de los SAAC, la autonomía en su utilización, los elementos utilizados, el canal sensorial utilizado, el tiempo destinado, los tipos de SAAC que han implementado y por último la fase de un SAAC en específico (PECS), siendo

éste el más utilizado por los sujetos en estudio.

Subcategoría: Modo de utilización de los SAAC.

Hace alusión con el lenguaje utilizado durante la implementación de los Sistemas de Comunicación que fueron desarrollados, siendo posible el uso del lenguaje verbal o no verbal. De las entrevistas analizadas se apreció que tres de los cuatro estudiantes utilizan lenguaje no verbal al momento de manipular los SAAC, mientras que el apoderado restante no hizo mención sobre ello.

“(...) No, no hablaba nada, lenguaje no verbal (...)” (Apoderado 2)

“(...) No, no tiene lenguaje verbal el Esteban (...)” (Apoderado 3)

“(...) no, como me explicaba acá la fonoaudióloga que por la edad Elías estaba bien (...)” (Apoderado 4)

Subcategoría: Autonomía durante la utilización de los SAAC.

Tiene relación con la manipulación de los SAAC, ya sea de forma dependiente o independiente por parte del estudiante. A partir de las entrevistas se conoció que dos de los estudiantes los manipulan de forma dependiente, en función de la fase del PECS en que se encuentran. Un estudiante los manipula independientemente, mientras que otro restante no se refiere al tema.

“(...) todavía está dependiente (...)” (Apoderado 2)

“(...) yo diría que independiente, al Esteban le encanta hacer cosas (...)” (Apoderado 3)

“(...) tienen que ayudarle primero, como está en la primera etapa tiene que ser mano sobre mano (...)” (Apoderado 4)

Subcategoría: Elementos utilizados en la implementación de los SAAC.

Tiene relación con los insumos, materiales y/o recursos utilizados al momento de implementar los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación. Tres apoderados hicieron alusión a esta subcategoría, donde se pudo inferir que los tres utilizan o utilizaron pictogramas como forma de comunicación.

“(...) Las láminas, las láminas sí (...)” (Apoderado 2)

“(...) Son los pictogramas, los dibujitos, vienen con un velcro en el cuaderno (...)” (Apoderado 3)

“(...) las tarjetitas, solo las tarjetitas, los pictogramas por ahora (...)” (Apoderado 4)

Subcategoría: Canal utilizado durante la implementación de los SAAC.

En relación al canal sensorial utilizado por los estudiantes durante la implementación de los SAAC, se pudo observar que los cuatro apoderados entrevistados mencionaron claramente el medio o canal por el cual sus hijos se comunicaban, tres de los apoderados mencionaron que el canal utilizado es el visual por el Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación que utilizaban, en cambio uno de los apoderados da a entender que el canal utilizado por su hijo/a es el auditivo, ya que tiene lenguaje verbal.

“(...) ya tiene lenguaje verbal, se comunica verbalmente conmigo (...)”
(Apoderado 1)

“(...) es visual, sí, visual absolutamente (...)” (Apoderado 2)

“(...) sí, mi hijo es más visual, por el mismo tema de que no tiene lenguaje verbal (...)” (Apoderado 3)

“(...) visual, sí (...)” (Apoderado 4)

Subcategoría: Tipo de SAAC

Hace referencia a los distintos métodos existentes dentro de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación que pudieran ser implementados por el estudiante en su proceso de intervención. En las cuatro entrevistas realizadas los apoderados informaron que sus pupilos utilizaron sistemas como cuaderno de comunicación y PECS.

“(...) entonces que paso que trabajamos con un cuaderno que era con lo básico de la Tamara, con fotos de la Tamara, con fotos del papá, la hermana, el perro, el gato, todo lo que estuviera en la casa (...)”
(Apoderado 1)

“(...) el año antepasado empezó el tema del sistema PECS (...)”
(Apoderado 2)

“(...) y resulta que el año pasado empezaron de nuevo con esto del PECS (...)” (Apoderado 3)

“(...) pero en los PECS lo empezó a usar a los 2 años, después estuvo 6 meses usando todo eso, después acá se lo eliminamos y estuvimos un año y ahora está comenzando de nuevo (...)” (Apoderado 4)

Subcategoría: Fase del PECS.

Este aspecto hace referencia a la etapa de la implementación de uno de los SAAC, en la que se encontraban los hijos de estos apoderados entrevistados, en donde claramente ellos identificaron la etapa, la cual es específicamente del Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS).

“(...) fase dos del PECS (...)” (Apoderado 2)

“(...) en la dos (...)” (Apoderado 3)

“(...) está en la primera etapa (...)” (Apoderado 4)

El PECS se implementa mediante el cumplimiento de diferentes fases que se desarrollan en forma gradual, como señala “The Picture Exchange Communication System Training Manual”, 1994 el PECS consta de VI fases, las cuales se mencionan a continuación junto con sus principales objetivos a cumplir en cada una de ellas.

Fase I.- El intercambio físico: Al ver un ítem de "mayor preferencia", el alumno recogerá la figura del ítem, extenderá la mano hacia el entrenador, y soltará la figura en la mano de éste último.

Fase II- Aumentando la Espontaneidad: El alumno va a su tablero de comunicación, despega la figura, va hacia el adulto y suelta la figura en la mano de éste.

Fase III- Protocolo de Entrenamiento: El alumno solicitará los ítems deseados dirigiéndose al tablero de comunicación, seleccionando la figura apropiada de un grupo de ellas, acercándose hacia él la comunicación y entregando la figura.

Fase IV - Estructura de la Frase: El alumno solicita ítems que están presentes y otros que no están empleando una frase con palabras múltiples al dirigirse al libro, escogiendo un símbolo/figura de "Yo quiero", poniéndolo sobre una tarjeta porta frase, escogiendo la figura de lo que es deseado, poniéndolo sobre la tarjeta porta frase, retirando la tarjeta porta frase del tablero de comunicación, aproximándose a la persona que interviene en la comunicación, y entregándole la tarjeta. Para el final de esta fase el alumno tiene generalmente de 20 a 50 figuras en el tablero de comunicación y se está comunicando con una amplia variedad de personas

Fase V - Respondiendo a "¿Qué deseas?": El alumno puede pedir en forma espontánea una variedad de ítems y contestar la pregunta: "¿Qué deseas?"

Fase VI - Respuesta y Comentarios: El alumno contesta apropiadamente a la pregunta "¿Qué deseas?", "¿Qué ves?", "¿Qué tienes?" así como a preguntas similares cuando se hacen al azar.

Subcategoría: Tiempo destinado a la utilización de los SAAC.

La última categoría emergente identificada dentro de las entrevistas

aplicadas está relacionada con los períodos, sesiones o lapsos de tiempo otorgados para la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación por parte del estudiante. Siendo tres, de los cuatro apoderados entrevistados, quienes respondieron a este aspecto.

“(...) dos veces a la semana, es una hora (...)” (Apoderado 2)

“(...) solamente en el colegio (...)” (Apoderado 3)

“(...) por ahora solo en el colegio, es media hora por ahora solamente, es que no recuerdo bien los horarios que tienen acá, si, tienen media hora, media hora - cuarenta y cinco minutos que le dan fijo a ella, pero no es diaria, creo que son como dos veces por semana, una o dos veces por semana (...)” (Apoderado 4)

Categoría 3: Experiencias familiares sobre la utilización de los SAAC

En relación a las experiencias familiares sobre la utilización de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, que tienen los apoderados entrevistados, se logró identificar cuatro subcategorías, las cuales abordan esta categoría de manera más específica.

Subcategoría: Beneficios de los SAAC.

Se refiere a aspectos positivos obtenidos por parte del estudiante y/o la familia con la utilización con los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación. Por medio de las entrevistas realizadas se infirió que los cuatro apoderados obtuvieron beneficios gracias a la implementación de los SAAC, específicamente referidos a beneficios propios para los estudiantes.

“(...) está más abierto a aprender cosas, tiene disposición (...)”
(Apoderado 2)

“(...) también ha ido probando nuevos alimentos, por ejemplo, ahora ha ido ampliando su abanico, porque está con la actitud más positiva a probar (...)” (Apoderado 2)

“(...) o sea viendo todo a futuro, va a ser una ganada para todos, que te hable el dispositivo, para todo, porque a veces y no no logra entender lo que quieren (...)” (Apoderado 3)

“(...) sabe expresarse un poquito más, sabemos lo que quiere, como le vuelvo a insistir el tema de que por último me indique lo que quiere es un avance (...)” (Apoderado 4)

Subcategoría: Sugerencias para la implementación de los SAAC.

Tiene relación con las posibles recomendaciones, beneficios, sugerencias, u otros que pudieron entregar los padres/apoderados respecto a los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación que han sido utilizados por sus pupilos. Las sugerencias entregadas por los apoderados estuvieron referidas al área de implementación de los sistemas por parte del establecimiento. Dos de los cuatro apoderados entregaron sugerencias sobre aquello, así como se menciona a continuación:

“(...) más dedicación, más horas porque es muy poquito una hora a la semana con la fono (...)” (Apoderado 3)

“(...) que se sigan capacitando con las nuevas tecnologías, PECS con láminas por ejemplo, está quedando atrás, va para obsoleto, entonces tienen que capacitarse en nuevas tecnologías (...)” (Apoderado 2)

Subcategoría: Dificultades en la utilización de los SAAC.

Esta subcategoría hace referencia a las distintas dudas y/o complicaciones presentadas durante la implementación de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación, en donde la totalidad de los apoderados entrevistados hicieron referencia a aquello como se menciona a continuación:

“(...) no le llamaba la atención, además que ella también tenía un rechazo con la fonoaudióloga, porque a lo mejor si hubiese sido una persona más joven, que hubiese sido más lúdica, hubiese ido más, para ella era un suplicio, era como un castigo llevarla, entonces al final sufría.(...)” (Apoderado 1)

“(...) ya, la saqué de ahí y la puse en el colegio, en el colegio era lo mismo, entonces estaba súper aburrida con el “miau”, “guau”, entonces ya no le interesaba en realidad (...)” (Apoderado 1)

“(...) en realidad las dificultades son las propias de la discapacidad de él no más y de su edad también (...)” (Apoderado 2)

“(...) no solamente está la dificultad propia de aprender algo, sino que asociado a esto están las condiciones de la adolescencia, este tema hormonal que los tienen en otro lado, entonces lo revolucionan. Ese

mismo hecho de que tenga carácter fuerte asociado a testosterona, no es buena combinación (...) (Apoderado 2)

“(...) no tuve dificultad, porque el Esteban tiene el nivel de frustración bien bajito, no le costaba, no le costó, lo entendió al tiro (...)” (Apoderado 3)

“(...) al comienzo sí, no tomaba en cuenta la figura, el pictograma, todo lo contrario, era como lanzarlos, para él era tema de juego, ya después cuando se le dio la utilización y ya nosotros comenzamos a hacerlo como más seguido con él, ya él sabía que con eso ya iba a adquirir algo, algún objeto (...)” (Apoderado 4)

Subcategoría: Significado familiar de la implementación de los SAAC.

Tiene relación con las distintas representaciones o implicancias otorgadas por parte de la familia acerca de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación y su implementación en los menores con TEA, a lo cual hacen referencia las siguientes citas sacadas directamente de los relatos de los apoderados en cuestión.

“(...) Esperanza (...)” (Apoderado 2)

“(...) es una preocupación constante, uno dice bueno cuando yo no esté por abc motivo, no necesariamente muerto, pero no pueda estar, porque no puedo estar con él, no sé con la nana, y no lo va a entender y un cabro de 15 años, entonces es complicado, entonces este método, le da esperanza a uno de que otras personas ajenas a mí lo van a poder entender y quizá también nuestra comunicación se va a ir viendo enriquecida, porque a nosotros en este momento nos limitan a los gestos

que tenemos aprendidos en los 14 años (...) (Apoderado 2)

“(...) entonces ahí en cambio él va a poder, eh con un abanico más amplio de posibilidades de comunicación, vamos a poder enriquecer esto y este lenguaje que tenemos, así que eso veo yo, esperanza en esto (...)” (Apoderado 2)

“(...) mire yo a nivel familiar lo encuentro genial, porque uno como mamá le entiende casi todo, pero uno como mamá... (...)” (Apoderado 3)

“(...) el hecho de tener el PECS, y que les indique, yo quiero esto, oooohhh sería genial (...)” (Apoderado 3)

“(...) bueno, porque sabemos que le va a servir a él para comunicarse, además para saber qué es lo que quiere o que necesita o algún sentimiento (...)” (Apoderado 4)

“(...) claro entonces el Elías va a andar con su tablet o con su celular, y va a decir... no sé pu, mamá te quiero mucho y ya uno ya sabe de los sentimientos que le va a pasar a él, cosas así, es un beneficio muy bueno, muy bueno hasta el momento, hemos avanzado rápido (...)” (Apoderado 4)

Todas las categorías y subcategorías antes mencionadas, definidas y citadas respectivamente con cada apoderado, arrojaron ideas que en mayor parte fueron en común, siendo solo un apoderado el que opinó de forma diferente respecto a las categorías expuestas en la investigación, lo que nos permite realizar las respectivas conclusiones y proyecciones relacionados a nuestro tema de investigación.

Capítulo 5
CONCLUSIONES Y PROYECCIONES

CONCLUSIONES

Finalizada la investigación, a través de las entrevistas aplicadas y sugerencias entregadas por los padres entrevistados, se pudieron conocer las distintas percepciones que tienen los padres de estudiantes con TEA acerca del uso de los SAAC. A partir de estas se logró identificar las percepciones que le dan los padres a estos sistemas, donde la mayoría de ellos reconoce una representación positiva de los SAAC en la vida de sus hijos, como en su ambiente más cercano. Señalaron que les permite tener esperanzas para el futuro de sus hijos, favoreciendo la comunicación entre ellos y permitiendo tener mayor acceso al conocimiento de sus sentimientos y necesidades.

Se pudieron explorar también las dificultades presentadas por los padres al momento de trabajar con los SAAC, en donde principalmente se enfocaron en complicaciones propias de la condición de sus hijos, tales como el lenguaje, la edad, personalidad e impulsividad, dificultades de atención, motivación y su nivel de frustración. Se identifica a su vez las dificultades asociadas a la utilización de métodos o estrategias “arcaicas” por parte de profesionales de mayor edad al momento de intervenir con los estudiantes con TEA.

Los beneficios reconocidos por los padres con el uso de los SAAC estuvieron referidos a la mayor disposición al trabajo que fueron adquiriendo sus hijos gracias a la implementación de los sistemas, el desarrollo de mayor comunicación entre ellos permitiéndoles conocer lo que sus hijos deseaban o sentían.

La investigación realizada permitió conocer y explorar las distintas sugerencias o recomendaciones que pudieron ofrecer los padres para mejorar

la implementación de los SAAC utilizados por sus hijos. Como sugerencias se refirieron a la posibilidad de aumentar las horas de implementación de los SAAC en la escuela, además de la continua capacitación de los profesionales a cargo, de acuerdo a las nuevas tecnologías que van surgiendo en la actualidad. Se puede concluir que los objetivos tanto general como los específicos planteados en el estudio realizado, lograron ser desarrollados y respondidos.

En lo que respecta a los dos supuestos de investigación planteados en el estudio realizado, podemos concluir que ambos se cumplen, ya que por una parte en el primer supuesto se menciona que: Los padres de hijos con TEA que no poseen lenguaje verbal conocen y dominan los SAAC. Este, se logra ver reflejado en los relatos de los apoderados, ya que la totalidad de los que mencionaron que sus hijos tenían un lenguaje no verbal, poseían un alto el dominio acerca del SAAC que se estaba utilizando con sus hijos (PECS).

Y por otra parte en el segundo supuesto se menciona que: Los padres de hijos con TEA que poseen lenguaje verbal no conocen ni dominan los SAAC. Este supuesto también se cumple, ya que el apoderado uno es quien lo menciona y al mismo tiempo recalcó su poco interés por conocer los SAAC, esto como consecuencia de su mala experiencia en la implementación del Sistema con su hija.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro de la investigación se presentaron dificultades a lo largo del proceso, las cuales se podrían definir citando a Meyer (2011), (citado en Herrera Melo) (2016), quien menciona que " las limitaciones de la investigación son todas aquellas restricciones del diseño de éstas y de los procedimientos utilizados para la recolección, procesamiento y análisis de los datos, así como los obstáculos encontrados en la ejecución de la investigación".

Durante la realización de la investigación, se presentaron diversas dificultades, las cuales fueron solucionadas prontamente por medio de las decisiones y constancia del grupo de investigación, y se relacionan con:

- La complejidad de encontrar apoderados cuyos hijos con TEA tuvieran lenguaje no verbal y así poder continuar nuestra investigación.
- La falta de tiempo de los apoderados que se comprometieron a dar sus testimonios respecto al uso de los SAAC.
- Desconocimiento de los SAAC.
- Escasos estudios acerca del tema investigado.

PROYECCIONES

Los resultados y conclusiones derivadas del estudio de la Percepción de los padres de hijos con Trastornos del Espectro Autista sobre el uso de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación de la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante, permiten plantear proyecciones referidas al ámbito educativo, como las mencionadas a continuación:

En primer lugar, se plantea la necesidad de estudios y/o investigaciones posteriores orientadas a investigar sobre las metodologías utilizadas por los profesionales encargados de realizar la implementación de los distintos tipos de SAAC. La presente investigación realizada permitirá a futuros investigadores conocer las diferentes percepciones que tienen los apoderados de hijos con TEA, lo cual es un antecedente para comenzar investigaciones teniendo en cuenta las percepciones de los padres para llevar a cabo una intervención adecuada, respondiendo las necesidades tanto de los estudiantes como también de las familias.

Por otra parte, se considera también como proyección de investigaciones la necesidad de incorporar los distintos tipos de SAAC dentro de establecimientos de educación regular, ya que como señala el decreto vigente n° 83/2015, existe la necesidad de incorporar a estudiantes con discapacidad dentro de los establecimientos a través de innovaciones y adecuaciones curriculares, que permitan el acceso al currículum, la permanencia y el progreso en el sistema educacional regular y la implementación de los SAAC en colegios con Programa de Integración Escolar (PIE). Cabe destacar que en el decreto antes mencionado se consideran las diferencias en la manera de percibir y comprender la información presentada, lo que explica con mayor razón la

necesidad de implementar los SAAC en este tipo de establecimientos.

SUGERENCIAS

En relación a las entrevistas aplicadas a los padres con hijos con TEA, en la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT, se le recomienda a la escuela realizar la utilización del Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación PECS, desde las primeras etapas en conjunto con los apoderados, hacerlos partícipes de este proceso y que sea una tarea compartida, en donde los padres aprendan a utilizar este sistema y lo implementen además en sus hogares, pues es fundamental para el desarrollo integral del estudiante que aumente su comunicación en todos sus contextos, de este modo los padres servirían de apoyo al trabajo fonoaudiológico, no requiriendo horas extras de trabajo en la semana.

Se sugiere además a los especialistas que exista una continuidad en la ejecución de los PECS, es decir, dejar informes de avance mensuales o semanales, que entreguen información acerca del proceso que lleva cada estudiante, de esta forma en caso de cualquier suceso o eventualidad, en donde el especialista que está a cargo de esta implementación, tuviera que retirarse por algún motivo ajeno al estudiante, no existan vacíos de información relacionados con cada uno de estos, así como sucedió según lo mencionado por apoderados en las entrevistas realizadas.

Además, se aconseja a los profesionales que trabajan en la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT, no conformarse con lo que ya conocen acerca de los SAAC, específicamente del PECS, sino que sigan perfeccionándose en relación a los distintos SAAC, ya que no todos los estudiantes que se encuentran dentro del Centro Terapéutico responderán necesariamente de manera eficaz frente a este sistema (PECS).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association (1995). *MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES, DSM IV*. Barcelona: MASSON S.A.

Asociación Americana de psiquiatría. (2013). Guía de consulta de los criterios de diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría.

Bogdan, R. y Taylor, S. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España: PAIDÓS.

De Alba Galván, C. (2015). Habilidades de comunicación y promoción de conductas adaptadas de la persona con discapacidad.

Basil, C. y Puig, R. (1988): *"Comunicación aumentativa"*.

Herrera Melo, M. A., (2016). Percepciones de los Profesionales del proceso de Integración de un estudiante con Trastorno del Espectro Autista (Tesis de Magister). Universidad Católica de la Santísima Concepción, Concepción.

Krause, M. (1995). La Investigación Cualitativa: Un campo de Posibilidades y Desafíos. Revista Temas de Educación Nº 7, pp. 19-39.

Ministerio de Salud. (2011). Guía Práctica y Clínica: Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista.

Rodríguez, G. (1999). Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe Málaga.

Ruiz Olabuénaga, J. (2012). Metodología de la investigación cualitativa. Universidad de Deusto, Bilbao. 5ta edición.

Torres Monreal, S. (2001). *Sistemas alternativos de comunicación: Manual de comunicación aumentativa y alternativa: Sistema y estrategias*. Archidona, Málaga: Ediciones Aljibe.

WEBGRAFÍA

Abril Adadín, D., Delgado Santos, C. y Vígara Cerrato, Á. (2010). Comunicación Aumentativa y Alternativa. Recuperado de <http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/comunicacinaumentativayalterna.pdf>

Andrew Bondy, P. y. (Año no Especificado). *www.pecs-spain.com*. Recuperado el 03 de julio de 2017, de <http://www.pecs-spain.com/pecs.php>

Anónimo (5 de febrero de 2008) Comunicación Oral. Recuperado de <https://www.google.cl/amp/s/espaciovirtual.wordpress.com/2008/02/05/comunicacion-oral-2/amp/>

Basil Almiral, C., Soro-Camats, E. y Rosell Bultó, C. (Año no Especificado). Sistema de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura. Principios teóricos y aplicaciones. Recuperado de <http://studylib.es/doc/115781/libro--sistema-de-signos-y-ayudas-t%C3%A9cnicas-para-la>

Belloch, C. (2014) Trastornos del Espectro Autista. Recuperado de <https://www.uv.es/bellochc/logopedia/NRTLogo8.wiki?2>

Belloch Ortí, C. (Año no Especificado). *Tecnologías de ayuda: Sistemas Alternativos de Comunicación*. Universidad de Valencia, Unidad de Tecnología Educativa. Recuperado el 10 de julio de 2017, de <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/TECNOLOGIA%20EDUCATIVA/SAAC/SSACs%20EN%20GENERAL/Tecnologias%20de%20ayuda%20-%20SAC%20-%20Belloch%20-%20art.pdf>

Centro Virtual Cervantes, (2016). Recuperado de http://cvc.cervantes.es/ensenanza/biblioteca_ele/diccio_ele/diccionario/comunicacionnoverbal.htm

DSM-IV. (Año no Especificado). *Psicomed, trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia*. Recuperado de <http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv1.html#4>

Educarchile. (2016) Comunicación Verbal y No Verbal. Recuperado de <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?id=133254>

Espinal Nuñez, K. (2017). Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista. Recuperado de <http://aprendoconlamodificaciondeconducta.blogspot.cl/2017/04/educacion-de-estudiantes-que-presentan.html>

Galindo Velasco, S. (2013). TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN LAS AULAS DE EDUCACIÓN INFANTIL DE SEGOVIA: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN CON SISTEMAS ALTERNATIVOS Y AUMENTATIVOS DE LA COMUNICACIÓN (Trabajo Fin de Grado). Universidad de Valladolid, Segovia. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/3151>

Gandara Rossi, C. (2007) Principios y estrategias de intervención educativa en comunicación para personas con autismo: TEACCH. Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología, Vol. 27, No. 4, 173-186. Recuperado de <http://www.autismonavarra.com/wp-content/uploads/2012/05/03-Ppios-y-estrategias.pdf>

Gómez Mendoza, M. (2000). Análisis de contenido cualitativo y cuantitativo: Definición, clasificación y metodología. Recuperado de <https://metodologiaecs.wordpress.com/2012/05/20/analisis-de-contenido-cualitativo-y-cuantitativo/>

Gómez Villa, M., Díaz Carcelén, L. y Rebollo Martínez, T. (Año no especificado). Comunicación aumentativa y alternativa. Recuperado de https://teleformacion.murciaeduca.es/pluginfile.php/4428/mod_resource/content/1/UNIDAD26.pdf

González Vilar, C. (2015). Intervención en la comunicación de alumnos con trastorno espectro autista sin lenguaje: SAACS y TICS. *Re-Unir Repositorio Digital*. Recuperado de <http://reunir.unir.net/handle/123456789/3160>

Hidalgo Vicario, M. y Rodríguez Hernández, P. (2013) DSM-5. MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES. ÚLTIMAS NOVEDADES. Recuperado de <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2013/xvii07/00/461-462%20Editorial%207.pdf>

Jarque García, J. (08 de mayo de 2013). Portal de educación infantil y primaria. Puertollano, España: *Portal Educapeques*. Recuperado de <http://www.educapeques.com/escuela-de-padres/el-estres-familiar.html>

López Gómez, S., Rivas Torres, R. y Taboada Ares, E. (2009). Revisiones sobre el Autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*. vol. 41 (nº3). Recuperado de

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342009000300011

Martínez Martín, M. y Bilbao León, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, vol.17 (n°2). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

Martos, J. y Ayuda, R. (2002). Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia. Recuperado de http://www.academia.edu/28230010/COMUNICACION_Y_LENGUAJE_EN_PERSONAS_CON_TEA

Ministerio de Educación, MINEDUC, Unidad de Educación Especial. (Julio de 2010). Recuperado de <http://www.portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201305151334230.guia4.pdf>

Ministerio de Educación, MINEDUC. (Año no especificado). Alternativas del sistema escolar para la educación especial. Recuperado de <https://www.ayudamineduc.cl/ficha/alternativas-del-sistema-escolar-para-la-educacion-especial-9>

Ministerio de Educación, MINEDUC. (2009). Decreto N°170. Recuperado de <http://portales.mineduc.cl/usuarios/educ.especial/doc/201502131253220>

Miranda Roque, J. (año no especificado) Estrategia de Comunicación. Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos95/estrategias-de->

comunicacion/estrategias-de-comunicacion.shtml#ixzz2tjHdpbyY

M. Sol Fortea-Sevilla, M. O.-B.-S.-P. (2015). *Neurología*. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/60S01/bnS01S031.pdf>

Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L., Téllez de Meneses, M (2010) Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología, suplemento (3), 77-84*. Recuperado de <http://eoeptgdbadajoz.juntaextremadura.net/wp-content/uploads/201/Modelos-de-intervenci%C3%B3n-en-ni%C3%B1os-peque%C3%B1os-con-autismo.pdf>

Pérez Díaz, E. (2015). EL PECS COMO SISTEMA ALTERNATIVO Y AUMENTATIVO DE LA COMUNICACIÓN EN EDUCACIÓN INFANTIL (Trabajo fin de grado). Universidad de Valladolid, España. Recuperado de <http://www.uvadoc.uva.es/bitstream/10324/15951/1/TFG-L1026.pdf>

Pérez, P., y Martínez, L. (2014, Enero-Junio). Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger. *Mensual*. Recuperado de <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2693/2103>

Portal Aragonés de la comunicación aumentativa y alternativa. Gobierno de Aragón (2016). Recuperado de <http://arasaac.org/aa.php>

Ramirez, L. (Año no Especificado). *Comunicación Verbal*. Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos96/comunicacionverbal/comunicacionverbal.shtml>

Rizo García, M. (2006). La interacción y la comunicación desde los enfoques de la psicología social y la sociología fenomenológica. Breve exploración teórica. Universidad Autónoma de la Ciudad de México, pp. 45-62. Recuperado de http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/035_psicologia_social1/material/descargas/rizo_garcia.pdf

Robledo Martí, J. (2009). Observación Participante: informantes claves y rol del investigador. Recuperado de <http://461-1822-1-PB.pdf>

Ruiz-Robledillo, N. Psicología Online. Valencia, España. Recuperado de <http://www.psicologia-online.com/monografias/sindrome-asperger/propuesta-del-dsm.html>

Rulicki, S. y Cherny, M. (2007) Comunicación No Verbal. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=ui7ZKBtZQQ0C&oi=fnd&pg=PA13&dq=+comunicacion+no+verbal&ots=a3f6zi1plQ&sig=AQnqJw7Q3awVVf66yxSNR1J3KzQ#v=onepage&q=comunicacion%20no%20verbal&f=false>

Sianlian Kwee, C., Marinho Sampaio, T. y Tavares Atherino, C. (2009). Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH. *Revista CEFAC*, 11(Supl. 2), 217-226. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462009000600012>

Universidad Internacional de Valencia, Categoría Educación. (29 de diciembre 2014) Principales estrategias educativas para niños con autismo. Recuperado de. <http://www.viu.es/principales-estrategias-educativas-para-ninos-con-autismo/>

Vargas Jiménez, I. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: Nuevas tendencias y retos. *Calidad en la educación superior*, vol. 3, pp 119-139. Recuperado de http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION_UNPAN/BOL_DICIEMBRE_2013_69/UNED/2012/investigacion_cualitativa.pdf

Warrick, A. (1933) Comunicación sin habla: Comunicación aumentativa y alternativa alrededor del mundo. ISAAC. Pp.18. Recuperado de <http://www.ceapat.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/ceapatisaacserie1.pdf>

Verónica Rebolledo

EVALUACIÓN DE EXPERTO para GUIÓN DE ENTREVISTA

Se le solicita participar en calidad de experto en la evaluación de un guión para una entrevista en profundidad que será aplicada en un estudio cualitativo cuyo objetivo general es:

- Conocer la percepción que tienen sobre el uso de sistemas de comunicación aumentativos y alternativos los padres de estudiantes con trastornos del espectro autista que asisten a establecimientos educacionales de la provincia de Concepción.

Este objetivo será abordado a partir de los siguientes objetivos específicos:

1. Develar el significado que los padres le dan a los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.
2. Explorar las dificultades que los padres experimentan al trabajar con los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.
3. Conocer los beneficios que los padres reconocen al trabajar con los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.
4. Explorar las sugerencias o recomendaciones que proponen los padres para mejorar los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.

En este contexto, las entrevistas antes señaladas serán realizadas a Padres y/o tutores de estudiantes con TEA, cuyos hijos utilicen algún sistema de comunicación aumentativo y alternativo; y sean mayores de 8 años de edad en adelante. Lo anterior, considerando los siguientes criterios de elegibilidad.

Criterio de inclusión: Se incluirá a Padres y/o tutores de estudiantes con TEA, cuyos hijos utilicen algún sistema de comunicación aumentativo y alternativo; y sean mayores de 8 años de edad en adelante.

Criterios de exclusión: Quedaron excluidos todos los padres y/o tutores que no cumplan con el criterio anteriormente mencionado.

A continuación se presentan los temas y subtemas que serán abordados en la entrevista, junto con las preguntas de aproximación que esbozan la estrategia de recolección de información que se aplicará en tal instancia. Estas preguntas, aunque guiarán la recolección de datos no serán aplicadas mecánicamente en el proceso, aunque se buscará que sus inquietudes sean respondidas por el diálogo flexible que se establecerá con los entrevistados.


En su calidad de experto, le solicitamos que evalúe la congruencia de cada tema, subtema y pregunta de aproximación con los objetivos del estudio. Para eso debe escribir su opinión sobre las preguntas, utilizando los espacios dispuestos al costado derecho de éstas. Adicionalmente, puede realizar comentarios libres sobre estos contenidos y puede realizar una evaluación global del instrumento al final de éste.

ANEXOS

- ① ¿Usted sabe qué son SAAC?
 ② ¿Usted utiliza SAAC en su pupilo?
 ③ ¿Que tipo de SAAC utiliza. etc. etc.
- falta especificar los objetos*

Tema	Sub-tema	Preguntas de aproximación	¿Qué opina de la pertinencia de las preguntas para los objetivos del estudio?	¿Qué opina de la formulación de las preguntas considerando el perfil de los informantes?
Categoría de modo	Lenguaje verbal y no verbal	<p>1. <i>No se quita nada</i></p> <p>¿Qué tipo de lenguaje utiliza su hijo/a o pupilo/a al manipular los SAAC?</p> <p>¿Siempre han utilizado el mismo tipo de lenguaje al manipular los SAAC?</p> <p>¿Su hijo/a o pupilo/a manipula sus SAAC dependiente o independientemente? <i>de manera formal</i></p> <p>¿Su hijo/a o pupilo/a necesita ayuda para utilizar sus SAAC? <i>apoyo de que tipo?</i></p> <p>¿Cuántas horas al día destina su hijo/a o pupilo/a en la utilización de los SAAC?</p> <p>¿En dónde su hijo/a o pupilo/a requiere más apoyos?</p> <p>¿Qué tipos de elementos utiliza su hijo/a o pupilo/a en el SAAC actualmente?</p> <p>¿Cómo y en dónde decidieron utilizar estos elementos?</p> <p>¿Siempre ha utilizado los mismos elementos en el SAAC? ¿Por qué?</p> <p>¿Quién determinó el o los elementos utilizados en el SAAC de su hijo/a o pupilo/a?</p> <p>¿Cuál de todos estos elementos es el que más le cuesta utilizar a su hijo/a o pupilo/a?</p> <p>¿Cómo decidieron que canal utilizar?</p> <p>¿ Utilizan sistema bimodal o lengua de signos? ¿Por qué?</p>		
Categoría por autonomía	Dependientes/Independientes			
Categoría por elementos	Objetos manipulables/ Fotos e imágenes/ Pictogramas, mímica ortográficas, natural.			
Categoría por canal	Acústico/ visual/ táctil			

Para terminar: Le solicitamos que realice comentarios sobre su opinión en relación al instrumento, sugiriéndole las siguientes preguntas orientadoras:

¿Existe algún tema o subtema, relevante para los objetivos del estudio, que no esté representado en el guión de entrevista?	Si los objetivos: 1-3-4 no son tratados. Deben utilizarse lenguaje coloquial o terminología clara para que la flia pueda responder.
¿Cree que es necesario agregar alguna de pregunta en aproximación particular en tema o subtema específico?	No existen preguntas para el ser objetivo 3do 4to
¿Qué opinión general tiene en relación al guión de entrevista?	Le falta organización, trabajo y claridad.
¿Tiene alguna otra observación que realizar?	lamentablemente falta organizar y trabajar de manera más polijada objetivo. 

Nombre y firma del experto

¡¡Muchas gracias por su colaboración!!

Carmen Campos

Dibecar
Janina Sta
Pavia

EVALUACIÓN DE EXPERTO para GUIÓN DE ENTREVISTA

Se le solicita participar en calidad de experto en la evaluación de un guión para una entrevista en profundidad que será aplicada en un estudio cualitativo cuyo objetivo general es:

Conocer la percepción que tienen sobre el uso de sistemas de comunicación aumentativos y alternativos los padres de estudiantes con trastornos del espectro autista que asisten a establecimientos educacionales de la provincia de Concepción.

Este objetivo será abordado a partir de los siguientes **objetivos específicos:**

- Develar el significado que los padres le dan a los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.
- Explorar las dificultades que los padres experimentan al trabajar con los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.
- Conocer los beneficios que los padres reconocen al trabajar con los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.
- Explorar las sugerencias o recomendaciones que proponen los padres para mejorar los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos.

En este contexto, las entrevistas antes señaladas serán realizadas a Padres y/o tutores de estudiantes con TEA, cuyos hijos utilicen algún sistema de comunicación aumentativo y alternativo; y sean mayores de 8 años de edad en adelante. Lo anterior, considerando los siguientes criterios de elegibilidad.

*Criterio de inclusión: Se incluirá a Padres y/o tutores de estudiantes con TEA, cuyos hijos utilicen algún sistema de comunicación aumentativo y alternativo; y sean mayores de 8 años de edad en adelante.

Criterios de exclusión: Quedaron excluidos todos los padres y/o tutores que no cumplan con el criterio anteriormente mencionado.

A continuación se presentan los temas y subtemas que serán abordados en la entrevista, junto con las preguntas de aproximación que esbozan la estrategia de recolección de información que se aplicará en tal instancia. Estas preguntas, aunque guiarán la recolección de datos no serán aplicadas mecánicamente en el proceso, aunque se buscará que sus inquietudes sean respondidas por el diálogo flexible que se establecerá con los entrevistados.

En su calidad de experto, le solicitamos que evalúe la congruencia de cada tema, subtema y pregunta de aproximación con los objetivos del estudio. Para eso debe escribir su opinión sobre las preguntas, utilizando los espacios dispuestos al costado derecho de éstas. Adicionalmente, puede realizar comentarios libres sobre estos contenidos y puede realizar una evaluación global del instrumento al final de éste.

Tema	Sub-tema	Preguntas de aproximación	¿Qué opina de la pertinencia de las preguntas para los objetivos del estudio?	¿Qué opina de la formulación de las preguntas considerando el perfil de los informantes?
Categoría de modo	Lenguaje verbal y no verbal	<p>¿Qué tipo de lenguaje utiliza su hijo/a o pupilo/a al manipular los SAAC?</p> <p>¿Siempre han utilizado el mismo tipo de lenguaje al manipular los SAAC?</p> <p>¿Su hijo/a o pupilo/a manipula sus SAAC dependiente o independientemente?</p> <p>¿Su hijo/a o pupilo/a necesita ayuda para utilizar sus SAAC?</p> <p>¿Cuántas horas al día destina su hijo/a o pupilo/a en la utilización de los SAAC?</p> <p>¿En dónde su hijo/a o pupilo/a requiere más apoyos?</p> <p>¿Qué tipos de elementos utiliza su hijo/a o pupilo/a en el SAAC actualmente?</p>	✓	forma de formular las preguntas para el perfil de los informantes
Categoría por autonomía	Dependientes/Independientes	<p>¿Cómo y en dónde decidieron utilizar estos elementos?</p> <p>¿Siempre ha utilizado los mismos elementos en el SAAC? ¿Por qué?</p> <p>¿Quién determinó el o los elementos utilizados en el SAAC de su hijo/a o pupilo/a?</p> <p>¿Cuál de todos estos elementos es el que más le cuesta utilizar a su hijo/a o pupilo/a?</p>	✓	esta respuesta muy buena puede ser una buena respuesta extensa
Categoría por elementos	Objetos manipulables/ Fotos e imágenes/ Pictogramas, ortográficas, mímica natural.	<p>¿Cómo y en dónde decidieron utilizar estos elementos?</p> <p>¿Siempre ha utilizado los mismos elementos en el SAAC? ¿Por qué?</p> <p>¿Quién determinó el o los elementos utilizados en el SAAC de su hijo/a o pupilo/a?</p> <p>¿Cuál de todos estos elementos es el que más le cuesta utilizar a su hijo/a o pupilo/a?</p>	✓	en respuesta extensa para como
Categoría por canal	Acústico/ visual/ táctil	<p>¿Cómo decidieron que canal utilizar?</p> <p>¿Utilizan sistema bimodal o lengua de signos? ¿Por qué?</p>	✓	esta es una buena respuesta

preguntas al objetivo 1, ¿cuál ha sido el beneficio? o la 0.

2) ¿cómo usa en SAAC?
 (3) ¿en qué situaciones?

Para terminar: Le solicitamos que realice comentarios sobre su opinión en relación al instrumento, sugiriéndole las siguientes preguntas orientadoras:

<p>¿Existe algún tema o subtema, relevante para los objetivos del estudio, que no esté representado en el guión de entrevista?</p>	<p>Las dicitadas, beneficios o recomendaciones no están claramente anotadas en las preguntas</p>
<p>¿Cree que es necesario agregar alguna de aproximación particular en tema o subtema específico?</p>	<p>si. Las preguntas deben dar la posibilidad de desarrollarse en las ideas no ser respondidas con si / no / sus / etc</p>
<p>¿Qué opinión general tiene en relación al guión de entrevista?</p>	<p>es muy mala para responder a los aspectos que en el contenido de entrevista en profundidad.</p>
<p>¿Tiene alguna otra observación que realizar?</p>	<p>Revisar que se pueda dialogar con el entrevistado</p>

Car men Camacho

Nombre y firma del experto

Car men Camacho

¡¡Muchas gracias por su colaboración!!



ENTREVISTA

Categoría de Acceso al SAAC:

¿Desde qué edad utiliza su hijo/a o pupilo/a los SAAC?

Antes de conocer los SAAC ¿Su hijo/a o pupilo/a utilizaba algún método alternativo para comunicarse?

¿Cómo conoció los SAAC?

Categoría de Modo:

Al momento de utilizar los SAAC, ¿Su hijo/a o pupilo/a utiliza lenguaje verbal o no verbal?

¿Su hijo/a o pupilo/a ha utilizado el mismo tipo de lenguaje siempre al manipular los SAAC? De no ser así ¿Qué los llevó a cambiar el tipo de lenguaje?

Categoría por autonomía:

¿Su hijo/a o pupilo/a manipula sus SAAC de forma dependiente o independiente?, ¿Siempre ha sido de la misma forma?, ¿Durante cuánto tiempo?

¿Su hijo/a o pupilo/a requiere de apoyos para utilizar el SAAC? Si esto es así, ¿Qué tipo de apoyos necesitó o necesita y por cuánto tiempo los demandó o demanda?

¿Cuántas horas al día destina su hijo/a o /pupilo/a en la utilización de los SAAC?, ¿Usted cree que necesita más o menos tiempo?, ¿Por qué?

¿En qué contextos su hijo/a o pupilo/a requiere más apoyos para utilizar los SAAC? (Escuela, Hogar, comunidad, vida social, entre otras)

Categoría por elementos:

¿Qué tipos de elementos utiliza su hijo/a o pupilo/a en el SAAC actualmente?

¿Quién determinó el o los elementos utilizados en el SAAC de su hijo/a o pupilo/a? ¿Cómo y en dónde decidieron utilizar estos elementos?

¿Siempre ha utilizado los mismos elementos en su SAAC? ¿Por qué?

De los elementos que usted anteriormente ha mencionado ¿Cuál de todos ellos es el que más le cuesta utilizar a su hijo/a o pupilo/a?

Categoría por canal:

¿Qué canal utiliza su hijo/a o pupilo/a para la utilización de los SAAC?, ¿Cómo decidieron que canal utilizar?, ¿Por qué?

¿Utilizan sistema bimodal o lengua de signos? ¿Quién determinó? ¿Por qué?

Categoría de Beneficio del SAAC:

¿Qué beneficios ha visto en su hijo/a o pupilo/a en la utilización de los SAAC?

¿Usted modificaría algo en la enseñanza que le dieron acerca de la implementación de los SAAC? De ser así ¿Qué modificaría?

¿Qué sugerencias aportaría a los especialistas que trabajaron con usted en la implementación de los SAAC?

¿Cuáles fueron las dificultades que tuvieron usted y su hijo/a o pupilo/a en la utilización de los SAAC?

¿Qué ha significado para usted y para el contexto familiar el conocer y utilizar los SAAC?