

Facultad de Psicología y Ciencias Sociales

Autoridades de la Universidad

Rector Emérito: Dr. Roberto Kertész

Rector Mgter: Néstor H. Blanco

Vice Rectora Académica: Arq. Ruth Fische

Decana Facultad de Psicología y Ciencias Sociales: Lic. Beatriz Labrit

Tutora temática: Lic. Cynthia Malfet

Asesor metodológico: Dr. Etchezahar Edgardo- Mg. Talía Gómez Yepes- Lic. Sergio
Yepez

Nombre y apellido del autor/a: Agostina Wüthrich

N° de Legajo: 26022

**Importancia del acompañamiento familiar en intervención con Sistemas
Alternativos y Aumentativos de comunicación en niños con Trastorno de Espectro
Autista en un centro educativo terapéutico de la ciudad de Rosario, Santa Fe.**

Lugar: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Diciembre, 2020

Índice

Resumen	3
Abstract.....	4
Introducción.....	5
1. Marco Teórico	7
Trastorno de Espectro Autista.....	7
Intervenciones psicopedagógicas en TEA.	10
Sistemas Aumentativos y Alternativos de comunicación.....	13
Acompañamiento familiar en niños con TEA	16
2. Antecedentes	20
3. Planteo del Problema.....	25
4. Objetivos	27
4.1. Objetivo general.....	27
5. Método	28
Diseño	28
Participantes.....	28
Instrumentos/Técnicas de Recolección de datos.....	29
Procedimiento	29
6. Resultados	31
Eje 1. TEA	31
Eje 2. SAAC	32
Eje 3. Acompañamiento familiar	34
7. Discusión.....	37
8. Conclusión.....	41
Referencias	43
Anexo	49

Resumen

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan alteraciones significativas en las áreas de interacción social y comunicación. Considerando que estas áreas resultan esenciales para poder relacionarnos con otros, existen herramientas semióticas alternativas al lenguaje hablado denominadas Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC). El presente trabajo, con perspectiva enmarcada en una mirada neurocognitiva, tuvo como objetivo principal evaluar la importancia del acompañamiento familiar en intervenciones terapéuticas con SAAC en niños con TEA en un Centro Educativo Terapéutico de la ciudad de Rosario, Santa Fe. Para ello, la investigación siguió una metodología cualitativa desde el enfoque de la Teoría Fundamentada. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 8 (ocho) profesionales de diversas áreas, todos pertenecientes al mismo centro educativo terapéutico.

Los resultados obtenidos dieron cuenta de que el acompañamiento y compromiso de la familia en las intervenciones con SAAC son un factor primordial para que su implementación resulte efectiva en el niño con TEA. Se concluye que, en general, a mayor acompañamiento familiar, mayores son las posibilidades de éxito en la implementación y generalización de estos sistemas.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista – Familia – Comunicación - Intervención – SAAC.

Abstract

People with Autism Spectrum Disorder (ASD) present significant alterations in the areas of social interaction and communication. Considering that these areas are essential to be able to relate to others, there are alternative semiotic tools to spoken language called Augmentative and Alternative Communication Systems (SAAC). The present work, with a perspective framed in a neurocognitive perspective, had as its main objective to evaluate the importance of family support in therapeutic interventions with SAAC in children with ASD in a Therapeutic Educational Center of the city of Rosario, Santa Fe. For this, the research followed a qualitative methodology from the Grounded Theory approach. Semi-structured interviews were conducted with 8 (eight) professionals from various areas, all belonging to the same therapeutic educational center.

The results obtained showed that the support and commitment of the family in the interventions with SAAC are a primary factor for its implementation to be effective in the child with ASD. It is concluded that, in general, the greater the family support, the greater the chances of success in the implementation and generalization of these systems.

Keywords: Autism Spectrum Disorder - Family - Communication - Intervention - SAAC.

Introducción

El TEA se caracteriza por presentar un déficit marcado en el área del lenguaje y la comunicación social. Se trata de un trastorno del neurodesarrollo que se manifiesta antes de los tres años de edad y que presenta una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, patrones conductuales restringidos, repetitivos y estereotipados con diferentes niveles de gravedad que pueden manifestarse a través de movimientos o habla repetitiva e inflexibilidad en las rutinas o patrones de comportamiento regulares (López y Rivas, 2014). Puntualizando en el área de comunicación, existe una gran variabilidad en los niveles lingüísticos estructurales de los niños con TEA, desde aquellos que presentan un vocabulario relativamente extenso y rico hasta otros que muestran incapacidad total para el habla (Ganz, 2015). De hecho, una parte significativa de las personas con autismo (del 30 al 50 %) nunca llega a adquirir un nivel de lenguaje suficiente para cubrir sus necesidades comunicativas diarias (Moreno, 2013).

Por tanto, aunque las personas con TEA desarrollen el lenguaje verbal, tienen dificultades para atribuir correctamente los significados y obtener una comunicación efectiva y funcional. Teniendo en cuenta lo dicho, y sumando que el canal preferente de procesamiento de la información en TEA es el visual, son de gran ayuda para estas personas los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC). Algunas de estas herramientas combinan la palabra con apoyos visuales, tal como el Programa de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS), y favorecen la comunicación espontánea y funcional.

Ahora bien, uno de los aspectos que más se destaca en la intervención con SAAC es su generalización a diferentes contextos donde convive la persona con TEA. En este sentido, la familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para lograr el uso efectivo del sistema de comunicación que se implemente. Serviría de muy poco que solamente se utilicen en contextos terapéuticos. Por el contrario, los SAAC son necesarios para la interacción con las personas y atraviesan todas las actividades familiares y escolares.

Desde este marco, la presente investigación pretende aportar información sobre la importancia del papel de las familias en intervenciones terapéuticas en niños con TEA, específicamente durante la implementación de SAAC. El principal objetivo de este estudio es evaluar el acompañamiento familiar en intervenciones con dichos sistemas de comunicación en niños con TEA en un Centro Educativo Terapéutico de la ciudad de Rosario, Santa Fe. Para conseguir lo propuesto se realizaron entrevistas semiestructuradas a 8 profesionales pertenecientes a dicho centro y que, además, se encuentran trabajando con niños con TEA. Para la realización de este estudio se adoptó un enfoque de tipo cualitativo con un diseño orientado a la Teoría Fundamentada, para así proporcionar un análisis derivado de las propias acciones y significaciones de los participantes de la investigación.

El desarrollo y presentación de esta tesina se estructura en ocho capítulos. El primero de ellos se corresponde con un marco teórico que tiene la función de situar la investigación objeto de este trabajo que, asimismo, se encuentra dividido en cuatro subapartados: Trastorno del Espectro Autista, intervenciones psicopedagógicas en TEA, SAAC y acompañamiento familiar en niños con TEA. En el segundo capítulo, se alude a trabajos de investigación empíricos que anteceden y mantienen relación con algunas variables del presente estudio. En un tercer y cuarto capítulo, se detalla el planteamiento del problema y objetivos que conforman el estudio. Seguido, se describen los aspectos metodológicos determinados para su elaboración. Por último, se muestran el análisis y la discusión derivados de los resultados obtenidos. Además de estas secciones, se incluyen las conclusiones y una serie de anexos para mostrar más detalladamente algunos aspectos del trabajo que ayudan a comprenderlo mejor.

Para concluir, quisiera dedicar un párrafo en agradecimiento a mi familia quienes me han brindado su apoyo incondicional y su constante amor, a mi equipo de estudio por el acompañamiento y compañerismo durante esta etapa y, por último, a todo el cuerpo docente que conforma el ciclo de Licenciatura en Psicopedagogía por contribuir en mi capacitación y formación profesional permitiéndome llenarme de conocimientos y experiencias en lo que respecta a dicha profesión.

1. Marco Teórico

Trastorno de Espectro Autista

A lo largo de la historia, el trastorno del espectro autista (TEA) se ha definido desde variadas hipótesis e investigaciones (Mason, 2020). La primera descripción formal fue la desarrollada por Kanner (1934), donde destacaba en su trabajo ciertas características asociadas al autismo; entre ellas: falta de contacto afectivo con otras personas, deseo obsesivo de invariancia, excelente memoria, ausencia de rasgos físicos, hipersensibilidad a los estímulos, lenguaje sin intención comunicativa real o mutismo, escaso interés en la variedad de actividades. Poco después de su primera publicación sobre el tema, asignó al trastorno el nombre de “autismo infantil precoz” (Larripa y Erausquin, 2010).

Posteriormente, el psiquiatra Asperger (1944), identificó niños con sintomatologías similares a las observadas por Kanner (Alcantud, 2013). Sin embargo, hicieron énfasis en diferentes características. Asperger notó intereses inusuales en los niños, así como también repetitividad en rutinas y apego a objetos insignificantes. Respecto al lenguaje, señaló que todos hablaban y lo hacían con habilidad y fluidez cuando de sus intereses se trataba. En la actualidad, podemos afirmar que se referían a la misma condición, pero en ese entonces, las diferencias mencionadas llevaron a la formulación del Síndrome de Asperger (Waisburg y Cadaveira, 2014), el cual fue considerado como un subconjunto dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo hasta el año 2014, y se encuentra incluido actualmente dentro del TEA.

El término “Trastorno de Espectro Autista” fue utilizado por primera vez en 1979 por Wing, quien consideró que el trastorno no era categórico, sino que generaba un espectro que afectaba a 1 de cada 500 niños con Cociente Intelectual (CI) por debajo de 70 (Baron-Cohen, 2008). Planteó lo que se conoce como Triada Wing (trastorno de la reciprocidad social, trastorno de la comunicación verbal y no verbal, ausencia de la capacidad simbólica o imaginativa) a la que incorpora posteriormente los patrones repetitivos de actividades e intereses. De tal manera, presentó el trastorno como un

continuo de diferentes dimensiones y no como una categoría (Grañana, 2014). La tríada de Wing es utilizada actualmente por los sistemas mundiales de clasificación de trastornos mentales, tales como el CIE y DSM (Martos y Burgos, 2013).

En las diferentes ediciones del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) la definición de autismo ha ido cambiando (Martos y Burgos, 2013). En los DSM-I y DSM-II, el autismo era considerado un síntoma de esquizofrenia. Luego, a partir de la aparición del DSM-III aparece el término “Trastorno autista”. En la cuarta versión de dicho manual el autismo pasa a ser una categoría diagnóstica incluida en los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TDG), junto con otras cuatro categorías: Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo infantil, Trastorno de Rett y Trastorno Generalizado del desarrollo no especificado (Larripa y Erausquin, 2010).

A partir del DSM V el TEA pasa a ser uno solo con diferentes grados de severidad – leve, moderado o severo – según el requerimiento de apoyos y lo define como un trastorno del neurodesarrollo. Para diagnosticarlo establece los siguientes criterios que deben presentarse en forma conjunta: a) “El deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social” b) “Patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos” c) “Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014). Por otro lado, los cuatro diagnósticos previamente separados (Trastorno Autista, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo infantil y Trastorno Generalizado del desarrollo no especificado) quedan encuadrados dentro de una misma categoría: TEA, con diferentes niveles de gravedad en sus síntomas (Reboredo, 2015).

La nueva clasificación reconoce las limitaciones sociales y el déficit persistente en la comunicación como un único conjunto de dificultades, que no se explica por un retraso general en el desarrollo. Asimismo, se contemplan problemas en la reciprocidad social y emocional, déficit en las conductas comunicativas no verbales y dificultades para desarrollar y mantener las relaciones apropiadas al nivel de desarrollo (Grañana, 2014). Por otro lado, se establece la necesidad de que los síntomas estén presentes desde la primera infancia, aunque no puedan percibirse hasta que las demandas sociales excedan la limitación de las capacidades (Carrascón, 2016).

Estos cambios en la concepción del TEA enfatizan la especificidad individual de cada persona con autismo (Baron-Cohen, 2008). Resulta interesante destacar que cuando hablamos de este trastorno nos referimos a un término general que designa un “espectro” de condiciones del neurodesarrollo, el déficit cualitativo varía en función de la gravedad, el nivel de desarrollo y edad cronológica del sujeto (Valdez, 2016). Existe una gran variabilidad en la expresión del autismo, con un espectro de mayor a menor afectación, no hay “autismo” o “autistas” que encuadren de manera inequívoca en categorías, sino personas con autismo, diferentes unas de otras (Raboredo, 2015).

Sin embargo, tal como se mencionó con anterioridad, se establecen dos dimensiones que definen el cuadro del autismo: déficits socio-comunicativos y patrones atípicos de conducta (Carrascón Carabantes, 2016). La primera dimensión, déficits socio-comunicativos, hace referencia a las dificultades en la comunicación no-verbal (gestos, contacto visual, expresiones faciales usadas para comunicarse); alteraciones en el tono, timbre, velocidad o ritmo; dificultades en la capacidad para leer y entender situaciones sociales; déficit sociales-cognitivos y dificultades propias del lenguaje verbal, que van desde el mutismo a tener un vocabulario extenso, pero con problemáticas en su uso social. En cuanto a la segunda dimensión, patrones atípicos de conducta, refieren a comportamientos restrictivos, repetitivos y estereotipados que se manifiestan a través de un interés desmedido por determinadas conductas con su propio cuerpo (balanceos, movimientos de cabeza o manos, etc.); intereses restringidos u obsesión por mantener rutinas y resistirse al menor cambio en lo que le rodea. Además, presentan dificultades en la capacidad imaginativa (Waisburg y Cadaveira, 2014).

En consideración a lo anteriormente expuesto, se vuelve fundamental considerar tanto la variabilidad de manifestaciones comunes que se presentan en niños con autismo, así como los rasgos que los diferencian. Atender a estas últimas supone no negar la diversidad en los TEA (Escribano Burgos, 2013). Es por ello que, frente a la heterogeneidad y complejidad del cuadro que nos ocupa, resulta crucial que cada actor interviniente tenga en cuenta esa diversidad en las vías de desarrollo de cada niño y aborde cada caso desde la singularidad, para que las personas con TEA dispongan de las ayudas necesarias para conseguir el máximo nivel de integración personal y social (Valdez, 2016).

Intervenciones psicopedagógicas en TEA

La Psicopedagogía como ciencia interdisciplinaria aplicada tuvo gran desarrollo en el siglo XX y surge como resultado de la integración disciplinar de la psicología y la pedagogía; o bien como aplicación de la psicología a la educación observando la necesidad de conocer al sujeto antes de educarlo. Existen diferentes concepciones epistemológicas sobre el quehacer del psicopedagogo, principalmente referidas a las diversas teorías psicológicas desarrolladas a lo largo de la historia. A pesar de éstas discrepancias, todos los enfoques confieren a la psicopedagogía un status científico como disciplina intermedia entre las ciencias psicológicas y la ciencia de la educación que en su esencia es interdisciplinar. Es por ello que la psicopedagogía se nutre de todas las ciencias que estudian a los seres humanos y a la sociedad (Ortiz y Mariño, 2014). Podemos decir que el psicopedagogo estudia específicamente a la persona en situación de aprendizaje, siendo éste un proceso inherente al desarrollo humano. Se ocupa tanto de las características generales del desarrollo y aprendizaje, como de aquellas particularidades que hacen que cada persona se desarrolle de manera singular y diferente a las demás (Pearson, 2020)

Sobre la misma línea, se piensa a la intervención psicopedagógica en vinculación con el análisis, planificación, desarrollo y modificación de procesos de enseñanza y aprendizaje (García Sánchez, 2005). Estas acciones parten de un conjunto de conocimientos, metodologías y principios teóricos que posibilitan la ejecución de actuaciones preventivas, correctivas o de apoyo, desde múltiples modelos, áreas y principios, dirigiéndose a diversos contextos (Scandar y Paterno, 2010). En este sentido, la intervención psicopedagógica se vuelve un proceso integrador e integral, que supone la necesidad de identificar las acciones posibles según los objetivos y contextos a los cuales se dirige (Pearson, 2020).

Ahora bien, puntualizando en las intervenciones psicopedagógicas dirigidas a personas con TEA, resulta relevante a la hora de comenzar con un tratamiento basarse en la información reunida a lo largo del proceso diagnóstico: exámenes médicos, entrevistas con los padres o cuidadores para obtener información que incluya la historia de desarrollo, observación del niño, evaluación de habilidades (comunicación, sociales, cognitivas, conductas adaptativas y motrices) y evaluaciones adicionales, como exámenes neurológicos y evaluaciones del procesamiento sensorial (Felici, 2010).

Como ya se ha establecido, los TEA están definidos por características muy diversas, con lo cual es complejo pensar que una única modalidad de intervención puede dar una respuesta acabada. Cada persona tiene un perfil único de fortalezas y debilidades, y es en el reconocimiento de dicho perfil que se puede establecer un mejor modelo de intervención para ese niño y familia (Reboredo, 2015).

Si no tenemos en cuenta esa diversidad, resulta dificultoso que las personas con TEA dispongan de las ayudas necesarias para el desarrollo de sus habilidades (Escribano Burgos, 2013). Desde este punto de vista, es importante tener en consideración algunos aspectos que configuran abordajes singulares: se necesita una mirada interdisciplinaria y un trabajo colaborativo en equipo que tenga en cuenta no solo las dificultades sino también las posibilidades, el potencial y las fortalezas de cada niño; la detección y la intervención tempranas mejoran el pronóstico; los programas de tratamiento deben apuntar a los aprendizajes funcionales, la autonomía, la autodeterminación y la inclusión educativa y social. Del mismo modo, no sólo es importante seleccionar un método de intervención adecuado, sino también informar, contener y acompañar a la familia (Milla y Mulas, 2009). Se subraya el papel de esta última, no solamente conociendo y compartiendo objetivos y criterios de trabajo con el equipo de terapeutas, sino participando activamente en las diferentes propuestas de intervenciones (Valdez, 2016).

A partir de lo expuesto queda claro que tanto la planificación como el modo de implementación de estrategias o modelos de intervención deben ser personalizados en función de las necesidades y fortalezas de cada niño en particular (Encinas, 2011). Es importante que incluyan: contenido curricular adaptado, apoyo intensivo en los contextos de aprendizaje, estrategias de generalización, rutinas estructuradas para favorecer la comprensión y anticipación de tareas y abordaje funcional de las conductas (Pearson, 2020). Por otro lado, las estrategias o métodos de aprendizaje que se implementen deben ser evaluados periódicamente para asegurar su eficacia y la especificidad requerida para esa persona en particular y su familia (Mulas et al., 2010).

Existen una gran variedad de métodos de intervención para las personas con TEA. Todos los modelos de intervención globales deben integrar habilidades de comunicación funcional, aprendizajes significativos, llevarse a cabo en diversos contextos, abordar las conductas problemáticas mediante el apoyo conductual positivo,

potenciar actividades con iguales, y enfatizar el papel de la familia en la planificación e implementación de los objetivos de los programas (Milla y Mula, 2009). Es oportuno aclarar que no siempre se utiliza un solo modelo de intervención, existen intervenciones combinadas, que integran conocimientos de varios métodos y pueden incidir de manera positiva en la adquisición de nuevas habilidades en personas con TEA (Reboredo, 2015).

Entre algunos de los modelos psicoeducativos más utilizados con personas con diagnóstico de TEA se encuentran: el método TEACCH (Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación relacionados) el cual se basa en un aprendizaje cognitivo – social y promueve un aprendizaje estructurado del entorno y de las actividades diarias; la información visual y la motivación son dos aspectos relevantes para su aplicación (Mulas et al., 2010). Otro modelo que cabe destacar es DENVER, es un modelo constructivista donde el niño tiene un papel importante dentro de su propia construcción mental y transaccional; se requiere una valoración previa para poder fijar los objetivos a corto plazo en función del desarrollo del niño en áreas de comunicación, cognición, socialización, motricidad y autonomía. Un tercer modelo refiere al método ABA (Análisis Conductual Aplicado), se basa en estrategias conductuales utilizadas para identificar la funcionalidad de la conducta y re direccionarla. Por último, se hará referencia a los SAAC (Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación), consiste en herramientas no verbales utilizados para apoyar o complementar el lenguaje ausente o deficitario (Salvadó et al., 2012).

Por lo tanto, y tomando en cuenta todo lo anteriormente dicho, no existe unanimidad en cuanto al método de intervención más idóneo, éste se debe adaptar al entorno y a las características individuales (Alcantud, 2013). La intervención psicopedagógica deberá incidir en el despliegue integral de condiciones favorecedoras del desarrollo tanto del niño como de su familia. Durante el establecimiento del plan terapéutico, y por tanto en la determinación de las prioridades en la intervención, es importante tener en cuenta el estadio evolutivo en el que se encuentra el niño, su capacidad cognitiva y la gravedad de la afectación en el contexto del espectro; todo ello acompañado de una mirada ecológica con el propósito de generar un abordaje holístico (Pearson, 2020). Para concluir, se resalta la importancia de considerar a la familia en el tratamiento. El niño vive integrado en su ambiente familiar, por lo que una adecuada información y educación redundará en un mayor aprendizaje con un menor grado de

estrés e insatisfacción. La familia no sólo necesita un diagnóstico adecuado, precisa también información, educación para saber cómo tratar a su hijo, apoyo por parte de las instituciones y comprensión por parte de la sociedad (Encinas, 2011).

Sistemas Aumentativos y Alternativos de comunicación

Las formas de abordaje psicoeducativo a través de diferentes instrumentos semióticos dieron lugar a la creación de programas comunicativos y sistemas de signos con diversos soportes: desde gestos y señas hasta objetos en miniatura, fotos, dibujos y pictogramas (Valdez, 2016). En la actualidad, en referencia a dichos sistemas comunicativos se utiliza la denominación de Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación (en adelante, SAAC), los cuales se definen como recursos o estrategias dirigidos a facilitar tanto la comprensión como la expresión comunicativo-lingüística, con el objetivo de sustituir el habla (sistemas alternativos) o aumentarla (sistemas aumentativos), promoviendo así una mejor calidad de vida (Valdez y Ruggeri, 2012). Por tanto, este tipo de sistemas son de gran provecho cuando el desarrollo comunicativo-lingüístico no se ha dado de forma correcta y existen dificultades en esta área.

La comunicación y el lenguaje son esenciales para todo ser humano, ya que nos permite iniciar interacciones, expresar necesidades y deseos, compartir experiencias y emociones (Basil y Boix, 2010). La oralización es uno de los signos más utilizados para la interacción con un otro, pero no el excluyente, las formas de comunicarnos y los signos utilizados para la expresión y comprensión del mundo interpersonal pueden ser muy diversos (Abril et al, 2013). Los SAAC comprenden todas las formas de comunicación diferentes al habla que se utilizan para expresar deseos, sentimientos, pensamientos y necesidades. Todos hacemos uso de estos modos de comunicación cuando realizamos gestos, escribimos y utilizamos símbolos o imágenes (Encinas, 2012).

Los usuarios de los SAAC son personas con diversas alteraciones en la comunicación (Raboredo, 2015). En la presente investigación puntualizamos en niños con TEA. Pero también se utilizan en personas con alteraciones sensoriales, como puede ser deficiencia visual, ceguera, sordera, sordoceguera; en persona con trastorno de la

comunicación y el lenguaje; personas que sufren secuelas de parálisis cerebral o cualquier persona que por diversos motivos presente dificultades en la comunicación. Estos sistemas, actúan como una alternativa eficiente, de forma que los usuarios puedan expresarse y relacionarse de manera más funcional (Correa et al, 2013).

Para que los SAAC sean considerados como tales deben reunir dos criterios: un conjunto estructurado de códigos no verbales para la comunicación y un sistema de entrenamiento que permita a la persona aprender a manejarlo e incorporarlo en todos los ámbitos y situaciones de su vida (Belinchón et al, 2014). Por otro lado, es necesario que el entorno que rodea a los usuarios de comunicación Aumentativa y Alternativa, en particular, y la sociedad en general, conozca estos otros sistemas de comunicación para que la inclusión de todos ellos sea un hecho (Valdéz, 2016).

Como se mencionó en líneas anteriores, la Comunicación Aumentativa y Alternativa incluye diversos sistemas de símbolos, tanto gestuales (mímica, gestos o signos manuales) como gráficos (fotografías, dibujos, pictogramas, palabras o letras). El primer caso se considera como sistemas sin ayuda y, el segundo caso, sistemas con ayuda (Correa et al, 2013). En ambos existe una gradación desde sistemas muy simples, que se adaptan a personas con déficits cognitivos y lingüísticos de diversa índole, hasta sistemas complejos que promueven niveles avanzados de lenguaje signado o asistido (Waisburg y Cadaveiras, 2014). Los SAAC sin ayuda no necesitan soportes físicos para ser utilizados, son realizados con los recursos del propio sujeto, como los gestos o la mímica. De modo contrario, los Sistemas de Comunicación con ayuda requieren de soportes materiales para poder ser utilizados, como imágenes o tabletas. Se clasifican en cinco bloques, que van desde los más transparentes y evolutivamente de desarrollo temprano, hasta los más complejos y que requieren de mayor desarrollo cognitivo. Estos son: signos tangibles, imágenes, sistemas pictográficos, sistemas logográficos y escritura ortográfica (Correa et al, 2013).

Uno de los SAAC más conocidos y ampliamente utilizado en el campo de los TEA, es el Sistema Comunicativo de Intercambio de Imágenes (PECS) desarrollado por Bondy y Frost en 1985; en respuesta a la dificultad para utilizar satisfactoriamente sistemas alternativos de comunicación en niños con autismo (Reboredo, 2015). Como bien lo describe su nombre, es un sistema de comunicación mediante el intercambio de imágenes entre emisor y receptor. La intervención con PECS se orienta

específicamente hacia las habilidades visuales, al tiempo que marca la diferencia entre comunicar y hablar. Las acciones más comunes a trabajar suelen ser: peticiones, elecciones y, en algunos casos, situaciones no instrumentales como la comunicación social (Martos, 2011). Se aplica inicialmente con ayuda del adulto, quien le enseña al usuario a tratar pictogramas de complejidad ascendente, que deberá señalar para obtener el resultado deseado. Este sistema no deja de lado el habla y se divide en fases, comenzando con el señalamiento de imágenes sueltas para obtener algo deseado hasta el uso de estructuras gramaticales y semánticas complejas que refieren a diversas funciones comunicativas (Alcantud, 2013).

En la elección del SAAC se debe tener en consideración el perfil perceptivo, cognitivo y social del sujeto (Monfort, 2009). Por tanto, antes de intervenir con dichos sistemas debe existir una evaluación de sus capacidades, habilidades y necesidades, y una escucha atenta de las demandas de su entorno familiar. Hay que seleccionar de forma individualizada los sistemas de apoyo, así como las estrategias de acceso (Valencia, 2014). Este proceso de evaluación no debe ser puntual sino continuado a lo largo de la vida. Como sistemas de herramientas semióticas deben ser enseñados siguiendo objetivos específicos, que deben desarrollarse colaborativamente en los diversos contextos en los que se encuentra inmerso el sujeto (hogar, escuela, terapias, etc.); como bien sabemos la comunicación es transversal a todas las áreas de la vida (Waisburg y Cadaveiras, 2014).

La disposición y enseñanza deben orientar tanto al usuario como a su entorno, incluyendo todos los contextos en los que se desenvuelve, así como todas las personas significativas de estos contextos, incluyendo profesionales, familiares y amigos (Valencia, 2014). Para que la intervención con SAAC resulte eficaz es necesario que el sistema de apoyo que se utilice sea funcional al usuario y su entorno; que se promueva una comunicación espontánea, esto es, que la persona que lo utiliza pueda iniciar actos comunicativos; y que resulte generalizable, es decir que las emisiones comunicativas enseñadas puedan llevarse a cabo en diversos contextos y con diversas personas (Valdez y Ruggeri, 2012).

A modo de síntesis, el propósito general con estas herramientas es lograr que las personas con dificultades comunicativo-lingüísticas puedan comunicarse de forma práctica por medio del lenguaje, en cualquiera de sus formas (Belinchón et al, 2014).

Para lo cual es necesario e imprescindible proporcionarles un sistema de comunicación que logre satisfacer sus necesidades básicas y darles la posibilidad de comunicar sus ideas, sentimientos y deseos. Los SAAC proporcionan un medio eficaz de comunicación para que personas sumergidas en el silencio por limitaciones biológicas puedan convertirse en comunicadores activos (Martos, 2011). Este hecho es un derecho de toda persona, por tanto, dará lugar a una mejor calidad de vida, y favorecerá el desarrollo de su autonomía y su autoestima (Regis y Callejón, 2016).

Acompañamiento familiar en niños con TEA

La familia es la referencia básica en la infancia de cualquier niño y el primer marco donde inicia su comprensión del funcionamiento del mundo (Benites Morales, 2010). Constituye, para cada miembro, una matriz de diversas experiencias y modelos de interrelación. La misma, no solo brinda el cuidado y el apoyo mutuo, sino que es además el sitio donde se vivencian las experiencias humanas más significativas (Reboredo, 2015). Es el entorno en el cual debe ser llevado a cabo el desarrollo integral de las personas, fundamentalmente de los niños (Peralta y Arellano, 2010). Por tanto, la familia se vuelve el principal y más permanente apoyo, de su actuación van a depender muchas de las posibilidades, aprendizajes y bienestar de la persona.

El nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro de Autista en la unidad familiar cambia las expectativas y puede producir cambios importantes en la vida de sus miembros, afectando en mayor o menor medida la dinámica social interna (Valdez, 2016). La asimilación de dicho diagnóstico, el desconocimiento de los padres sobre la condición que afecta a su hijo/a, la falta de herramientas, la incertidumbre con respecto al futuro y la exposición a situaciones de estigma y discriminación son grandes componentes de un nivel de estrés elevado (Escribano Burgos, 2013). Sin embargo, cada familia es única, así como también lo es cada miembro de la misma, por lo tanto, las reacciones variarán según la persona y también serán distintos los tiempos de duración. Otras circunstancias no menores hacen a esta diferencia: el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual, la autonomía del niño, la demora del diagnóstico y la experiencia previa (Benites Morales, 2010).

El TEA, con sus limitaciones a nivel afectivo y en el apego, provoca en los padres determinadas respuestas afectivas o actitudes de ambivalencia, que pueden ser vividas por ellos con importantes sentimientos de angustia y culpabilidad (Bohórquez et al, 2007). Pueden sentir que sus actitudes son el origen del trastorno y que ellos son los responsables de que sus hijos rechacen su contacto afectivo, lo que dificultará en gran medida cualquier intervención posterior. Como profesionales debemos tener en consideración que, si no se maneja dicha situación de manera adecuada, queda establecido un círculo que se retroalimenta y que dificulta la vinculación a lo largo del tratamiento (Valdez y Ruggeri, 2012).

Se hace evidente entonces que en la misma medida que el diagnóstico de TEA impacta de diversos modos sobre la familia y su dinámica, el funcionamiento del sistema familiar va a influir en la evolución del niño con TEA (Martínez y Bilbao, 2008). La familia, como núcleo del proceso de socialización del niño, va a ocupar un lugar central y debe promoverse su participación activa tanto en la evaluación como en la intervención de los niños con diagnóstico de TEA. Esto va a permitir diseñar intervenciones que mejoren la calidad de vida de estas personas y de sus familias y, por lo tanto, que potencien un mejor desarrollo y bienestar en el niño (Peralta y Arellano, 2010).

Como profesionales intervinientes en niños con TEA, resulta fundamental tener en cuenta el papel relevante que tienen las familias en la educación y aprendizajes de sus hijos (Cuesta et al, 2013). Son ellos los transmisores de las primeras experiencias emocionales y educativas, y su adecuado funcionamiento garantizará la seguridad y estabilidad necesaria para el desarrollo desde las primeras etapas evolutivas. En general, son los padres quienes más tiempo comparten con los niños. Por ello, es esencial que familia y profesionales coordinen y compartan las actuaciones y objetivos planteados (Benites Morales, 2010).

Siguiendo la misma línea, la participación de los padres u otros miembros de la familia ha mostrado resultados positivos en los tratamientos de niños con TEA, al reducir los problemas de conducta, mejorar la comunicación verbal y no verbal, el juego y las habilidades de imitación (Valdez, 2016). Además, como se mencionó con anterioridad, el acompañamiento familiar en las intervenciones terapéuticas permite diseñar programas teniendo en cuenta la cotidianidad de la persona, lo cual permitirá

una mejora en la calidad de vida. Ergo, favorece el desarrollo en todas las áreas, promueve la generalización de sus aprendizajes a otros contextos y facilita que estos aprendizajes sean más estables y duraderos en el tiempo (Peralta y Arellano, 2010).

Ahora bien, existen dos maneras de abordar a la familia de personas con autismo: considerarla un agente necesario para el éxito de la intervención en el niño o como destinataria de programas de intervención (Bohórquez et al, 2007). Haciendo referencia al primer abordaje, considerarla como agente necesario para la mejora en la calidad de vida de la persona, lleva a pensar en una intervención no solo sobre las particularidades del niño con TEA sino sobre la totalidad de su sistema familiar. Tal como se viene exponiendo, es difícil abordar terapéuticamente a una persona de manera aislada, porque la vida de este está inmersa en un contexto y acompañado de un sistema familiar, que influyen cotidianamente sobre él. En cuanto al segundo tipo de abordaje, pensarla como destinataria de las intervenciones, resulta fundamental considerar que la complejidad de este trastorno (en el que se ven afectados aspectos tan relevantes como la sociabilización, la comunicación e imaginación) hace que la familia sea indispensable para generar avances en el tratamiento del niño (Grañana, 2014). Ambas perspectivas tienen una gran significancia, sus fundamentos se basan en enfatizar la idea de que la inclusión de la familia en el tratamiento es imprescindible para las necesidades del niño (Rodríguez, 2006).

Sea cual fuere el abordaje que el profesional utiliza, para dar sentido a las intervenciones con la familia es fundamental que las orientaciones, herramientas y estrategias que se brinden tengan como objetivo el aprendizaje continuo dentro de la variedad de situaciones que se dan en la cotidianidad de la persona con TEA (Alcantud, 2013). Es así que, desde una perspectiva profesional, conviene situar los objetivos del trabajo en el ámbito familiar de las personas con TEA dado que se trata de un ámbito mucho más amplio y eficaz contraria a una visión estrictamente individual, psicopatológica y de intervención terapéutica (Grañana, 2014).

A partir de las argumentaciones precedentes está claro que para una intervención eficaz resulta esencial generar objetivos de trabajo en un plano de colaboración familias-profesionales, en lugar de establecer jerarquías profesional-familia en la que esta última es solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones (Cuesta et al, 2013). La participación activa de la familia en todas las fases del proceso de

atención de la persona con TEA es sumamente importante, lo que no debe obviar las necesidades de apoyo de la propia familia (Valdez y Ruggeri, 2012).

2. Antecedentes

Los procesos de intervención para desarrollar la comunicación en personas con TEA han ido evolucionando en los últimos años, en la búsqueda de soluciones alternativas al lenguaje verbal. Actualmente, se tiene conocimiento que los niños con autismo si pueden tener intenciones comunicativas más allá de las alteraciones en el área comunicativa-lingüística. Para que una intervención resulte eficiente en el desarrollo de la comunicación es preciso tomar como premisa fundamental que todo ser humano quiere comunicarse; es un derecho darle oportunidad y herramientas apropiadas para hacerlo. En los últimos años se realizaron varias investigaciones sobre el tema. Las más relevantes son:

Una investigación llevada a cabo por Gaitan (2013) destacó el valor del lenguaje y la comunicación en el desarrollo del ser humano a través de su investigación sobre el estudio de un caso de un niño de cuatro años con TEA, destacando la importancia de la intervención pedagógica y la implementación de Sistemas Aumentativos de Comunicación (S.A.C) para el desarrollo comunicativo. El objetivo de su investigación fue caracterizar el desarrollo de lenguaje y comunicación en el niño, y elegir un sistema de comunicación aumentativo adecuado para el proceso de intervención. El tipo de investigación fue cualitativa basada en el diseño de investigación-acción. Las técnicas de recolección de datos utilizadas fueron la observación participante, entrevistas con padres y docente del niño. El proceso investigativo del caso permitió generar una intervención basada en particularidades de estilos y ritmos de aprendizaje; utilizando como estrategia principal un sistema de comunicación aumentativo y considerando a la familia del niño como eje fundamental para la eficacia del proceso de intervención. Los resultados de la investigación fueron positivos, se denotaron mejoras en las habilidades comunicativas y cognitivas del niño; así como mayor autonomía en actividades básicas.

Por otro lado, un estudio realizado por Fortea, Escandell, Castro y Martos (2015) intentó demostrar la efectividad de los SAAC a la hora de desarrollar el lenguaje oral en niños no verbales con diagnóstico de TEA. Para ello contaron con una muestra de 30 niños de edades comprendidas entre los 2 y 4 años diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. La investigación se llevó a cabo desde un enfoque cuali-cuantitativo con un diseño de investigación longitudinal y se desarrolló durante un programa de

intervención temprana que incluía la implementación y el uso del SAAC; la duración de dicha intervención fue de un año. A lo largo del proceso se diseñaron objetivos de trabajo para cada niño teniendo en cuenta su particularidad, asimismo, se realizó un abordaje con los padres para promover una mejor comprensión del funcionamiento psicológico de sus hijos al tiempo que aprendieran el uso de los SAAC. Una vez concluido el proceso de intervención, se evaluaron las áreas del lenguaje de los participantes con la herramienta PLON-R, que evalúa forma, contenido y uso del lenguaje. Los resultados obtenidos fueron favorables, se evidenciaron mejoras significativas en las diferentes áreas del lenguaje; destacando en el léxico un aumento significativo del número de palabras adquiridas por los niños, los autores hallaron su éxito en la combinación del uso del SAAC y la colaboración de las familias. Finalmente, destacan la importancia de la implicación del grupo familiar en el proceso de intervención, para conseguir transferir lo aprendido en el programa a los contextos naturales y lograr, finalmente, la generalización.

Siguiendo la misma línea, López (2019) buscó determinar si la comunicación por intercambio de imágenes (PECS) contribuye a minimizar las dificultades en el desarrollo de las habilidades en la comunicación de niños con Trastorno del Espectro Autista, a través del estudio de un caso. La investigación fue realizada con un método cualitativo de diseño descriptivo observacional, basado en el estudio de un caso de un niño de 4 años con diagnóstico de TEA y con dificultades significativas en la comunicación expresiva y receptiva. Los instrumentos de recolección de datos escogidos fueron la observación participante, entrevistas semiestructuradas a padres, docentes y terapeutas de niño. Además, se le administraron al niño técnicas asociadas al área del lenguaje para establecer los criterios de viabilidad y confiabilidad. La aplicación del sistema de comunicación arrojó resultados positivos en la comunicación afectiva y efectiva del niño, apreciándose un intercambio comunicativo primario que generó expectativas pertinentes en el tratamiento terapéutico y en su familia.

En relación con esta misma problemática, Pérez y Mora (2019) realizaron una investigación que tuvo como tema de estudio la implementación y generalización de SAAC, dan a conocer el desarrollo de procesos de intervención y coordinación con dichos sistemas en niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE) dentro de centros de educación especial. Esta investigación de tipo cuali-cuantitativo y de diseño descriptivo, tuvo como objetivo analizar la intervención con SAAC en el alumnado que

requiere de su uso. Además, la coordinación entre el docente, profesionales y familia. La muestra estuvo conformada por 13 docentes de educación especial. Las herramientas de recolección de datos fueron cuestionarios con preguntas cerradas y abiertas. Tras el análisis comparativo de estos se concluyó que la generalización del uso de estos sistemas presenta problemáticas relacionadas la falta de coordinación y la baja participación de la familia.

Resultados similares han sido obtenidos por Chacón et al (2019) en su estudio sobre la aplicación, generalización y evaluación del sistema PECS en un caso de un niño de 5 años diagnosticado con TEA. El objetivo fue la creación, aplicación y evaluación de pautas para que el niño pueda generalizar las habilidades adquiridas del sistema PECS en los diferentes contextos donde se desenvuelve. La investigación se desarrolló con un método cuali-cuantitativo de diseño descriptivo, las herramientas de recogida de datos utilizadas fueron observación participante, entrevistas semi-estructuradas a docentes y tutores escolares del niño, y se usaron los registros oficiales de PECS para registrar objetivamente y cuantificar los resultados obtenidos en las diversas fases. Además, se realizó una evaluación inicial y otra final para evaluar el área de comunicación. Los resultados de los registros oficiales de PECS demostraron que el niño tuvo avances significativos en el conocimiento y utilización del sistema de intercambio de imágenes, lo cual favoreció en gran medida su comunicación. Sin embargo, las entrevistas arrojaron que el niño presentó niveles diferentes en el uso de PECS dependiendo del entorno, debido a la escasa colaboración familiar.

Otro estudio que cabe destacar fue el realizado por Moreira y Macías (2019), el cual indicó que existe relación entre la funcionalidad familiar y la comunicación en niños con TEA. Este estudio fue llevado a cabo con una muestra de 18 familias con integrante con autismo. La investigación fue de carácter descriptivo con un enfoque cuali-cuantitativo transversal. La recolección de datos se realizó con cuestionarios y el test APGAR Familiar (Smilkstein, 1978) que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar. Su principal objetivo fue determinar la funcionalidad familiar y su relación con la comunicación de los niños con TEA. Los resultados de la investigación datan que 10 niños pertenecen a familias funcionales, de los cuales 7 mantienen un nivel comunicativo más elevado que los restantes niños pertenecientes a familias disfuncionales. De acuerdo con dichos

resultados se llega a la conclusión que a mayor funcionalidad familiar mejor comunicación.

En el mismo sentido, Mira et al (2019) llevaron a cabo una investigación sobre el contexto familiar de niños con autismo y sus implicaciones en el desarrollo social y emocional. El objetivo de este estudio fue analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA en relación con distintas tipologías de familias (riesgo alto, moderado y bajo) en función de indicadores sociodemográficos y del clima familiar caracterizado por el nivel de estrés parental, el uso de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo profesional. El estudio es de tipo cuantitativo y con un diseño correlacional-causal. La muestra estuvo constituida por 52 familias con hijos diagnosticados con TEA. Las herramientas de recolección utilizadas fueron escalas con 5 grados. Los resultados de la investigación arribaron peores puntuaciones en los niños de familia de alto riesgo, mientras que el perfil de riesgo bajo se relacionó con puntuaciones inferiores. Por consiguiente, los resultados mostraron la relación que tiene el contexto familiar con el desarrollo socioemocional de niños con TEA; asimismo se destaca la importancia del acompañamiento y asesoramiento a las familias para potenciar las habilidades de regulación emocional y las conductas prosociales.

Un último antecedente a destacar fue el desarrollado por Rodriguez (2020) sobre la implementación del sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS) en niños con Trastorno del Espectro Autista. Dicho estudio tuvo como objetivo comprobar la utilidad de este sistema a través de la posible evolución del lenguaje oral y de las habilidades comunicativas. La investigación se enmarcó dentro de un proceso de intervención logopédica, con una duración de 6 meses. La muestra estudiada estuvo conformada por 22 niños diagnosticados con TEA que no habían desarrollado lenguaje y con una edad entre los 3 y 6 años. El método utilizado es de tipo cuali-cuantitativo con un diseño de investigación longitudinal, durante el proceso de intervención se utilizaron variadas herramientas de recolección destinadas a estudiar cada una de las variables pertenecientes al estudio. Previo al proceso de intervención se aplicó un cuestionario a padres y terapeutas sobre la dimensión de la comunicación y el lenguaje en el niño; concluida la intervención se les tomo a los niños la prueba PLON-R (Aguinaga et al, 2004) y, nuevamente, se realizó el mismo cuestionario que al principio a padres y terapeutas. Los resultados obtenidos demostraron que la implementación de

PECS en estos niños promovieron avances estadísticamente significativos en lo que respecta a las habilidades comunicativas y el lenguaje oral.

3. Planteo del Problema

El autismo es un trastorno caracterizado, principalmente, por alteraciones en la comunicación y lenguaje, las cuales varían en grado y forma de acuerdo a la particularidad de cada niño (Valdez, 2016). En general, estas alteraciones generan dificultades a nivel de interacción social y con el entorno, provocando conductas inapropiadas en cada uno de los contextos donde se desenvuelve el sujeto. Las conductas de estos niños son una manifestación de sus intenciones, con lo cual cualquier plan de intervención que se realice deberá priorizar el desarrollo de habilidades básicas de comunicación.

En la actualidad, las intervenciones con Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación (SAAC) en niños con TEA han adquirido gran relevancia. Dichos sistemas son considerados como estrategias o recursos dirigidos a facilitar la comprensión y expresión comunicativo-lingüística. La utilización del concepto “aumentativo” señala que los sistemas no son necesariamente alternativos al habla, sino que posibilitan la comunicación, y en la medida de las posibilidades del niño, favorecerá el desarrollo del lenguaje verbal (Valdez y Ruggeri, 2012). Como sistemas de herramienta semiótica, los SAAC deben desarrollarse en los diversos contextos donde el niño se encuentra, para ello es fundamental realizar un trabajo colaborativo entre familia y terapeutas (Waisburg y Cadaveiras, 2014).

La participación de los padres u otros miembros de la familia durante la enseñanza del SAAC posibilita tener en cuenta la cotidianidad del niño y promover procesos de interacción en los diferentes contextos y ambientes donde se desenvuelve; todo esto mediante la planificación de situaciones de comunicación en entornos naturales (Rodríguez, 2006). La familia cumple el papel de facilitadora en todos los aprendizajes del niño, por lo cual el éxito en la implementación de estos sistemas dependerá en gran medida de la colaboración continua del núcleo familiar.

En este contexto, el propósito de esta investigación es evaluar la importancia del acompañamiento familiar durante la intervención con herramientas de SAAC en personas con autismo. Con ello, se pretende aportar información sobre la

implementación de estos sistemas, su enseñanza y aprendizaje, y cuán relevante es la colaboración familiar para que resulte eficaz.

El estudio tiene como objeto responder a la siguiente pregunta de investigación:
¿Cuál es la importancia del acompañamiento familiar en intervención con Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación en niños con Trastorno de Espectro Autista en un centro educativo de la ciudad de Rosario, Santa Fe?

4. Objetivos

Objetivo general

Evaluar la importancia del acompañamiento familiar en intervención con Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación en niños con Trastorno de Espectro Autista en un centro educativo de la ciudad de Rosario, Santa Fe.

5. Método

Diseño

Esta investigación se realizó dentro de un enfoque cualitativo, a partir del cual se intentó interpretar el escenario de interacción desde una perspectiva holística, tratando de comprender a las personas dentro de su propio marco de referencia. Dicho enfoque permitió el análisis de una realidad particular, que funciona como muestra de otras más generales, por lo que el conocimiento adquirido a través de esta investigación podría luego extrapolarse a otros ámbitos.

Dentro del enfoque cualitativo se tomó a la Teoría Fundamentada (Glaser y Strauss, 1967) para recopilar datos de una manera sistemática y analizarlos. La teoría fundamentada es una teoría sustantiva, es decir un conjunto de explicaciones correspondientes a una situación y a un contexto específico. Es por esto que las teorías sustantivas aportan nuevas perspectivas en relación a un fenómeno determinado. La estructura de estos estudios se inicia con la obtención de datos de entrevistas realizadas a los sujetos del estudio, como se expondrá en el apartado de técnicas de recolección de datos. Luego, tiene lugar el proceso de codificación de la información, realizado a partir del establecimiento de categorías procedentes de los datos.

Se prosigue con la comparación constante entre las categorías, hasta que ya no hay información nueva que codificar, y se establece cuál es la categoría central de la investigación. Se procede, entonces, a generar las teorías sustantivas que expliquen las relaciones entre las categorías. Para generar una teoría científica, la Teoría Fundamentada (Glaser y Strauss, 1967) se propone construir conceptos que se deriven directamente de la información obtenida de las personas que viven las experiencias que se investigan, así, la conceptualización llega a ser una perspectiva abstracta y simplificada del conocimiento que ellos tienen del mundo y que por cualquier razón se quiere representar.

Participantes

Participaron del estudio ocho profesionales que trabajan con niños con Trastorno de Espectro Autista en un centro educativo terapéutico de la ciudad de Rosario, Santa

Fe. La totalidad de los participantes fueron mujeres de edades comprendidas entre 25 y 45 años. Cabe destacar que se contó con profesionales de diversas áreas, específicamente: 2 psicólogas, 2 psicopedagogas, 2 fonoaudiólogas y 2 docentes de educación especial.

La muestra fue de tipo no probabilístico, dado que la elección de los elementos no dependió de la probabilidad, sino del proceso de toma de decisiones de la investigadora.

Instrumentos/Técnicas de Recolección de datos

El estudio se llevó a cabo mediante técnicas de recolección de datos cualitativos. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a los participantes de la investigación. La estructuración de la entrevista constó de 9 preguntas elaboradas y organizadas sobre la base de los ejes temáticos¹ que conforman dicho estudio:

Eje 1. TEA

Eje 2. SAAC

Eje 3. Acompañamiento familiar

Como forma de contextualizar los datos obtenidos, al inicio se incorporaron preguntas de carácter sociodemográfico. Luego se procedió a las preguntas directamente relacionada al tema de investigación, entre las cuales se indagó sobre el método de abordaje terapéutico utilizado en la institución; la importancia de los SAAC para la comunicación en niños con autismo y la influencia del acompañamiento familiar durante la implementación de estos sistemas.

Procedimiento

En primera instancia, se solicitó autorización al centro educativo terapéutico donde se llevó a cabo la investigación. Luego, se tomó contacto con las profesionales que integran la muestra para convocarlas a participar del estudio. Y se procedió a otorgarles un consentimiento informado², en el cual se detalla el propósito de la

¹ Ver Guión de entrevista en Anexo 1

² Ver Modelo de consentimiento informado en Anexo 2

investigación, se acordaron días y horarios las entrevistas y se les informó que la misma podría darse por finalizada en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión.

Dado el contexto de emergencia sanitaria en el que nos encontramos a causa del COVID-19, las entrevistas se realizaron modalidad online por plataforma Zoom con una duración de 30 minutos, aproximadamente. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas con consentimiento informado a los participantes³. Las entrevistas se llevaron a cabo durante el mes de septiembre de 2020.

El análisis de los datos se realizó a partir de la comparación constante con los antecedentes y el material bibliográfico desarrollados, pudiendo así definir las principales categorías y conclusiones. La técnica consistió en un análisis de estudio de convergencia centralizado en los tres ejes. Se realizó un procedimiento de triangulación de la información.

³ Ver transcripción de las respuestas más significativas en Anexo 3

6. Resultados

El análisis de datos realizado en la investigación es abordado desde una perspectiva cualitativa. Es decir, se trabaja a partir de los datos obtenidos en las entrevistas semiestructuradas con el fin de extraer los significados más relevantes. Se establecieron tres ejes de análisis, coincidentes con las variables del trabajo de investigación, para codificar y analizar los datos según la información recopilada. A continuación, se describen los resultados obtenidos:

Eje 1. TEA

Dentro de este eje se elaboraron preguntas referidas a las características específicas que se presentan en niños con TEA y los modos de abordaje terapéuticos que utilizan dentro de la institución para el trabajo con estos niños.

La totalidad del grupo de profesionales entrevistados acuerdan que las características específicas que manifiestan los niños con Trastorno del Espectro Autista se enmarcan dentro del área de interacción social, comunicación e intereses restringidos y estereotipados. Resulta pertinente considerar que el 50% (entrevistadas N° 2, 3, 7 y 8) de las terapeutas entrevistadas remarcan la singularidad de cada niño, más allá de las sintomatologías comunes que presenta el trastorno. Esto queda claro en la respuesta brindada por una de las participantes, quien opina que: “Dentro del Espectro Autista se pueden encontrar un abanico muy amplio de características. Las mismas pueden convivir o aparecer por separado en diferentes niños, ya que cada uno es único y particular” (entrevistada N° 2, 25-09-2020).

En cuanto al marco teórico adoptado para llevar a cabo el tratamiento en niños con TEA, las entrevistadas coinciden que dentro de la institución se trabaja con un abordaje cognitivo- conductual. Para el tratamiento con estos niños se utilizan los siguientes métodos psicoeducativos: TEACCH (tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados) y ABA (análisis conductual aplicado). Verbalizaciones de una de las participantes ratifica lo anteriormente dicho: “para llevar a cabo el abordaje terapéutico de los niños dentro de la institución se utiliza un marco teórico cognitivo-conductual, fundamentado con teorías TEACCH y ABA, principalmente” (entrevistada N° 2, 25-09-2020). Siguiendo la misma línea, resalta otra

de los participantes que: “sea cual fuere el método que se utilice es adaptado a las necesidades de cada niño y familia” (entrevistada N° 3, 22-09-2020).

La labor específica, dentro de la institución, se lleva a cabo de forma interdisciplinaria y consiste en terapias grupales e individuales con todos los concurrentes. Dentro de las cuales, dependiendo las incumbencias de cada profesional, se trabajan las siguientes áreas: comunicación y lenguaje, habilidades sociales, pedagógico-cognitiva, motricidad y Actividades de la Vida Diaria (AVD). Así pues, una de las entrevistadas con formación profesional en psicopedagogía argumenta lo siguiente sobre su rol en la institución: “mi labor específica dentro de la institución está orientada en la búsqueda de estrategias que permitan acompañar los procesos de aprendizaje de cada niño. Se trabaja desde lo particular de cada concurrente, teniendo en cuenta sus características, habilidades y necesidades. El propósito es mejorar o compensar los déficits en el aprendizaje, apuntando al desarrollo de las habilidades cognitivas y pedagógicas” (entrevistada N° 8, 30-09-2020).

Las acciones terapéuticas con los niños están predeterminadas por programas educativos individuales y objetivos planificados en conjunto por todos los profesionales pertenecientes a la institución. Dos de las participantes (entrevistadas N° 3 y 7), coordinadoras del Centro Educativo Terapéutico, resaltaron la importancia del trabajo colaborativo con todos los terapeutas y con las familias de cada niño. A continuación, nos remitimos a palabras de una de ellas: “se realiza un trabajo en conjunto con los terapeutas que trabajan con ellos, así como también con la familia de cada niño, pensando en intervenciones familiares y estrategias. También, realizo el contacto con los terapeutas que trabajan con los niños por fuera de la institución y las escuelas” (entrevistada N° 3, 22-09-2020).

Eje 2. Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación

Dentro de este eje se pretendió indagar, desde la experiencia de cada participante, sobre la importancia de la implementación de SAAC en niños con TEA y su utilización como herramientas de comunicación dentro del CET. Además, si la respuesta a esta última fuese positiva, se presentaron dos preguntas más relacionadas al tipo de sistema de comunicación que implementan en la institución y el proceso de intervención que llevan a cabo para enseñárselos a los niños.

En respuesta a la primera pregunta todas las entrevistadas expresaron la importancia de la implementación de SAAC en niños con Autismo. La justificación más frecuente fue la posibilidad que brindan estas herramientas de comunicación de ampliar las formas de comunicación y expresión con otros cuando hay ausencia o dificultades en el área del lenguaje. Por su parte, una de las entrevistadas indicó que “los SAAC no solamente proveen de una herramienta comunicativa cuando el lenguaje no se encuentra desarrollado o presenta dificultades, sino que también fomentan la comprensión y permiten realizar intercambios comunicativos mucho más fluidos” (entrevistada N° 1, 22-09-2020).

Del mismo modo, 3 de 8 participantes (entrevistadas N° 1, 5 y 7) informaron las repercusiones positivas que tiene la implementación de SAAC en las conductas de los niños con TEA. Algunos comportamientos disruptivos suelen aparecer cuando no se encuentra el modo de expresar necesidades, deseos y sentimientos. En relación a lo dicho una de las entrevistadas expresa que: “los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación vienen a ser una herramienta importante para disminuir berrinches en los niños, ya que en ocasiones surge la dificultad de no poder expresarse. Aparecen conductas inadecuadas porque no son entendidos o comprendidos” (entrevistada N° 7, 23-09-2020).

Todas ellas coinciden que los SAAC son implementados y utilizados con regularidad dentro de la institución. Una participante, en particular, indicó que: “dentro de la institución se utilizan, sin embargo, resulta difícil generalizar el sistema en todas las áreas y en todos los ámbitos donde se inserta el niño” (entrevistada N° 2, 25-09-2020). Por otro lado, acuerdan que el sistema de comunicación que mayormente se implementa es el sistema PECS (Sistema Comunicativo de Intercambio de Imágenes). Dos de las participantes (entrevistadas N° 1 y 5) aluden al uso de sistemas pictográficos y fotografías. Una de ellas especifica su utilidad en la institución, diciendo que: “los pictogramas son utilizados con todos los niños y refieren a señalizaciones del espacio dentro de la institución, estructuración física y organización del aula, agendas y horarios, sistemas de trabajo” (entrevistada N° 5, 27-09-2020).

Haciendo referencia al proceso de intervención para el aprendizaje de SAAC en los concurrentes del centro educativo terapéutico, se obtuvieron una serie de respuestas que destacaron la relevancia de evaluar cada caso en particular para brindar una

intervención eficaz. Así pues, en la institución hay una profesional que coordina el área de comunicación con sistemas alternativos y aumentativos, ella es la encargada de evaluar al niño para saber si es necesaria la implementación de PECS. Se corrobora lo anteriormente dicho a través de verbalizaciones propias de una de las entrevistadas: “Se evalúa cada caso en particular por una profesional con formación en PECS que coordina esa área” (entrevistada N°8, 30-09-2020). En cuanto al proceso de evaluación una participante destaca que “el análisis debe realizarse no sólo en relación a el lenguaje del niño en sí y sus habilidades, sino también teniendo en cuenta las posibilidades de su familia de sustentar dicho sistema” (entrevistada N° 2, 25-09-2020).

En otro sentido, algunas participantes (entrevistadas N° 1, 3 y 6) expresaron en sus respuestas la utilización de los protocolos de aprendizaje del sistema PECS para el aprendizaje de esta herramienta en los concurrentes del centro. Dicho método de enseñanza consiste en intervención por fases evolutivas. Se comienza trabajando desde el área específica de comunicación y lenguaje, y una vez que el niño va adquiriendo el procedimiento de las primeras fases en la utilización de PECS, comienza implementarse en otras áreas para luego poder generalizarlo a otros contextos. En relación a esto, una de las participantes destaca lo siguiente: “Se comienza a trabajar en un aprendizaje evolutivo por fases, con alguien que funcione a modo de sombra y que pueda brindar las ayudas para su adquisición. Se comienza trabajando desde el área de fonoaudiología y luego se traslada a las demás” (entrevistada N° 3, 22-09-2020).

En relación a los resultados que se obtienen una vez incorporado el SAAC en el niño, la mayoría de las entrevistadas contestaron que se evidencia mayor autonomía y disminución de conductas disruptivas, ya que a través de estos canales de comunicación los niños con TEA encuentran la manera de hacerse comprender. Sin embargo, solo una participante comunicó que: “los resultados varían mucho dependiendo del compromiso de la familia. Actualmente se podría decir que ningún niño dentro de la institución ha logrado apropiarse totalmente del sistema” (entrevistada N° 2, 25-09-2020).

Eje 3. Acompañamiento familiar

El tercer eje tuvo como propósito investigar, a partir de las propias vivencias del grupo de entrevistadas, sobre el acompañamiento familiar en intervenciones terapéuticas

durante la implementación de SAAC. Por consiguiente, se realizaron preguntas para conocer sus opiniones sobre la importancia de la participación de las familias en las intervenciones terapéuticas y si dicha participación ejerce algún tipo de influencia durante la implementación de estos sistemas de comunicación. Además, se les preguntó si dentro del centro llevan a cabo algunas estrategias para involucrar a las familias en los tratamientos de sus hijos.

La totalidad del equipo de profesionales entrevistados, acuerda que la participación de la familia en las intervenciones del niño con TEA es muy importante. Algunos participantes expresaron que es un factor fundamental para que las intervenciones que se realicen adquieran significancia para el niño y su familia. De esta manera, resaltan la importancia de poder accionar en el hogar intervenciones y sugerencias que los profesionales realizan. Una de las participantes declara: “el compromiso, responsabilidad y capacidad de la familia son factores primordiales para que cualquier intervención tenga éxito.” (Entrevistada N° 8, 30-09-2020).

En cuanto a la pregunta realizada en relación a la utilización de estrategias para involucrar a las familias en los tratamientos de los niños dentro del CET, todas las entrevistadas afirmaron que se llevan a cabo determinadas estrategias con ese propósito. Algunos comentarios comunes proporcionados fueron: talleres para las familias y cuidadores, participación in situ en la terapia para tomar modelos de actuación de los profesionales, reuniones recurrentes y participación en actos de días festivos. En el mismo sentido, y especificando en las intervenciones de SAAC, una participante expone lo siguiente: “Se trabaja con reuniones familiares periódicas in situ, para que vean cómo se lleva a cabo el procedimiento y tomar modelos, ya que en ocasiones surgen muchas dudas por parte de la familia” (Entrevistada N° 7, 23-09-2020).

Acuerdan que la colaboración familiar es un aspecto primordial en el proceso de intervención con SAAC. El grupo familiar puede actuar como favorecedor o, en caso contrario, puede perjudicar la implementación y generalización de estos sistemas en los niños con TEA. Algunas participantes expresaron que la familia, en general, es quien más tiempo comparte con el niño, por tanto, son ellos quienes deben ayudarlo en el aprendizaje de PECS y luego en la generalización de este sistema a otros ámbitos. Esto queda claro en la contestación de una de las participantes, quien expresa que: “El acompañamiento de la familia es un factor decisivo para que el sistema funcione. La

familia es quien más tiempo pasa con el niño y son quienes deben ayudarlo” (entrevistada N° 2, 25-09-2020).

A este respecto, 3 de las 8 participantes (entrevistadas N° 4, 5 y 6) manifestaron la necesidad de brindar a la familia información clara sobre la intervención efectiva de cualquier SAAC. Considerando lo dicho por una de ellas, se destaca lo siguiente: “si no se establecen reglas claras con la familia orientadas a la intervención efectiva y acertada de este sistema, que además debe sostenerse en el tiempo, podemos perjudicar al niño y no se obtendrían buenos resultados” (Entrevistada N° 5, 27-09-2020). Por otro lado, una de las participantes hizo alusión a la importancia del aprendizaje de estos sistemas en contextos naturales considerándolo mucho más significativo, a este respecto, añade “el aprendizaje de estos sistemas en contextos naturales debe estar mediatizado por la familia. Cuando el acompañamiento familiar falta, fallan los SAAC” (Entrevistada N° 1, 22-09-2020).

7. Discusión

Este estudio se realizó con el propósito de evaluar la importancia del acompañamiento familiar durante las intervenciones terapéuticas con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños con Trastorno del Espectro Autista. De forma esperable, la información obtenida a través de entrevistas semiestructuradas administradas a diferentes profesionales que trabajan con niños que presentan dicha patología evidenció la necesidad del acompañamiento, compromiso y colaboración de todo el grupo familiar en las intervenciones con SAAC, para que su implementación, aprendizaje y generalización puedan darse de manera efectiva en el niño con TEA.

Cabe destacar que, tras revisar la evidencia científica disponible hasta la fecha, no se han encontrado datos sobre la asociación entre el acompañamiento familiar e intervenciones con SAAC. Dada la escasez de investigaciones a nivel nacional e internacional sobre el tema en cuestión, resulta relevante considerar que ninguno de los artículos que se han citado presentan exactamente las mismas características que el presente trabajo. Por tanto, se extraen y contrastan ciertas cuestiones que se han examinado en las investigaciones citadas y que sí coinciden con lo que hemos trabajado en este estudio. Por otro lado, con el propósito de generar un análisis global y organizado de los resultados obtenidos se tomarán en consideración los tres ejes planteados durante todo el desarrollo de la presente investigación, los cuales refieren a: Trastorno del Espectro Autista, Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación y acompañamiento familiar.

Con respecto al primer eje, los resultados obtenidos han evidenciado que las principales dificultades en los niños con TEA se encuentran en las áreas de interacción social y comunicación e intereses restringidos y estereotipados. Este dato guarda relación con lo que sostiene Carrascón (2016), quién expresa que hay dos dimensiones que definen el cuadro del autismo: déficits socio-comunicativos y patrones atípicos de conducta. Sobre la misma línea, se ha encontrado un resultado interesante digno de reflexión: la necesidad de tener en cuenta la singularidad de cada niño más allá de las sintomatologías comunes del TEA. Del mismo modo, son varios los autores que, como Valdez (2016), destacan la importancia de considerar tanto las características específicas del trastorno como las particulares de cada niño,

con el objetivo de que el tratamiento terapéutico resulte favorecedor para este y su familia. Aquí resulta relevante remarcar que los resultados obtenidos en este estudio provienen de profesionales que actualmente se encuentran trabajando con niños diagnosticados con TEA, por tanto, poseen profundo conocimiento sobre el tema en cuestión o al menos lo vivencian diariamente en sus trabajos.

Dentro del mismo eje, la mayoría de los profesionales expresan que dentro de la institución se lleva a cabo un abordaje terapéutico interdisciplinario, que reside en terapias grupales e individuales con todos los concurrentes del centro educativo terapéutico. Como vimos, Milla y Mullas (2009) manifiestan la necesidad de una mirada interdisciplinaria y un abordaje colaborativo entre el grupo de profesionales intervinientes, además, resaltan la importancia de considerar no solo las dificultades del niño sino también sus posibilidades y fortalezas. Esto último, también se vio reflejado en los hallazgos de la presente investigación, los cuales datan que para el abordaje terapéutico con el niño dentro de la institución se realiza un programa individualizado que tiene en cuenta fortalezas y debilidades en las diversas áreas de desarrollo.

Tomando en cuenta el segundo eje, comenzaremos mencionando uno de los resultados más relevantes y coincidentes con la corriente de pensamiento que sustenta esta investigación. La totalidad de los participantes destacan la importancia de la implementación de SAAC en niños con ausencia o dificultades en el lenguaje verbal. Esto se corresponde con un estudio realizado por Fortea et al (2015), quienes a través de su investigación demuestran la efectividad de los SAAC a la hora de desarrollar el lenguaje oral en niños pequeños no verbales con diagnóstico de TEA. Además, estos autores expresan que el empleo de SAAC consigue una mejoría conductual y comunicativa en estos niños. Este último dato, también, se encuentra en los hallazgos de este estudio. Los cambios en las conductas de los niños con TEA luego de implementar un sistema de comunicación pueden deberse a que encuentran otras vías de comunicación para expresar necesidades, deseos, miedos, etc. Cuando no existen medios para comunicar, su única alternativa será presentar conductas inadaptadas como gritos, golpes o autolesiones. Se considera que, a menor nivel comunicativo, mayor presencia de conductas disruptivas.

En cuanto al proceso de intervención para la implementación de SAAC, se han obtenido dos tipos de resultados. El primero de ellos corresponde a la necesidad de utilizar un método de intervención que sea acorde a las particularidades de cada niño con el propósito que el proceso de aprendizaje del sistema resulte eficaz. Desde esta perspectiva, Gaitan (2013) lleva a cabo un trabajo investigativo dedicado al proceso de intervención con SAAC en un niño con TEA, dentro de este remarca cuán importante es generar una intervención basada en particularidades de estilos y ritmos de aprendizaje de cada niño. Por otro lado, el segundo resultado hace referencia a la utilización de los protocolos de aprendizaje del sistema PECS para su implementación, cabe aclarar que esta herramienta de comunicación es la que se utiliza mayormente con los concurrentes del centro. A pesar de que estos resultados difieren uno de otro, no son excluyentes, a criterio propio se consideran válidos los dos. Para planificar cualquier tipo de intervención terapéutica eficaz es necesario utilizar programas o métodos basados en evidencia científica pero adaptados a las necesidades de cada caso en particular.

Dentro del tercer eje, acompañamiento familiar, se han evidenciado resultados sumamente significativos y positivos en lo que concierne al tema en cuestión. La totalidad de los participantes coinciden que la colaboración de la familia durante el proceso de intervención con SAAC es un aspecto fundamental para que este sea exitoso y pueda generalizarse su uso a otros contextos. De igual manera, algunos autores como Pérez y Mora (2019), Chacón et al (2019) y Gaitan (2013) destacan en sus estudios la necesidad que los padres, maestros y profesionales, que forman parte del entorno cercano del niño, estén implicados en la creación de nuevas formas de comunicación, fomentando que el uso se generalice a los diferentes contextos en los que conviven, como son la escuela y el hogar.

En definitiva, son los integrantes del grupo familiar quienes más tiempo comparten con los niños. Por lo tanto, se vuelve un aspecto fundamental que entre el profesional interviniente y familia se lleve a cabo un trabajo colaborativo. Parece oportuno mencionar otro de los resultados obtenidos a través de las entrevistas, el cual arroja que es necesario ofrecer a las familias información clara sobre la intervención efectiva de cualquier SAAC. Se considera que brindar un conocimiento esclarecedor a las familias sobre el proceso de implementación de cualquier sistema de comunicación y la importancia de su acompañamiento para que este resulte

exitoso, lleva a que todos los integrantes del grupo familiar puedan elegir o no asumir el compromiso y responsabilidad que esto implica.

Parece claro que la introducción y enseñanza de los SAAC deben orientar tanto al niño como a su familia. Los datos obtenidos dan cuenta que uno de los factores más importantes en relación a la implementación y generalización de los sistemas de comunicación alternativa y/o aumentativa es la colaboración de la familia en este proceso. Para que la intervención con cualquiera de estos sistemas sea exitosa es necesario que se promueva una comunicación espontánea, esto significa, que la persona que lo utilice pueda iniciar actos comunicativos en diversos contextos naturales y con diversas personas.

8. Conclusión

A raíz de la presente investigación, de los resultados obtenidos y de todo lo anteriormente expuesto, se concluye este trabajo arribando a la afirmación de que el acompañamiento familiar es uno de los factores primordiales para obtener una intervención eficaz con sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación y, por consiguiente, para conseguir su generalización a los diversos entornos donde el niño con TEA participa. Asimismo, los hallazgos pertenecientes a este trabajo han evidenciado cuán importante es brindar un canal alternativo de comunicación que permita que estas personas puedan expresar sus necesidades y deseos.

Como venimos desarrollando a lo largo del trabajo los SAAC se consideran herramientas o estrategias que tienen la función de cubrir las necesidades de comunicación en personas que no poseen o presentan dificultades en el lenguaje expresivo y comprensivo, como sucede en los TEA. Sin embargo, a pesar que existe profundo conocimiento sobre las alteraciones en el lenguaje y comunicación que presentan las personas con este trastorno, son pocos los trabajos que refieren a estrategias efectivas de intervención terapéutica con SAAC. Es por ello, que lo que aquí se aporta puede ser un nuevo punto de partida para retomar la investigación sobre cómo llevar a cabo este aspecto un tanto olvidado.

Además, se concluye que trastornos como el del espectro autista acompañan no solo el proceso de escolarización de niños pequeños, sino que se presentan a lo largo de todo el desarrollo evolutivo de las personas, por lo que es necesario familiarizarse con los métodos e instrumentos existentes para modificar conductas problemáticas, no solo para mejorar su rendimiento académico sino también para enriquecer el desarrollo en su vida cotidiana.

El resultado más relevante que emerge de esta investigación demuestra que la intervención con SAAC se trata de un trabajo colaborativo entre profesionales, familia y cualquier otro actor que cumpla un papel importante en la vida de la persona con TEA. Remarcamos que todos ellos deben asumir un rol activo durante el proceso de implementación de estos sistemas, con el propósito de conseguir resultados óptimos, eficaces y adecuados. Por tanto, y no menos importante, el profesional que intervenga con estos sistemas debe ser conocedor de los beneficios que aporta una intervención

terapéutica sistémica. Asimismo, una buena coordinación y comunicación hará posible que se tome conciencia de la utilidad del uso de estos sistemas de comunicación.

Desde el área psicopedagógica creemos que lo más importante siempre es tener en cuenta las singularidades. Cada niño representa una familia, una historia y ninguno es igual a otro. Es por ello, que el plan de intervención para la implementación de SAAC debe tener en cuenta el perfil perceptivo, cognitivo y social del niño. Además, debe existir una evaluación de sus habilidades y necesidades, y una escucha atenta de las demandas de su entorno familiar. De igual manera, se destaca la importancia del trabajo interdisciplinario entre todos los terapeutas intervinientes para llevar a cabo todas las acciones anteriormente mencionadas. Como reflexión final debemos entender que el ser humano necesita comunicarse y, como profesionales del área de salud y educación, tenemos la responsabilidad de contribuir a que las personas que no pueden hacerlo cuenten con medios eficaces para poder llevar a cabo el acto comunicativo.

A modo de cierre, aclaramos que todas las conclusiones aquí mencionadas están sujetas a discusión y son dignas de una investigación más rigurosa, pormenorizada y, porque no, con una muestra más amplia de terapeutas. Se recomienda para futuras investigaciones no sólo ampliar la muestra sino también incluir otros instrumentos de recolección de datos.

Finalmente, se espera que este trabajo de investigación implique un avance en la información acerca de uno de los instrumentos utilizados para la intervención del TEA. Así como también, se espera que estas reflexiones se traduzcan en mayor conocimiento de los beneficios que supone que un profesional de la psicopedagogía oriente los procesos de diagnóstico, evaluación e intervención y acompañamiento en estos casos.

Referencias

- Abril, D., Gil, S., y Sebastián, M. (2013). *Mi interfaz de acceso*. CEAPAT. <http://www.ceapat.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/interfazacceso.pdf>
- Alcantud, F. (2013). *Trastornos del Espectro Autista: Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Pirámide.
- Aguinaga, G., López de Suso, M., Fraile Blázquez, A., Olangua Baquedano, P., Uriz Bidegain, N. (2004), PLON-R. Prueba del Lenguaje Oral de Navarra – *Revisada (Manual)*. TEA Ediciones.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *DSM V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Panamericana. <http://bibliopsi.org/docs/guia/DSM%20V.pdf>
- Baron-Cohen, S. (2008). *Autismo y Síndrome de Asperger (Traductor Chaparro, S.)*. Alianza.
- Basil, C. y Boix, J. (2010). Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. En P. Durante y P. Pedro (Eds.). *Terapia ocupacional en geriatría: Principios y práctica* (363-370). Masson.
- Belinchón, S., Casas, S., Díez, C. y Tamarit, J. (2014). *Accesibilidad cognitiva en los centros educativos*. Electrónica.
- Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24, (1-20). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Guisuraga, Z. y Herráez, L. (2007). Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. *INICO*. <http://www.autismoandalucia.org/index.php/en/remository/func-startdown/85/>

- Carrascón Carabantes, C. (2016). Señales de alerta de los trastornos del espectro autista. En AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2016*. (95-98). Lúa Ediciones.
- Chacón, J., Miras, M. y Suelves, D. (2019) Aplicación, generalización y evaluación del programa PECS en un caso de trastorno del espectro autista. *Quaderns digitals net*. 88(39) 121-141.
http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo_id=11509
- Correa, A., Correa, T. y Pérez, D. (2013). *Comunicación aumentativa. Una introducción conceptual y práctica*. Universidad de la Laguna.
- Cuesta, J., Grau, C. y Fernández, M. (2013). Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. *Revista Iberoamericana de educación*, (63), (161-179).
<https://doi.org/10.35362/rie630563>
- Encinas, F. (2011). *Técnicas de modificación de la conducta*. Pirámide.
- Escribano Burgos, L. (2013). Intervención temprana en familias con niños con trastorno del espectro autista. En F. Alcantud Marín, *Trastorno del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana* (229-244). Pirámide.
- Felici, M. (2010). Intervenciones Psicoeducativas en el Espectro Autista. *Universidad Internacional de Andalucía*.
- Fortea, M., Escandell, M., Castro, J. y Martos, J. (2015) Desarrollo temprano del lenguaje en niños pequeños con trastorno del espectro autista mediante el uso de sistemas alternativos. *Revista Neurología*, 60 (1), 31-35.
<https://doi.org/10.33588/rn.60S01.2014566>
- Gaitan, E. (2013). Importancia de la intervención pedagógica y la implementación de sistemas aumentativos de comunicación (S.A.A.C) para el desarrollo comunicativo en un niño con autismo de cuatro años. *Universidad Pedagógica Nacional*, 70 (1) 56-76.
<http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/401/TO-17889.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Ganz, J. (2015) AAC Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: State of the Science and Future Research Directions. *Augment Altern Commun*, 31 (3), 203-14. doi:10.3109/07434618.2015.1047532.
- García Sánchez, J. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Piramide.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Hawthorne. Aldine de Gruyter.
- Grañana, N. (2014). Capítulo 2. Autismo y trastorno del espectro autista. En N. Grañana, *Manual de intervención para trastornos del desarrollo en el espectro autista: enfoque neuropsicológico* (págs. 37- 86). Paidós.
- Larripa, M. y Erausquin, C. (2010). Prácticas de escolarización y trastornos del espectro autista: herramientas y desafíos para la construcción de escenarios escolares inclusivos. Un estudio desde el marco de la Teoría de la Actividad Histórico-Cultural desarrollada por Engeström. *Anuario XVII de Investigaciones de Psicología*, 17 (I), 165-179. <https://www.aacademica.org/cristina.erausquin/224>
- López, A. (2019) Intervención de las habilidades comunicativas en un niño con Trastorno del Espectro Autista: estudio de caso. *Universidad especializada de las Americas*. 125-143. <https://doi.org/10.29035/ucmaule.56.81>
- López, S., & Rivas, R. (2014). El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades. *Informes Psicológicos*, 14 (2), 13-31
- Martínez, A. y Bilbao, C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009
- Martos, J. (2011). *Autismo y otros trastornos del desarrollo*. FLACSO
- Martos, J., y Burgos, M. (2013). Del autismo infantil precoz al trastorno del espectro autista. En F. Alcantud Marín, *Trastorno del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana* (17-34). Pirámide.

- Mason, C. (2020). *Autismo: guía para padres sobre el trastorno del espectro autista*. Tilcan Group Limited.
- Millá, M. y Mulas, F. (2009) Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Rev. Neurología*. 48 (2), 47-S52.
<https://doi.org/10.33588/rn.48S02.2009020>
- Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B. y Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*, 79 (6), 22-26. <https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2010-a-2019/volumen-79-ano-2019-suplemento-1/contexto-familiar-de-nin%CC%83os-con-autismo-implicaciones-en-el-desarrollo-social-y-emocional/>
- Monfort, M. (2009). Comunicación y lenguaje: bidireccionalidad en la intervención en niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Neurología*, 48 (2): 53-56.
<https://doi.org/10.33588/rn.48S02.2008758>
- Moreira, M. y Macías, Y. (2019). La funcionalidad familiar y su relación con la comunicación de los niños con trastorno del espectro autista (TEA). *Revista Caribeña de Ciencias Sociales I* (2) 14-16.
<https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/10/comunicacion-ninos-tea.html>
- Moreno, N. (2013) Trastornos del lenguaje. Diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 57 (1), 85-94. <https://doi.org/10.33588/rn.57S01.2013248>
- Mulas, F., Cervera, G., Millá, G., Etchepareborda, C., Abad, L. y Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Rev. Neurología*. 50, (3), 77-84. <https://doi.org/10.33588/rn.50S03.2009767>
- Ortiz, E. y Mariño, M. (2014). Una comprensión epistemológica de la psicopedagogía. *Cinta moebio* 49. 22-30. <https://www.moebio.uchile.cl/49/ortiz.html>
- Pearson, M. (2020) *Una forma diferente de aprender*. Paidós.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339-1362.

<http://hdl.handle.net/11181/3638>

Pérez, A. y Mora, C. (2019) Implementación y generalización de SAAC en contextos de educación especial. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología*, 2 (1), 469-480.

[10.17060/ijodaep.2019.n2.v1.1717](https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n2.v1.1717)

Reboredo, C. (2015). *Espectro Autista: derribando mitos, construyendo realidades*. Editorial Doble/E.

Regis, P. y Callejón, M. (2016). Del pictograma a la imagen: herramientas de comunicación y lenguaje en personas con síndrome de Asperger a través de recursos visuales para la inclusión social. *Arteterapia. Papeles De Arteterapia Y educación artística Para La inclusión Social*, 10, 329-341.

https://doi.org/10.5209/rev_ARTE.2015.v10.51700

Rodríguez, E. (2006). Atención a Familias en los Servicios para Personas con Trastornos del Espectro Autista. *Educación y Futuro*, 1(5), 109-130.

Rodríguez, M. (2020). Desarrollo del lenguaje oral y las habilidades comunicativas a través de un sistema alternativo y aumentativo de comunicación. *Universidad Nacional de Educación a Distancia*. 55-79. [http://e-](http://e-spacio.uned.es/fez/collection/bibliuned:master-Filologia-CLyLH)

[spacio.uned.es/fez/collection/bibliuned:master-Filologia-CLyLH](http://e-spacio.uned.es/fez/collection/bibliuned:master-Filologia-CLyLH)

Salvadó, M., Palau, M., Clofent, M. y Montero, M. (2012). Modelos de Intervención Global en personas con Trastorno del Espectro Autista. *Neurología*. 54 (1). 63-71. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011710>

Scandar, R. y Paterno, R. (2010). *Dificultades de aprender: como atender discapacidades y trastornos de aprendizaje*. Ediba.

Smilkstein G. (1978) The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*, 8; (6) 1231-9.

Valdez, D. y Ruggeri V. (2012) *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Paidós.

- Valdez, D. (2016). *Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas*. Paidós.
- Valencia, S. (2014). *Los sistemas aumentativos y alternativos y su relación con la comunicación de los jóvenes con discapacidad intelectual de 15 a 20 años que asisten a la fundación "calidad de vida independiente"* [Tesis Doctoral. Universidad Nacional de Loja].
<http://dspace.unl.edu.ec:9001/jspui/bitstream/123456789/7365/1/Sonia%20Esperanza%20Valencia%20P%C3%A9rez.pdf>
- Waisburg, C. y Cadaveiras, M. (2014). *Autismo: guía para padres y profesionales*. Paidós.

Anexo

Anexo 1. Guión de entrevista a profesionales

Entrevista semi estructurada

Fecha:

Información general

Género: masculino _____. Femenino _____. Otro _____.

Edad:

Formación profesional:

Cargo que ocupa dentro del centro educativo terapéutico:

Tiempo en el cargo:

Eje I: Trastorno de Espectro Autista

- ¿Cuáles considera usted que son las características específicas que se presentan en niños con TEA?
- ¿Cuál es el marco teórico adoptado por la institución para el abordaje terapéutico con niños con TEA?
- ¿Cómo es el trabajo que usted lleva a cabo con los niños dentro la institución?

Eje II: Sistemas alternativos de comunicación

- Según tu experiencia ¿Cuán importante es la implementación de SAAC en niños con TEA?
- ¿Los implementan y utilizan con regularidad la institución?
- ¿Qué tipos de SAAC son los que mayormente se utilizan?
- ¿Cómo es el proceso de intervención para el aprendizaje de SAAC en el niño?
- ¿Cuáles son los resultados que se obtienen una vez incorporado el SAAC en el niño?

Eje III: acompañamiento familiar

- ¿Qué tan importante cree usted que es la participación de la familia en las intervenciones terapéuticas con el niño?
- Desde el centro ¿Utilizan alguna estrategia para involucrar a las familias?
- Según tu experiencia ¿el acompañamiento familiar puede ejercer alguna influencia en el proceso de intervención con SAAC?

Anexo 2. Modelo de consentimiento informado

Consentimiento informado

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Wüthrich Agostina, de la Universidad de Flores (UFLO). El propósito de este estudio es evaluar la importancia del acompañamiento familiar en intervención con Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación en niños con Trastorno de Espectro Autista.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya se agradece su participación.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(en letras de imprenta)