



Universidad Abierta Interamericana

“La función del acompañamiento familiar en la intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños (de 5 a 7 años) con Trastorno de Espectro Autista, en consultorio psicopedagógico de zona oeste, Conurbano Bonaerense”

Candia, Ludmila Fátima

Licenciatura en Psicopedagogía

Facultad de Ciencias de la Educación y Psicopedagogía

Septiembre 2021

RESUMEN

La presente investigación se propuso indagar sobre la función del acompañamiento familiar en la intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños (de 5 a 7 años) con Trastorno de Espectro Autista. La metodología utilizada fue de enfoque cualitativo, con diseño descriptivo y transversal. El instrumento de recolección de datos consistió en una entrevista semiestructurada, dirigida a cuatro psicopedagogas que se desempeñan en consultorios de la zona oeste del Conurbano Bonaerense. Los principales resultados muestran que los niños con TEA presentan dificultades en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, lo cual puede generar en ellos conductas disruptivas y agresivas, obstaculizando sus aprendizajes y sus posibilidades de interacción social. En el trabajo psicopedagógico con niños con TEA se utilizan habitualmente los SAAC, y para que su implementación resulte efectiva es indispensable la participación activa de la familia del niño, y su acompañamiento en el proceso de intervención terapéutica. A través de la familia el SAAC puede transferirse al hogar, la escuela, y otros ámbitos en donde el niño se desenvuelve; además de brindar al niño la contención y autoconfianza necesaria para incorporar estas estrategias de comunicación, y trabajar conjuntamente con los psicopedagogos y otros profesionales involucrados en la atención del niño con TEA.

Palabras clave: Trastornos de Espectro Autista – Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación - intervención psicopedagógica – acompañamiento familiar

INDICE

RESUMEN	2
INTRODUCCIÓN	4
ESTADO DEL ARTE	9
CAPITULO 1. Sobre el Trastorno de Espectro Autista	14
1.1.El concepto de discapacidad	14
1.2.Del autismo a la condición de “Espectro Autista”	15
1.3.Diagnóstico de T.E.A.	16
CAPITULO 2. Inclusión educativa de niños con TEA	21
2.1. Inclusión educativa	21
2.2. Inclusión educativa en niños con TEA	22
2.3. Estrategias inclusivas para alumnos con TEA	24
CAPÍTULO 3. El tratamiento psicopedagógico en niños con TEA	26
3.1. Intervenciones psicopedagógicas	26
3.2. Generalidades del tratamiento psicopedagógico	26
3.3. Particularidades del tratamiento psicopedagógico en niños con TEA	28
CAPÍTULO 4. Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación	31
4.1. La comunicación en niños con TEA	31
4.2. Definición y características de los SAAC	32
4.3. El tratamiento psicopedagógico con SAAC	33
CAPÍTULO 5. Acompañamiento familiar de niños con TEA	36
5.1. Las dinámicas familiares	36
5.2. El proceso de aceptación del niño con TEA	37
5.3. Importancia del acompañamiento familiar en el tratamiento con SAAC	38
MARCO METODOLÓGICO	41
1. Diseño metodológico	41
2. Análisis de resultados	42
CONCLUSIONES	56
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
ANEXOS	63
1. Formulario de consentimiento informado	63
2. Modelo de entrevista	64
3. Matriz de datos	66

INTRODUCCIÓN

El Trastorno de Espectro Autista se entiende como una afección neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta cómo una persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y aprende. Se lo llama "trastorno de espectro" porque diferentes personas con TEA pueden tener una gran variedad de síntomas distintos. Éstas pueden tener problemas en la comunicación con otras personas, y es posible que, en algunos casos, no puedan mantener contacto visual cuando se les habla. Además, pueden tener intereses limitados y comportamientos repetitivos. Es posible que pasen mucho tiempo ordenando cosas o repitiendo las mismas frases, y pareciera que están interesados solo en su mundo.

Siguiendo lo que establece la Organización Mundial de la Salud (2016) se estima que un 20% de los niños a nivel mundial presentan trastornos del neurodesarrollo en alguna de sus presentaciones, y que éstos constituyen la principal causa de discapacidad en gente joven. Por su parte, en Argentina se calcula que 400.000 personas conviven con algún grado de autismo, según la Asociación Argentina de Padres de Chicos con Autismo (APAdeA). Los TEA incluyen al autismo propiamente dicho e incluyen también a otras condiciones: el TEA no especificado, el Mal de Rett, el trastorno desintegrativo de la niñez y el Mal de Asperger.

Ahora bien, para la vida en sociedad, la comunicación es algo fundamental. La comunicación es un proceso biosocial del ser humano que se inicia en las funciones de la memoria, tanto neurológicas como psicológicas, las cuales se producen en el sistema nervioso central. De esta manera, un estímulo externo produce una señal o registro, que se guardará en la memoria, para ser utilizada cuando el hablante encuentre la ocasión para ello y demostrar así la capacidad que tiene el ser humano de seleccionar este recurso para usarlo arbitrariamente. Así entonces, el proceso de la comunicación humana, es entendido como la transmisión de señales y la creación de significados. La comunicación es todo proceso de interacción social por medio de símbolos y sistemas de mensajes, e incluye todo proceso en el cual la conducta de un ser humano actúa como estímulo de la conducta de otro ser humano. La misma puede ser verbal o no verbal, interindividual o intergrupala. (Grañana, 2014).

La comunicación tiene como herramienta más evolucionada y exquisita el lenguaje oral, pero previo al logro de esta habilidad, existen numerosos procesos para el acceso a esta función.

En personas con diagnóstico de TEA, las habilidades comunicativas se ven comprometidas, por lo que es necesario implementar Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), que les permitan romper el aislamiento y la carencia de comunicación en la que viven. Esto favorece su integración social y familiar, produciendo al mismo tiempo una gran mejora en su estado anímico y personal. Estos sistemas aumentativos de comunicación tienen como objetivo aumentar la capacidad de comunicación de las personas que presentan impedimentos para conseguir una comunicación verbal funcional. En los casos más graves en los que no es posible la expresión verbal, estos funcionarán como alternativa de comunicación (Socorro, 2011).

Los SAAC son sistemas multimodales, ya que se utilizan distintos recursos para implementarlos, y pluricontextuales, porque su aplicación debe abarcar los distintos contextos de la persona, y brindan grandes posibilidades al niño con diferentes patologías en lo que respecta a la comunicación, permitiendo atender a sus necesidades e interacción social, fundamental para la vida en sociedad, devolviéndole la capacidad de darse, de conectarse con un otro, de poder expresar deseos y necesidades, habilitando otras y distintas formas de relacionarse. De esta manera, la finalidad de estos sistemas de comunicación es ampliar las posibilidades de la comunicación oral, entre otros beneficios (Valdez & Ruggeri, 2012).

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. 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 (Cadaveiras & Waisburg, 2014).

Cabe destacar que, para que la implementación de este tipo de sistemas sea exitoso, resulta fundamental el acompañamiento familiar. Esto posibilita la potencialización no sólo del niño, sino también de los recursos que posee cada profesional, pudiendo repensar en la creación de alternativas y criterios de intervención. De esta manera se optimiza el aprendizaje para todos los que componen la red del sujeto. Asimismo, es fundamental un abordaje en todos los contextos de la persona con TEA, posibilitando que el sistema de comunicación utilizado sea implementado en todos los lugares a los que concurre el niño, que sea conocido por sus familiares, personas cercanas y escuela.

Ciertamente, la asimilación de un diagnóstico de TEA resulta muy difícil para la familia y puede provocar modificaciones significativas en la dinámica familiar, pero en la misma medida, el funcionamiento del sistema familiar va a influir en la evolución del niño con TEA (Martínez & Bilbao, 2008). En algunos casos las dificultades en la comunicación e interacción social se vuelven un desafío para algunos padres, lo que muchas veces provoca un nivel de estrés significativo. Por lo tanto, resultan fundamentales las intervenciones que ayuden a la familia a contar con herramientas y estrategias para interactuar con sus hijos y promover el desarrollo de habilidades (Verdugo et al, 2009).

Así, la participación de los padres u otros miembros de la familia ha mostrado resultados positivos en los tratamientos, al reducir los problemas de conducta, mejorar la comunicación verbal y no verbal, el juego y las habilidades de imitación (Valdez, 2016). Además permite diseñar intervenciones teniendo en cuenta la cotidianeidad de la persona con TEA, lo cual permitirá una mejora en la calidad de vida. Sea cual fuere el abordaje que el profesional utilice, 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 cotidianeidad de la persona con TEA (Alcantud, 2013).

Puntualmente, la participación de los padres u otros miembros de la familia durante la enseñanza del SAAC posibilita tener en cuenta la cotidianeidad 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, así, 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.

Teniendo en cuenta lo anterior, este trabajo se plantea como problema de investigación el siguiente interrogante:

¿Cuál es la función del acompañamiento familiar en la intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños (de 5 a 7 años) con Trastorno de Espectro Autista, en consultorio psicopedagógico de zona oeste, Conurbano Bonaerense?

Para dar cuenta de esta problemática, se estableció como objetivo general:

Indagar sobre la función del acompañamiento familiar en la intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños (de 5 a 7 años) con Trastorno de Espectro Autista en consultorio psicopedagógico de zona oeste, Conurbano Bonaerense.

De acuerdo al mencionado objetivo general, se definieron los siguientes objetivos específicos:

- Explorar en las necesidades educativas especiales de los niños de 5 a 7 años con TEA.
- Analizar los resultados de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños de 5 a 7 años con TEA.
- Evaluar el lugar que ocupa la familia en el éxito de la intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños con TEA.

La relevancia de este estudio es múltiple. En primer lugar, posee importancia teórica, ya que pretende sumarse a los debates académicos sobre el uso de los SAAC en niños con TEA. En segundo lugar, posee valor disciplinar ya que la información y el estudio sobre el tema de exploración, aún es muy escasa, por lo que resulta indispensable la motivación profesional para capacitarse, investigar e implementarlos en su práctica. La intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación no sólo es crucial para disminuir los síntomas característicos del TEA; sino también para desarrollar al máximo la capacidad de independencia del niño en todas las áreas de su vida cotidiana (con familia, amigos, educación, y, eventualmente, trabajo); y también, brindar psicoeducación y apoyo a la familia. En tercer lugar, posee relevancia práctica y social. Práctica, por las estrategias y recursos provistos a las familias sobre la importancia de su rol en la inclusión social/familiar de niños con TEA; y social, en tanto favorece un pensamiento social reflexivo y comprensivo de las necesidades del otro diferente. Esto es, este trabajo tiene como una de sus pretensiones concientizar a la población en general sobre la heterogeneidad y complejidad del TEA.

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, se entiende que el ser humano necesita comunicarse y, como profesionales del área de salud y educación, los psicopedagogos tienen la responsabilidad de contribuir a que las personas que no pueden hacerlo cuenten con medios eficaces para poder llevar a cabo el acto comunicativo.

ESTADO DEL ARTE

La temática sobre la importancia del rol de la familia frente al diagnóstico de TEA ha sido abordada por diferentes investigaciones. Ahora bien, la problemática particular sobre el acompañamiento familiar en la intervención y tratamiento psicopedagógico con ciertos sistemas tales como el SAAC en niños con TEA, aún no ha sido profundizada. De la búsqueda bibliográfica realizada, se destacan los siguientes antecedentes por su relevancia y su actualidad:

La primera investigación titulada **“Influencia de la estrategia SAAC para desarrollar la capacidad comunicativa gestual en estudiantes de Educación Básica Especial de Cajamarca”** fue realizada por Cruz y Vega (2018). Fue una tesis de Maestría en Tecnología Educativa. Universidad Nacional de Trujillo, Facultad de Educación, Perú. La población de esta investigación fueron estudiantes de primaria del Centro de Educación Básica Especial de Cajamarca. La muestra fueron 10 (diez) niños de 6 (seis) y 7 (siete) años con discapacidad severa. El diseño de investigación fue cuasi experimental, con grupo experimental y la aplicación de pretest y post test. Como técnicas de recolección de datos se realizaron observaciones, entrevistas y aplicación de estrategia SAAC.

En esta investigación, los autores tuvieron como objetivo general determinar el grado de influencia de la estrategia SAAC en el desarrollo de la capacidad comunicativa gestual de los estudiantes con parálisis cerebral del centro de educación básica especial de Cajamarca. Y los objetivos específicos fueron: (a) Sistematizar y proponer la estrategia SAAC para la mejora de la capacidad comunicativa gestual en los estudiantes con parálisis cerebral del centro de educación básica especial de Cajamarca y (b) aplicar la estrategia SAAC para mejorar la capacidad comunicativa gestual en los estudiantes con parálisis cerebral del centro de educación básica especial de Cajamarca.

Como resultado, se determinó en los estudiantes, que el 40% de ellos obtuvieron un nivel muy bueno en el post test después de la aplicación de la estrategia S.A.A.C., así mismo el 70% de estudiantes obtuvieron un nivel bueno en la dimensión Aspecto Cognitivo y el 70% de estudiantes obtuvieron un nivel bueno en la dimensión Aspecto socio afectivo; determinando finalmente que existe diferencia significativa entre los puntajes obtenidos en el post test con los obtenidos en el pre test en nivel de desarrollo de la Capacidad comunicativa gestual ($p < 0,05$), como resultado de la aplicación de la estrategia S.A.A.C. Igual situación ocurrió en las dimensiones del desarrollo de la Capacidad comunicativa gestual ($p < 0,05$). Se concluyó que

la aplicación de la estrategia S.A.A.C. influye significativamente en el desarrollo de la Capacidad comunicativa gestual en los estudiantes del Centro de Educación Básica Especial de Cajamarca.

Este trabajo resulta un antecedente relevante para el presente Trabajo Final de Carrera ya que utiliza la aplicación del sistema SAAC y destaca la importancia de los gestos naturales, los signos manuales, los signos gráficos y la expresión corporal para el desarrollo de sus capacidades comunicativas, cognitivas y socio afectivas de niños con discapacidad. Además, el hecho de realizar un pre y post test permite comparar el antes y el después y los reales beneficios del sistema SAAC en una población similar a la propuesta en el presente estudio.

El segundo estudio titulado “**Aplicación, generalización y evaluación del programa PECS en un caso de trastorno del espectro autista**” fue realizado en España por Chacón, Mira y Suelves (2019). La investigación se desarrolló con un método cuali-cuantitativo de diseño descriptivo. Se realizó un estudio de caso, empleando un análisis documental de un niño de 5 años diagnosticado de TEA. Los instrumentos de recogida de datos utilizadas fueron la observación participante, las entrevistas semi-estructuradas a docentes y tutores escolares del niño, y se usaron los registros oficiales del sistema PECS para registrar objetivamente y cuantificar los resultados obtenidos en las diversas fases.

El objetivo del estudio general de la investigación fue crear, aplicar y evaluar una serie de pautas sobre la interacción comunicativa en el aula de referencia de un niño TEA. Los objetivos específicos fueron: (a) Analizar el uso que hace el alumno del sistema PECS y las actuaciones del profesorado en el aula de referencia. (b) Diseñar pautas para ser empleadas por los profesionales del aula con objeto de fomentar la generalización de la comunicación. (c) Implementar en el aula las pautas diseñadas. (d) Evaluar finalmente las actuaciones comunicativas del alumno. Y (f) Determinar si las modificaciones implantadas favorecen al avance en comunicación del caso.

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. Se concluye que para obtener mejores resultados en el entorno natural del niño, es necesario la participación y compromiso activo de la familia.

Este trabajo resulta relevante para el presente estudio ya que evalúa los resultados de los avances de la comunicación en un niño con TEA a partir de la enseñanza e implementación de pautas de acción vinculadas al uso del sistema PECS en diversos entornos habituales del niño y destaca la importancia de la participación familiar para la obtención de resultados más significativos.

Otro antecedente que cabe destacar es el estudio realizado por Moreira y Macías (2019) titulado **“La funcionalidad familiar y su relación con la comunicación de los niños con trastorno del espectro autista (TEA)”**. Fue un trabajo realizado en Ecuador y publicado en la Revista Caribeña de Ciencias Sociales en octubre de 2019. La investigación fue de carácter descriptivo con un enfoque cuali-cuantitativo transversal. Este estudio fue llevado a cabo con una muestra de 18 familias con integrante con autismo pertenecientes a la fundación “Un Lugar Para tus Sueños”, del cantón Portoviejo. La recolección de datos se realizó con cuestionarios y el test APGAR Familiar que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar.

Según los autores, el objetivo principal fue determinar la relación entre la funcionalidad familiar y la comunicación en niños con TEA. Como objetivos específicos se establecieron: (a) Indagar en tipos de funcionalidades familiares. (b) Caracterizar las necesidades comunicacionales de niños con TEA.

De acuerdo a la investigación los resultados obtenidos fueron los siguientes: de dieciocho (n=18) familias, diez (n=10) son de función familiar normal y ocho (n=8) están entre disfunción leve a disfunción moderada, así mismo de los dieciocho (n=18) hijos con autismo de cada familia, siete (n=7) tienen buena comunicación con sus familias y con las demás personas, y diez (n=10) presentan una comunicación regular, y uno (n=1) posee una mala comunicación. De estos resultados, siete (n=7) hijos pertenecen a las familias funcionales y los once (n=11) hijos que poseen comunicación mala y regular se les atribuye a las familias disfuncionales. De acuerdo con dichos resultados se llega a la conclusión que a mayor funcionalidad familiar, mejor comunicación.

La importancia de esta investigación es que pone en evidencia el proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar cuando nace un hijo con TEA. Además, al utilizar el APGAR familiar, permite evaluar las dinámicas familiares y los roles que sus integrantes pueden estar jugando en el proceso de la salud y crecimiento del niño con necesidades

especiales. Esto será crucial en la actual investigación a la hora de analizar los diferentes tipos de acompañamientos familiares identificados.

En relación con esta misma temática, Mira et al (2019) llevaron a cabo una investigación titulada **“Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional”**. El trabajo fue realizado por un grupo de investigadores de la Universidad Católica de Valencia, España. Fue un estudio de tipo cuantitativo y con un diseño correlacional-causal. La muestra estuvo constituida por 52 familias con hijos de entre 7 y 11 años diagnosticados con TEA sin discapacidad intelectual. La herramienta de recolección utilizada fue un cuestionario de Cualidades y Dificultades, que valora síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad/ problemas de atención, problemas de relación con los compañeros y conducta prosocial.

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. Los resultados de la investigación arribaron a peores puntuaciones en los niños de familia de alto riesgo, mientras que el perfil de riesgo bajo se relacionó con puntuaciones inferiores.

En síntesis, 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 Rodríguez (2020) sobre la implementación del sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS) en niños con Trastorno del Espectro Autista. Dicho estudio titulado **“Desarrollo del lenguaje oral y las habilidades comunicativas a través de un sistema alternativo y aumentativo de comunicación”** fue un trabajo de fin de Master en Ciencias del Lenguaje y Lingüística Hispánica de la UNED, España.

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. Diez de ellos estaban escolarizados en centros ordinarios, y los doce restantes en centros de educación especial. Al estar los niños repartidos casi equitativamente entre los dos tipos de colegios se ha podido analizar si se muestran diferencias post-intervención entre ambos grupos.

El método utilizado fue 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 y, nuevamente, se realizó el mismo cuestionario que al principio a padres y terapeutas.

El trabajo tuvo como objetivo general comprobar la utilidad de este sistema a través de la posible evolución del lenguaje oral y de las habilidades comunicativas. Los resultados obtenidos demostraron que la implementación de PECS en estos niños promovió avances estadísticamente significativos en lo que respecta a las habilidades comunicativas y el lenguaje oral.

A pesar de contar con una muestra de sujetos pequeña, la investigación resulta relevante ya que realiza un análisis profundo sobre la posible influencia del PECS durante una etapa cronológica de desarrollo temprana y en la escolarización de los niños (en centros ordinarios y centros especiales) con condición de espectro autista.

MARCO TEÓRICO

CAPITULO 1. Sobre el Trastorno de Espectro Autista

1.1.El concepto de discapacidad

El concepto de discapacidad hace referencia según la OMS (2008) a toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana. La discapacidad se tiene. La persona no “es” discapacitada, sino que “está” discapacitada.

A partir de la década del ´60 se genera, en los países desarrollados, un movimiento a favor de los derechos de las minorías a no ser discriminadas por razón de sus diferencias y, por otro lado, en la creciente conciencia de la marginación en la que se encontraban las personas con discapacidad, lo que suponía un empobrecimiento para su desarrollo personal y social. Este movimiento se fue extendiendo progresivamente a los demás países (Giné, 2008).

Un abordaje histórico, permite describir diferentes etapas relacionadas al modo de interpretar la relación entre el individuo con discapacidad y la sociedad en la que vive. Desde los modelos médico-organicistas a los modelos de integración plena e inclusión, se ha transformado la interpretación sobre la situación del sujeto con discapacidad desde una perspectiva puesta en la persona y su dificultad hacia una mirada fuertemente centrada en la responsabilidad social y de las instituciones respecto de los sujetos (Dubrovsky, 2005).

El presente estudio se enmarca en el modelo social de discapacidad, que se centra en el reconocimiento de las diferencias, entendiendo que éstas no son limitaciones de los individuos sino que constituyen barreras sociales. El reconocimiento de esta diversidad promueve un enfoque donde la discapacidad deja de ser solamente clínica y pasa formar parte de la agenda de las políticas públicas (Müller, 2006).

1.2. Del autismo a la condición de “Espectro Autista”

En sus orígenes, la utilización del término autismo hacía referencia a temas relacionados con la esquizofrenia, ya que se lo vinculaba directamente con la incapacidad de relacionarse socialmente, con conflictos en el uso del lenguaje y la comunicación, y también con un impedimento en conservar intereses restringidos a su vez acompañado de ciertos movimientos físicos repetitivos.

La palabra autismo surge del griego *autos*, es decir, “sí mismo”. El concepto, entonces, hace referencia a un individuo solitario que se encuentra enjaulado en sí mismo. Kanner lo definió como un trastorno del contacto afectivo, es decir que el autismo se considera un trastorno que se presenta en los primeros años de vida y que perjudica especialmente la afectividad del niño, además de que puede llegar a poseer derivaciones cognitivas. Lo consideró, por ello, un trastorno del sistema emocional, ya que los niños con autismo no presentan un desarrollo fisonómico atípico, y poseen habilidades sobresalientes en determinados ámbitos, por ejemplo, manifiestan un buen potencial cognitivo. Sin embargo, lo que se más ve afectado en la vida del niño es la relación social y emocional.

Actualmente la definición diagnóstica ha evolucionado, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su quinta edición, (DSM-V, American Psychiatric Association, 2014), se enfatiza el concepto de “espectro autista”, que elimina las categorías y utiliza sólo niveles de severidad según la ayuda o soportes necesarios para el paciente. A este respecto, Aguaded y Almeida (2012) consideran como “variables importantes: la edad cronológica, la afectación cognitiva, la gravedad de la sintomatología y el nivel de desarrollo en el que se sitúa” (p. 34).

La idea de espectro autista es introducida por Wing y Gould en 1979. Según estas autoras, el autismo es como un continuo más que como una categoría diagnóstica, una agrupación de síntomas que se asocian con diferentes trastornos y niveles intelectuales, la cual va acompañada de retraso mental y en el desarrollo. Wing (1998) creó la famosa *triada Wing*, compuesta por: el trastorno en la reciprocidad social, en la comunicación verbal y no verbal, y la ausencia de capacidad simbólica y conductas imaginativas. Luego, adiciona los patrones repetitivos de actividad e intereses restringidos. Desde aquí, tal como lo explican Cadaveiras y Waisburg (2015), el concepto hace referencia a un espectro de condiciones del neurodesarrollo,

caracterizado por alteraciones cualitativas, sobre todo, en la interacción social recíproca y en la comunicación.

En el DSM-IV se distinguieron diferentes categorías como el Autismo clásico, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado (TGD-NE). El vigente DSM-V elimina los subtipos de trastornos e incluye especificadores del nivel de gravedad que se basan en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

Por último, cabe destacar que –en los últimos años- se comenzó a hablar de condiciones del espectro autista (CEA) ya que con el término trastorno se corre el riesgo no sólo de restringir la perspectiva del autismo sólo a su aspecto clínico sino también porque facilita la posibilidad de patologizar a las personas que lo padecen. Así, el cambio del término trastorno por condición se comprende desde un enfoque socio-educativo que acepta la diversidad social.

1.3.Diagnóstico de T.E.A.

Los Trastornos de Espectro Autista suelen manifestarse antes de los 3 años de vida del niño. Durante este período, los padres pueden comenzar a ver los primeros indicios de la presencia de este trastorno en sus hijos, como la ausencia de contacto visual y un retraso o pérdida del lenguaje, entre los indicadores más frecuentes. Los niños se distinguen de otros, en especial, por la falta de respuesta a la comunicación social. Al tratarse de un trastorno del desarrollo, implica que no afecta solamente la niñez de la persona, sino que se manifestará a través de toda su vida. Cada diagnóstico de TEA es diferente, no existen casos iguales, por lo tanto en un niño pueden llegar a notarse los síntomas en los primeros dos años de vida, mientras que hay otros en los que no se ve nada fuera de lo común (Gómez y Rivas, 2014).

Debido a estas grandes diferencias, se hace difícil establecer taxonomías muy claras. A grandes rasgos, es posible distinguir dos “estilos” de bebés autistas:

- Algunos poseen reacciones afligidas o rígidas al contacto con sus padres, resistiéndose a que los higienicen o vistan. Pueden dedicar gran parte del día a llorar y gritar.

- En otros casos, se encuentran calmos, tranquilos, no se alteran ni siquiera para solicitar alimento. No son activos, al contacto con los padres no demuestran resistencia alguna, pero tampoco buscan contención en ellos.

Algunos no muestran interés en lo que ocurre a su alrededor, no se sorprenden por situaciones o cosas a las que otros niños se sorprenderían, y otros pueden presentar fascinación por brillos o luces. En la mayoría de los casos no muestran interés en llamar la atención de sus padres.

En el caso de las formas idiopáticas de los trastornos autistas, los niños entre los 2 y 5 años de edad se ven sanos, pero se los nota aislados del mundo, sin que les inquiete lo que ocurre a su alrededor. Acostumbran establecer una rutina que, si se desestabiliza o se modifica mínimamente, desemboca en estados de irritación, enojo y berrinches, los cuales no cesan hasta que vuelva su rutina a la normalidad. Los chicos con autismo presentan dificultades para entender qué es el mundo, cómo es y por qué viven en él. En el caso de las formas de autismo descritas como secundarias o sindrómicas, se asocian a condiciones como epilepsia, síndromes genéticos, y presentan manifestaciones diversas como convulsiones, o determinadas características fenotípicas, etc.

A pesar de todo, entre los 5 y 7 años se pueden llegar a producir algunos cambios, los niños pueden volverse más cariñosos, sociables y pueden lograr resistir más a los cambios. Sus problemas lingüísticos y motrices, pueden a su vez también tener mejoras, aunque de menor medida que los cambios nombrados anteriormente. El desarrollo de esta evolución dependerá de las acciones que su entorno realice en cuanto al tratamiento, así como el manejo que hagan de los niños en su vida cotidiana (Cadaveira y Waisburg, 2015).

Para arribar a un diagnóstico adecuado, el DSM-V (APA, 2014) establece cuáles son los elementos puntuales para considerar que estamos en presencia de un Trastorno de Espectro Autista, teniendo en cuenta que su característica esencial es la dificultad en la comunicación e interacción social en diversos contextos.

- Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

- Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

- Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

La determinación de la gravedad se basa en nivel de deterioro de la comunicación social y del aspecto emocional propio, así como el reconocimiento de emociones ajenas. En segundo lugar, incluye patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos:

- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos como estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos.

- Ecolalia o frases idiosincrásicas.

- Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.

- Gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día.

- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés, como fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes.

- Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno, como indiferencia aparente al dolor o temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento.

La gravedad será determinada en base a la frecuencia e intensidad de la existencia de patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

En tercer lugar, los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo, pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida. En cuarto lugar, los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. Por último, estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el TEA con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un TEA y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Además, el DSM-V establece criterios de gravedad o severidad, en base a la intensidad de los apoyos que el niño necesita. Según Alcatud (2013), se observa la aparición de dificultades en las interacciones sociales: desarrollo de habilidades de referencia conjunta, es decir, para compartir focos de interés o acción compartida (no traen objetos para mostrarlos); uso inadecuado de conductas no verbales para regular la interacción social (expresiones faciales limitadas e inusuales, respuesta no verbal al contacto físico, no pueden mantener la mirada); escasa integración de la mirada con otros comportamientos para comunicar intención social (no miran a los ojos, ni miran a los adultos); fracaso en el desarrollo de las relaciones con iguales adecuadas a su edad, dificultad para ponerse en la perspectiva de la otra persona y para entender qué van a hacer otras personas y por tanto, no saben por qué hacen las cosas; interaccionan con otros niños pero de forma inadecuada; restringen las iniciativas sociales a las cosas precisas para satisfacer sus necesidades personales.

Asimismo, los niños con TEA presentan falta de adecuación a las normas sociales; aparición de dificultades en el lenguaje y la comunicación: sordera aparente, ya que no suelen responder cuando se le llama por su nombre; suele haber retraso en el desarrollo del lenguaje, puede no llegar a desarrollar nunca el habla o bien desarrollar palabras y luego perderlas. Tampoco usa los gestos o la mímica para compensar estas dificultades. Presenta alteración en el uso del lenguaje para comunicar, aunque otros pueden hablar con fluidez. Evidencian un uso estereotipado y repetitivo del lenguaje. Pueden repetir lo que oyen con exacta entonación (ecolalias) y muestran una comprensión literal del lenguaje, lo que significa que no existe una

distinción entre lo literal y lo figurado (por ejemplo, incomprensión de metáforas o dobles sentidos característicos del lenguaje).

También tiene lugar la aparición de dificultades en la flexibilidad e imaginación: carecen de la capacidad para jugar de manera creativa e imaginativa por lo que no aparece el juego simbólico, sino el juego repetitivo. En los juegos prestan atención a partes de objetos o detalles inusuales. Tienen resistencia al cambio, si se les altera su rutina, esta nueva situación puede convertirse en una fuente de ansiedad e incluso que se sientan inseguros. Son frecuentes los movimientos estereotipados como chasquear dedos, aletear las manos, etc.

CAPITULO 2. Inclusión educativa de niños con TEA

2.1. Inclusión educativa

Según los aportes de Echeita y Duk (2008), para hacer efectivo el derecho a la educación se debe garantizar que todos los niños, niñas y jóvenes tengan, en primer lugar, acceso a la educación, pero no a cualquier educación, sino a una de calidad con igualdad de oportunidades. Es entonces, que la inclusión educativa es consustancial al derecho a la educación o, dicho de otra forma, un requisito del derecho a la educación, toda vez que el pleno ejercicio de este derecho, implica la superación de toda forma de discriminación y exclusión educativa. Pensar en la inclusión supone, por tanto, reducir las barreras de distinta índole que impiden o dificultan el acceso, la participación y el aprendizaje, con especial atención en los alumnos más vulnerables o desfavorecidos, por ser los que están más expuestos a situaciones de exclusión y los que más necesitan de una educación inclusiva.

Por su parte, la UNESCO (1995) planteó algunas condiciones necesarias para optimizar la práctica de la educación inclusiva en las escuelas. Entre otras reflexiones, remarcó la importancia de la función diaria del docente y la búsqueda de alternativas para mejorarla. Entre ellas encontramos: el trabajo colaborativo entre los docentes en el aula, las planificaciones conjuntas, el incremento de la ayuda mutua, la importancia del aprendizaje social (trabajo colaborativo entre los alumnos), la elaboración de objetivos compartidos y claramente definidos, los acuerdos sobre los criterios de evaluación e indicadores de seguimiento, el fortalecimiento de la comunicación con las familias, y sobre todo entender la heterogeneidad presente en las aulas, como oportunidades para diversificar el proceso de enseñanza/aprendizaje.

Siguiendo la misma lógica, no podría haber calidad sin inclusión, ya que si la calidad es de la misma forma para todos, un factor de calidad debiera ser la inclusión. Esto nos lleva a plantear que las escuelas de calidad por definición debieran ser inclusivas. En la práctica, el foco de la inclusión es el desarrollo de escuelas inclusivas, que acojan a todos los niños y den respuesta a la diversidad de necesidades educativas y características que estos presentan. En relación a lo mencionado, la UNESCO (2005) refiere que la inclusión está relacionada con el acceso, la participación y los logros de todos los alumnos, con especial énfasis en aquellos que

están en riesgo de ser excluidos o marginados. Asimismo, Echeita y Duk (2008) refieren que la inclusión ha de ser vista como una búsqueda constante de mejoras respecto a la respuesta que se le da a la diversidad del alumnado, es decir, se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez de estudiar cómo puede sacar partido por ella.

2.2. Inclusión educativa en niños con TEA

La preocupación en torno a la inclusión apunta a las diferentes esferas de la vida humana y se encuentra relacionada con intentar mejorar la calidad de vida de las personas. En relación a los niños con diagnóstico de TEA, la inclusión social y educativa tiene que ver con dirigirse al niño autista como un sujeto con plenos derechos, y no como objeto, o como un discapacitado. Es por ello que, desde una política inclusiva se introducen soluciones y posibilidades de encuentro y de crecimiento que contemplan las diferentes posibilidades de cada niño, sin ser encerrados en la discapacidad o en protocolos preestablecidos.

Así, la inclusión educativa va más allá de una mera integración del niño con capacidades diferenciadas. Implica, fundamentalmente, un compromiso con el conocimiento de las peculiaridades de cada estudiante y la adaptación de estrategias para facilitar su aprendizaje y socialización, contando siempre con el apoyo familiar y la colaboración de otros profesionales (Echeita y Sandoval, 2002).

Los autores Dykstra, Boyd, Watson, Crais y Baranek (2012), consideraban que el sistema educativo en general había sufrido un incremento en el ingreso de niños con espectro autista, por lo cual definieron indispensable que se establezca una viabilidad y eficacia en la participación efectuada por el entorno escolar. Afortunadamente, una proporción notable de estos niños que se inscriben a las escuelas, son diagnosticados a temprana edad.

Inclusión educativa posee distintos significados y maneras de simbolizar la población a la que hace referencia, puede ser vinculada con la discapacidad, la fragilidad social o a la universalización educativa. Dicha inclusión permite procesos en donde personas con diversidades funcionales poseen la chance de participar completamente en todas las experiencias que se les son ofrecidas a todas las personas. Es otorgarles una oportunidad de que crean que se puede y que poseen el derecho a elegir por su propia vida, a ordenarla de manera

que crean conveniente, a educarlos en derechos y deberes y que puedan educarse para convivir con los demás.

Los mitos y tabúes se transforman en barreras aproximadamente irrompibles dentro de la sociedad de hoy en día, lo que limita los procesos de inclusión de las personas que poseen trastorno espectro autista. En la sociedad se piensa a la discapacidad como una construcción cultural, y perciben a dichas personas como no completas, seres deficientes, por lo tanto la educación a gente con autismo es importante y tiene que centrarse en la persona como persona. Por ejemplo, mejorar su calidad de vida, así logra aumentar su integración a las personas de la comunidad, cuando sus necesidades básicas y la oportunidad de alcanzar metas son cumplidas (Álvarez, 2013).

El primer paso a la inclusión educativa es una educación especial, la cual requiere de diferentes etapas y finaliza con una educación inclusiva. Es buscar y así encontrar las mejores maneras de responder a la diversidad. Aprender a vivir aceptando la diferencia y así instruirse de estas experiencias. En el año 2011, Muñoz planteó que dentro del concepto educativo, la educación es inclusiva mientras tanto se favorezca al niño con la necesidad educativa especial, en el cual se tenga como resultado las mismas oportunidades y participación, sin ningún tipo de exclusión, ni requisito. El no excluir o segregar a ningún estudiante consecuente de su diversidad, dificultad de aprendizaje, correspondiente a un grupo social o étnico determinado o bien por género, es la inclusión educativa. Por el otro lado, existe un desafío en ver que la sociedad se enriquece gracias a estas diferencias. La mirada problemática acerca de la diversidad debe ser erradicada, ya que ver estas diferencias como amenazas o problemáticas las convierte en desigualdades.

Actualmente, se desarrollaron varias estrategias psicoeducativas con personas autistas y todavía sigue siendo de importancia profundizar cuáles son las limitaciones metodológicas reales que lograrían mejores formas de intervenir educativamente para ayudar con su aprendizaje.

Por último, cabe mencionar que hay ocasiones en las cuales los niños con TEA sufren de acoso escolar o exclusión social, ya que se desconoce su condición o gracias al prejuicio que existe. Para prevenir estas situaciones es sumamente importante la sensibilización del tema. Es primordial fomentar el respeto a la diversidad y mediante la inclusión lograr una convivencia

saludable. En este sentido, resultará crucial llevar a cabo actividades de sensibilización programadas. Para lograr esto, los ejercicios implementados varían dependiendo el desarrollo madurativo de cada nivel, los cuales se ajustan siempre con el objetivo de la sensibilización. Así otorgar al alumnado una experiencia de las dificultades con las cuales las personas con autismo conviven, de esta forma poder lograr la conciencia de los impedimentos que esta sociedad impone a este sector. Así lograr desenvolverse en igualdad de oportunidades en cada ámbito social, y sensibilizarlos y educarlos en el respeto a la diversidad (Cadaveira y Waisburg, 2014).

2.3. Estrategias inclusivas para alumnos con TEA

Las intervenciones en niños con TEA son variadas y a menudo implementadas de maneras diferentes, por personal diverso y en ambientes distintos. En el ámbito escolar, es importante involucrar al docente en el tratamiento. Esto es, el niño con TEA no sólo debe ser acompañado por una maestra integradora dentro del aula, sino también la figura del docente es fundamental para brindar herramientas al niño y colaborar a que éste logre cada día mayor autonomía, posibilitando su inclusión social y educativa (Flores et al, 2017).

Por otro lado, es muy importante que el docente trabaje en colaboración con otros apoyos profesionales y con la familia. Solo en el trabajo en equipo cobrará sentido el accionar docente. También, es importante destacar que las estrategias que el docente lleva a cabo en el aula dan cuenta de su actitud y valoración general sobre el tema. Con el objetivo de ayudar e incluir en el proceso de socialización y aprendizaje a niños con TEA, el docente puede llevar a cabo diferentes tipos de estrategias e intervenciones estructuradas. Perez (2003) destaca las siguientes:

- *Estrategias de organización física:* son intervenciones que hacen referencia a la forma en que se organiza el entorno físico para estos niños. En pos de colaborar a la inclusión de estos niños, el docente puede separar entornos y disminuir distracciones visuales. También puede brindar al alumno una agenda que le sirva al niño en la secuencia de eventos a llevar a cabo en el aula y garantizar que la estructura de la clase sea clara. Clasificar sus tareas y registrar sus avances y dificultades.
- *Estrategias de organización social:* son intervenciones que facilitan el contacto con el docente y sus pares. En este aspecto, el docente puede evitar interacciones de excesiva

complejidad. A la hora de la interacción, debe llamar la atención con el uso de gestos, expresiones faciales y la proximidad.

- *Estrategias de organización educativa*: son intervenciones que están relacionadas con la consecución de metas educativas. En relación a esto, el docente puede colaborar brindando instrucciones explícitas, claras y de preferencia, con pasos diseñados. También puede favorecer, a partir de imágenes y otras pautas visuales, la asociación de los conocimientos nuevos con aprendizajes previos y dar ayudas para identificar ideas principales

Por otra parte, en los últimos años se implementaron más estrategias entre las cuales se encuentra el software educativo que consiste en programas para hacer la educación en población con TEA más sencilla, de esta manera generar impacto para que el niño interactúe por medio de textos y audios para que su aprendizaje sea un proceso positivo (Gordíño, 2019).

La educación de niños que poseen TEA debe basarse en métodos estructurados y basados en la modificación de la conducta, que evolucionen y se adapten a las características y necesidades de cada niño. También dentro de armar una rutina, se pueden emplear la estrategia de armar listas de ‘cosas que hacer’ para ayudar a establecerla. Esto tiene como objetivo que el niño pueda realizar las actividades con menor dificultad, facilitándole la rutina, debido a que al ser siempre el mismo patrón el niño ya sabe que es lo que sigue en su rutina. Por ello es que se recomienda su utilización ya que anticipan al niño lo que va a suceder, y además si no se le otorga una rutina el niño establece una propia que puede no ser adecuada. Se prioriza la enseñanza de rutinas que llevan a atender al adulto, mantenerse quieto durante cierta actividad, fijarse en la agenda, y saber diferenciar lo que se debe hacer depende el área y sus transiciones (Gordíño, 2019).

De manera visual, los niños con autismo logran aprender mejor. Debido a esto, se cree indispensable el desarrollo de estrategias visuales para ayudar a orientar al niño. Schopler (2004) notó que las dificultades sociales principales se debían a problemas de percepción, y que era debido a eso que aprendían mejor visualmente. Por ello implementó un plan que incluía horarios visuales, cuyo objetivo era tratar de lograr cierta independencia de los niños con respecto a sus padres. Y a su vez que los niños confíen y entiendan ese horario.

CAPÍTULO 3. El tratamiento psicopedagógico en niños con TEA

3.1. Intervenciones psicopedagógicas

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 las 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 diversas ciencias que estudian a los seres humanos y a la sociedad (Ortiz et al., 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).

Por otro lado, se piensa a la intervención psicopedagógica en vinculación con el análisis, planificación, desarrollo y modificación de procesos de enseñanza y aprendizaje. 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. 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 (Scandar y Paterno, 2010).

3.2. Generalidades del tratamiento psicopedagógico

Al referirse al tratamiento psicopedagógico, Paín (1984) sostiene que se trata de devolverle al sujeto la dimensión de su poder, para que acredite a su yo, sus potencialidades. Al respecto, Winnicott (1993) considera que en esta tarea el especialista debe ser capaz de proporcionar una relación humana natural y flexible dentro del encuadre profesional, en tanto

el paciente se sorprenda a sí mismo al producir ideas y sentimientos que no estaban antes integrados a su personalidad total. Para este autor, el principal objetivo de la intervención psicoterapéutica es integrar y posibilitar una relación humana y profesional, que sea una forma de sostén y un espacio de contención y aprendizaje.

Por su parte, Fernández (1987) sostiene que el primer momento del tratamiento psicopedagógico consiste en ayudar al paciente a que se conecte con las cosas que pierde por no poder aprender. En este sentido, la autora resalta la importancia de que el paciente tenga una intención comunicativa, ya que va a ser un gran facilitador a la hora de implementar estrategias para estimular la comunicación.

También, Verdugo Alonso y Ortiz González (2005) sostienen que uno de los principales objetivos de un tratamiento psicopedagógico es que el individuo recupere el placer de aprender, reforzando las vías que llevan a satisfacciones sustitutivas. Así entonces, estos autores consideran necesario que a partir del tratamiento la persona pueda establecer nuevos tipos de relaciones y de circulación del conocimiento, así como también relativizar el papel del error y del fracaso, de manera de propiciar una correcta autoevaluación y lograr la autonomía del pensamiento, valorando sus particularidades y reconstituyendo su identidad.

Desde aquí, Sánchez Zalazar (2016) afirma que el tratamiento psicopedagógico acompaña tanto al sujeto como a su entorno familiar, resignificando los problemas de aprendizaje y brindando otras modalidades de enseñanza que benefician la circulación del conocimiento. Asimismo, la autora sostiene que la intervención psicoterapéutica trabaja sobre las zonas de desarrollo próximo y potencial del sujeto, de manera que brinda estrategias que favorecen nuevas destrezas y habilidades en el individuo, beneficiando el desarrollo de sus operaciones mentales y de sus funciones cognitivas. De la misma manera, la autora considera que el trabajo psicoterapéutico debe llevarse adelante de manera interdisciplinaria, integrando las perspectivas, los conocimientos y las acciones de las diferentes instituciones que conforman el entorno socio-cultural del individuo, es decir, la familia, la escuela y los organismos de salud a los que asiste.

3.3. Particularidades del tratamiento psicopedagógico en niños con TEA

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. Como ya se ha establecido, las condiciones de trastorno autista están definidas 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 se tiene en cuenta esa diversidad, resulta dificultoso que las personas con TEA dispongan de las ayudas necesarias para el desarrollo de sus habilidades. 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. 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 destaca a los SAAC (Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación), que consisten en herramientas no verbales utilizadas 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. 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 (Pearson, 2020).

CAPÍTULO 4. Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación

4.1. La comunicación en niños con TEA

Según el manual de *Picture Exchange Communication System* (PECS), la comunicación requiere de al menos dos personas y la acción de una de ellas tiene que estar dirigida hacia la otra. La segunda persona, por su parte, proporciona la respuesta apropiada a la primera. La comunicación tiene como herramienta más evolucionada y exquisita el lenguaje oral, pero previo al logro de esta habilidad, existen numerosos procesos para el acceso a esta función. El lenguaje expresivo comienza a manifestarse (en niños de desarrollo típico) alrededor de los 12-18 meses, pero antes de esta etapa debieron haber ocurrido numerosos procesos relacionados con el desarrollo de habilidades relativas al contacto visual de las personas, al desarrollo de la empatía, al reconocimiento e interpretación de emociones, al funcionamiento de los mecanismos básicos de la teoría de la mente y el uso de gestos simples para pedir y compartir (Fortea et al, 2015).

Un niño de tres meses de vida es capaz de mirar y sonreír al adulto, esto se reconoce como sonrisa social, es uno de los primeros mecanismos implicados en la comunicación y puede resultar un predictor fundamental en el mecanismo de atención conjunta. En niños con TEA, el gesto suele ser un recurso de enorme importancia en relación con la comunicación. El carácter visual y repetido del gesto suele acompañar la palabra. El hecho de poder combinar el uso del gesto con la palabra provee al niño con TEA la posibilidad de retener y recibir por dos vías sensoriales información.

Se debe tener en cuenta que, entre los niños con TEA, se pueden encontrar enormes diferencias en relación a cómo cada individuo aprende a comunicarse. Aprender a comunicar como una relación causa/efecto es crucial tanto en niños no verbales (que utilizan conductas disruptivas o presentan berrinches para comunicar), como en los que hablan pero no comunican. En el nivel prelingüístico, los niños con TEA muestran escasa cantidad de actos comunicativos preverbales, retraso en el uso de gestos de señalamiento, modos poco convencionales de comunicar, como hacer un uso instrumental de las personas, escasa o nula respuesta al habla, incluso cuando se los llama por el nombre, serias limitaciones en el uso de la comunicación para la interacción social. Las dificultades de comprensión y en la comunicación que presentan

las personas con TEA, se deben trabajar para lograr los pre-requisitos del aprendizaje (Monfort, 2009).

Se requiere lograr la comunicación a partir del nivel del niño: preverbal, verbal y pragmático-convencional. En relación al nivel preverbal, si el niño no habla, es importante mejorar la comprensión, la imitación, la atención conjunta o compartida, y se puede utilizar para ello el sistema de comunicación alternativa y aumentativa con gestos o pictogramas, que rempazan el lenguaje verbal. Los que se acompañan en forma simultánea de consignas verbales y visuales se denominan aumentativos. No buscan remplazar el lenguaje, sino potenciar la oportunidad de que se recupere la palabra a través de la memoria visual ya que las personas con TEA son aprendices visuales es decir, decodifican, procesan y comprenden mejor la información de manera visual a diferencia de la recibida por vía auditivo-verbal (Grañana, 2012).

4.2. Definición y características de los SAAC

La denominación de Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación (en adelante, SAAC) refiere a todos los recursos 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 & 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. 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. 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 (Reboredo, 2015). En la presente investigación puntualizamos en niños con TEA. Pero también se utilizan en personas con alteraciones sensoriales (deficiencia visual, ceguera, sordera,

sordoceguera), 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. 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 menciona, 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. 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 (Cadaveiras & Waisburg, 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).

4.3. El tratamiento psicopedagógico con SAAC

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. 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 (Cadaveiras & Waisburg, 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. 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 & Ruggeri, 2012).

A modo de síntesis, el propósito general con estos recursos 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. Este hecho es un derecho de toda persona, por tanto, da lugar a una mejor calidad de vida, y favorece el desarrollo de su autonomía y su autoestima.

CAPÍTULO 5. Acompañamiento familiar de niños con TEA

5.1. Las dinámicas familiares

La familia es la referencia básica en la infancia de cualquier niño y el primer marco donde inicia su comprensión del funcionamiento del mundo. 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. Es el entorno en el cual debe ser llevado a cabo el desarrollo integral de las personas, fundamentalmente de los niños (Peralta & 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.

Sobre lo que viene a significar la familia en su concepción tradicional, es importante considerar que si bien el tipo de familia constituida en su núcleo padre, madre e hijos, no es la única forma en la que pudiera presentarse. Al respecto, continúa la UNICEF (2003), expresando que esta situación de la existencia de ambos padres no es sino una situación que si bien en la antigüedad era considerada como costumbre y si se quiere norma en algunas legislaciones, que consideraban como fundamental que en una familia debía haber una cabeza, es decir, una persona que dirigiera y que esta debía ser del sexo masculino, quien rigiera los caminos de la educación de los hijos y la formación adecuada de los mismos, hoy en día pudiera considerarse que la formación de la familia moderna es distinta y esta abre las posibilidades a la formación de diversos tipos de familias que a su vez se encarguen de la formación y crianza de los niños en novedosas formas.

Por otro lado, la familia, vista desde la perspectiva de Bleichmar (2008) no se limita al padre, la madre y los hijos, porque de ser así se vería como un concepto poco apropiado de la realidad. De hecho, dicha autora enfatiza que “la redefino en términos de una asimetría que determina la responsabilidad del adulto con respecto al niño” (p.23). En este sentido, es más apegado al modelo familiar que presentan varios hogares alrededor del mundo, principalmente porque hay espacios donde la representación no es del padre ni de la madre, sino de los abuelos, los tíos u otros miembros.

De acuerdo con Valdivia (2008) es posible clasificar a la familia en cuatro grandes tipos, entre los cuales se tienen:

Familia nuclear: es el tipo de familia constituida por padres e hijos.

Familia extensa: constituida por la familia nuclear, junto con abuelos, tíos, primos y demás parientes consanguíneos.

Familia monoparental: este tipo de familia está conformada por los hijos y una sola figura paterna (padre o madre).

Otros tipos de familia: pueden ser aquellas conformadas por grupos de amigos o personas que no poseen ningún tipo de consanguinidad, en este caso el término “familia” no aplica completamente.

Considerando lo desarrollado, cabe señalar que la familia cumple un papel de suma importancia en el proceso de enseñanza de valores y costumbres, las cuales pueden cambiar a través del tiempo, por esta razón Muñoz (2014), expresa que el tema de las modificaciones de los seres humanos, mal pudiera considerarse que por motivos naturales las situaciones sociales en las que pudiera verse relacionado el niño, niña o adolescente, puede alterar su conducta y olvidar lo que ha sido aprendido en su casa y reforzado en la escuela. Por ello al comprender lo que es la conducta social del ser humano es obligatorio relacionarlo más a lo que son las circunstancias conductuales y al aprendizaje que a los motivos naturales. Así entonces, cabe considerar que las conductas de los seres humanos, vienen vinculadas altamente a lo que es el aprendizaje que se obtiene en la familia, que se refuerza en la escuela y que viene a ser esta última lo que de una u otra forma pudiera ocasionar modificaciones conductuales en lo que es la actitud o actividad del propio ser humano.

5.2. El proceso de aceptación del niño con TEA

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. 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 (Márquez et al, 2004).

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. 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 & 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. 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 & Arellano, 2010).

5.3. Importancia del acompañamiento familiar en el tratamiento con SAAC

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. 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 (Cuesta et al, 2013).

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 & 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. 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 & Ruggeri, 2012).

MARCO METODOLÓGICO

1. Diseño metodológico

La metodología utilizada en el presente estudio fue de enfoque cualitativo. La investigación cualitativa se interesa por captar la realidad social a través de los ojos de la población que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto (Hernández Sampieri et al, 2010).

Por otro lado, se trató de un estudio de tipo descriptivo. Los estudios descriptivos buscan las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o sobre las variables a las que se refieren.

También, se diseñó como un estudio no experimental, ya que en este tipo de investigaciones los hechos se analizan luego de que sucedieron y no se realiza ninguna manipulación de las variables.

En lo que respecta a la dimensión temporal, el trabajo fue de tipo transversal, ya que se observaron y analizaron las variables en un tiempo determinado (Hernández Sampieri et al, 2010).

La muestra seleccionada fueron cuatro (n=4) psicopedagogas que se desempeñan profesionalmente en la atención de niños con TEA en el ámbito clínico. Respondiendo al diseño cualitativo de la investigación, se aplicaron entrevistas semiestructuradas a las participantes durante los meses de mayo y junio de 2021, para realizar luego un análisis de los resultados obtenidos. Se eligió la entrevista porque permite generar espacios mayormente desestructurados, a fin de propiciar mayores niveles de expresión y respuestas abiertas, y en este caso particular, sin la presión del tiempo ni de la mirada del entrevistador, y, en función de esa información, se elaboran categorías de análisis.

En este estudio se brindó a las psicopedagogas participantes, un consentimiento informado en el que se detallan los propósitos de la presente investigación. Dicho consentimiento asegura a los sujetos participantes que la información brindada será para uso de un trabajo final de carrera según las normas de confidencialidad. Se les garantiza la información

que requieran para comprender su participación en la investigación, se explica que su participación no les generará ningún daño para su salud física ni mental. Es una forma de preservar la privacidad de los sujetos, que no queden expuestos ante ninguna situación desagradable. Los participantes pueden retirarse en cualquier momento ya que su participación es voluntaria.

2. Análisis de resultados

La presente investigación se propuso indagar sobre la función del acompañamiento familiar en la intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños (de 5 a 7 años) con Trastorno de Espectro Autista. En pos de este objetivo, se entrevistaron a cuatro psicopedagogas que se desempeñan profesionalmente en la atención de niños con TEA en el ámbito clínico, en la zona oeste del Conurbano Bonaerense. Todas las participantes resultaron de género femenino, con edades que oscilaron entre 31 y 48 años, y con más de cinco años de antigüedad laboral. Las cuatro entrevistadas contaban con el título de Licenciada en Psicopedagogía, y tres de ellas habían realizado cursos específicos sobre TEA.

En relación al primer eje de análisis planteado, se buscó relevar información sobre el TEA, sus características, y los obstáculos más significativos que presentan en la comunicación los niños con este diagnóstico. En primer lugar, las entrevistadas coincidieron en señalar que el aspecto más característico de este trastorno es la alteración en el lenguaje y la interacción con otros, así como las conductas estereotipadas. Esto afirmó la Entrevistada 3: *“Es una condición donde están afectadas las habilidades de interacción social, el lenguaje verbal y no verbal, la imaginación. Además, estos niños presentan intereses restringidos, así como comportamientos estereotipados y repetitivos. (...) Les cuesta jugar y entender al otro.”* Además de estas dificultades, las profesionales también resaltaron que muchos niños con TEA evidencian poca flexibilidad ante los cambios y baja tolerancia a la frustración, y algunos comportamientos obsesivos.

La definición de este trastorno, según el DSM-V (APA, 2014), hace hincapié en el concepto de “espectro autista”, que resulta menos taxonómico, y se enfoca en los niveles de gravedad de la patología de acuerdo a los soportes o ayudas que necesite el individuo. Las psicopedagogas entrevistadas destacaron que se denomina “espectro” por la diversidad de

manifestaciones y niveles de gravedad que pueden presentarse. En este sentido, cabe señalar que en los últimos años se comenzó a hablar de condiciones del espectro autista (CEA), en un intento de evitar la patologización de las personas que lo padecen. En el desarrollo de esta investigación, sólo una de las psicopedagogas prefirió la denominación de *condición* en lugar de *espectro*. Así lo manifestó la Entrevistada 4: *“Actualmente se habla del TEA como condición y no como espectro... me parece bien, es más inclusivo”*. Con esto se visualiza que se trata de un cambio reciente en la conceptualización de este cuadro, por lo que algunas de las profesionales aún no están habituadas a la nueva terminología y aún lo refieren como TEA, considerando que presenta diferentes niveles de gravedad y que cada niño requerirá de diversas ayudas o soportes para desenvolverse de manera más funcional en su vida cotidiana.

Al consultar a las profesionales sobre las dificultades generales más frecuentes en los niños con TEA, indicaron que, si bien los problemas en el lenguaje y la comunicación constituyen la característica fundamental de esta patología, también suelen aparecer otro tipo de manifestaciones, como las conductas estereotipadas, la hipo o hipersensibilidad a estímulos sensoriales, y la alteración de las funciones cognitivas, con un nivel intelectual superior o inferior a lo esperado para su edad cronológica. Estas afirmaciones se sustentan en comentarios como el de la Entrevistada 4:

Presentan conductas estereotipadas e intereses restringidos. Sin embargo, las destrezas de aprendizaje y de pensamiento, y la capacidad de resolución de problemas varían de persona a persona, ya que están aquellos con altos niveles de capacidad, quienes tienen muchas dificultades, quienes necesitan mucha ayuda en la vida diaria, y otros que necesitan menos ayuda.

No obstante, como se mencionó, la característica fundamental de los TEA reside en las dificultades específicas en la comunicación. En este punto, las entrevistadas señalaron que en los niños con TEA el desarrollo del lenguaje se ve alterado, lo cual repercute en sus posibilidades de expresarse y relacionarse con otros, generando incluso reacciones impulsivas. En este sentido, la Entrevistada 3 señaló: *“Los niños con TEA presentan inconvenientes en la comunicación y en las interacciones sociales, que en muchos casos los llevan a tener conductas inadecuadas al contexto, como hacer berrinches, pegar o auto-agredirse”*. Dos de las profesionales agregaron que estas dificultades en la comunicación repercuten directamente en el proceso de aprendizaje y el área cognitiva en general. Así lo manifestó la Entrevistada 4:

Los niños TEA tienen alteraciones en la interacción social y deficiencias comunicativas. Puede ser que tengan escaso contacto ocular, no responden al nombre, no logran responder al saludo; no señalan ni poseen lenguaje expresivo, no realizan imitaciones ni indicaciones simples. En cuanto al área social y cognitiva no hay juegos representativos o simbólicos.

Al respecto, como sostiene Monfort (2009), los niños con TEA muestran escasa cantidad de actos comunicativos preverbales, retraso en el uso de gestos de señalamiento, modos poco convencionales de comunicar, escasa o nula respuesta al habla, incluso cuando se los llama por el nombre, serias limitaciones en el uso de la comunicación para la interacción social.

Las profesionales que participaron de la investigación también aportaron su experiencia en relación a la edad o el momento en que los padres de niños con TEA realizan la primera consulta profesional. En este sentido, afirman que muchas veces esta consulta se realiza de forma tardía, ya que los signos de espectro autista son advertidos por las docentes una vez que el niño comienza a transitar la escolaridad primaria. La Entrevistada 1 afirmó que los padres *“vienen cuando los chicos no hablan o no les responden. (...) Muchas veces, es la escuela la que pide la realización de una interconsulta cuando los chicos están muy dispersos en el aula”*. En este punto, la Entrevistada 2 comentó: *“A veces la primera consulta se hace tarde...cuando ya está avanzado el problema. (...) Deberían consultar a los 2 o 3 años y vienen cuando el niño tiene 6 a 8 años”*.

En estas expresiones se puede observar que los indicadores que más preocupan a las familias, y que los llevan a hacer una consulta profesional, en general tienen que ver con las dificultades que observan al intentar comunicarse con el niño. De acuerdo a lo que plantean Gómez y Rivas (2014), los primeros indicios que pueden tener los padres de niños con TEA son la ausencia de contacto visual y un retraso en la adquisición del lenguaje, siendo su característica más notoria la falta de respuesta comunicativa en el entorno social. Estas afirmaciones se reflejan en lo expresado por la Entrevistada 4: *“Las consultas aparecen en general cuando el niño no posee una buena comunicación (verbal o no verbal) dentro del círculo familiar, ya que los padres/hermanos no lo comprenden y se sienten desconcertados”*. Por este motivo es fundamental que las familias y los docentes cuenten con información sobre los primeros signos que pueden dar cuenta de una condición autista, para favorecer la consulta y la detección temprana, así como la implementación de un tratamiento adecuado.

En este último punto, las entrevistas realizadas permitieron conocer cuál es el abordaje terapéutico que se implementa frente a un diagnóstico de TEA desde una mirada psicopedagógica. Todas las profesionales coincidieron en destacar la terapia cognitivo-conductual (TCC) como la más apropiada para el abordaje de los TEA, así como la más difundida actualmente en Argentina. Esto se ve reflejado en afirmaciones como la de la Entrevistada 1:

Todo lo que tiene que ver con las TCC y sus variantes sigue siendo lo más utilizado, al menos en nuestro país. (...) Yo realizo un abordaje cognitivo-conductual. Se realizan sesiones individuales donde se trabajan aspectos comunicativos como la iniciativa, la expresión, comprensión y funciones pragmáticas del lenguaje, a través de actividades con soporte visual y espacios de juego.

Respecto a la importancia de la TCC en el tratamiento de las alteraciones de espectro autista, la Entrevistada 4 agregó:

Hay muchas terapias que permiten enseñar conductas importantes y necesarias para que el niño con TEA pueda insertarse mejor en el entorno social, a pesar de sus limitaciones. Por ejemplo, enseñar a pedir cosas, a controlar esfínteres, a conversar, a escribir, etc. Utilizando la TCC, enseñamos conductas muy específicas y, una vez que el niño las aprende, se le enseña otra conducta. Si es correctamente aplicado, otorga beneficios importantes para la calidad de vida del niño con TEA.

De acuerdo a lo manifestado por las profesionales entrevistadas, cabe destacar que la terapia cognitivo conductual es la que más beneficios ha mostrado en el tratamiento de las dificultades comunicativas de los niños con TEA. Estas afirmaciones se sustentan en lo planteado por Gordiño (2019), quien sostiene que la intervención educativa en niños con TEA debe basarse en métodos estructurados y basados en la modificación de la conducta, que evolucionen y se adapten a las características y necesidades de cada niño. Al ahondar puntualmente en la TCC, se halló que las profesionales la describen como un método enfocado en la modificación de conductas, especialmente aquellas que resultan funcionales al sujeto, para promover su autonomía y su vida en sociedad. Así lo puntualizó la Entrevistada 3:

Los tratamientos cognitivo-conductuales son implementados con mucha frecuencia. Los métodos ABA, floortime, TEACCH, PECS, la terapia ocupacional, son algunas de las opciones que más se utilizan. (...) Se trabaja de forma interdisciplinaria con pedagógica cognitiva, Motricidad, Terapia Ocupacional y Musicoterapia. Dentro de las mismas se

trabajan programas y objetivos pensados en conjunto y específicamente para cada niño, teniendo en cuentas sus habilidades y apuntando a la integración del niño a su ámbito social de la mejor manera posible.

Además de la TCC, las psicopedagogas indicaron otro tipo de enfoques y terapias, destacando que la implementación de cada uno de ellos depende de las necesidades y características particulares del niño. Entre ellos mencionaron el psicoanálisis, la medicina alternativa y complementaria, y el tratamiento farmacológico. La Entrevistada 1 expresó:

En la actualidad, existen muchos tipos diferentes de tratamientos disponibles. En líneas generales, se pueden agrupar en varias categorías: tratamientos en torno al comportamiento y la comunicación (dentro del cual entran las terapias cognitivo conductuales), tratamientos en torno a la alimentación, medicamentos, y medicina complementaria y alternativa.

Es importante destacar que todo recurso terapéutico debe buscar la inclusión del niño con capacidades diferenciadas, en este caso, con TEA. Para ello, es fundamental el conocimiento de las peculiaridades de cada niño y la adaptación de estrategias para facilitar su aprendizaje y socialización, contando siempre con el apoyo familiar y la colaboración de otros profesionales (Echeita y Sandoval, 2002).

Para dar cuenta del segundo eje de trabajo, relativo a los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), se indagó sobre la implementación de estas herramientas en el abordaje de los TEA, sus características, tipos, utilidad y frecuencia con que se aplican, como así también sus resultados en el área del aprendizaje. Según definen Valdez y Ruggeri (2012), los SAAC involucran a todos los recursos dirigidos a facilitar la comprensión y la expresión comunicativo-lingüística, con el objetivo de sustituir el habla (sistemas alternativos) o aumentarla (sistemas aumentativos). Esta definición coincide con lo referido por las entrevistadas, quienes se refirieron a los SAAC como recursos *alternativos*, porque buscan suplir los déficits en la comunicación verbal, y *aumentativos* porque pueden complementar los métodos convencionales de comunicación mediante diversos elementos, como los soportes visuales.

De acuerdo a los aportes de las entrevistadas, los SAAC constituyen estrategias muy variadas y flexibles, ya que deben adaptarse a todos los ámbitos en los que el niño se

desenvuelve. De esta manera, amplía sus posibilidades de expresión, comprensión e interacción con su medio. En este sentido, la Entrevistada 2 señaló que *“los SAAC son sistemas multimodales, ya que se utilizan distintos recursos para implementarlos, y pluricontextuales, porque su aplicación debe abarcar los distintos contextos del sujeto”*. Al ser herramientas facilitadoras de la comunicación, los SAAC favorecen la socialización, y contribuyen a disminuir la frustración en el niño, evitando conductas impulsivas o autoagresivas. La Entrevistada 1 expresó lo siguiente:

Los SAAC no solamente proveen de una herramienta comunicativa cuando el lenguaje oral no se encuentra desarrollado o presenta dificultades, sino que también fomentan la comprensión y permiten realizar intercambios comunicativos mucho más fluidos, lo cual tiene grandes implicancias en la regulación de la conducta, ya que facilitan la comprensión entre los interlocutores y disminuyen las frustración y crisis ante la impotencia de comunicar lo que la persona con dificultades desea.

Por todas estas ventajas que mencionaron las psicopedagogas participantes, se pudo observar que los SAAC son herramientas utilizadas con mucha frecuencia en el abordaje de los TEA. Las profesionales también señalaron que, si bien estos sistemas se implementan con regularidad en el ámbito clínico, resulta dificultoso lograr que su uso se transfiera a otros espacios de la vida del niño, como la escuela o el entorno familiar. Así lo expresó la Entrevistada 2: *“Los SAAC necesitan ser generalizados a los entornos donde el niño participa cotidianamente, de nada sirve que sean utilizados sólo dentro del espacio terapéutico”*. Por esa razón resulta fundamental que las familias reciban adecuada formación sobre cada sistema comunicativo, y sobre la importancia de su rol para lograr implementarlo.

Como mencionan Cadaveiras y Waisburg (2014), los SAAC incluyen diversos sistemas de símbolos, tanto gestuales (mímica, gestos o signos manuales) como gráficos (fotografías, dibujos, pictogramas, palabras o letras). Son modalidades de comunicación muy variadas, y dentro de ellas se pueden distinguir, de acuerdo a lo aportado por las psicopedagogas entrevistadas, en sistemas con o sin ayuda. Es decir, que existen sistemas que no utilizan ningún tipo de soporte, como el lenguaje de señas, y otros que sí, como el SPC (sistema pictográfico de comunicación) o el PECS (sistema de comunicación por intercambio de imágenes).

Correa et al. (2013) también realiza una distinción entre los SAAC que no necesitan soportes físicos para ser utilizados, porque son realizados con los recursos del propio sujeto, como los gestos o la mímica; y los SAAC que requieren de soportes materiales para poder ser

utilizados, como imágenes o tablets. Dentro de estos, se pueden encontrar cinco bloques: signos tangibles, imágenes, sistemas pictográficos, sistemas logográficos y escritura ortográfica, que van desde los más transparentes y evolutivamente de desarrollo temprano, hasta los más complejos y que requieren de mayor desarrollo cognitivo (Correa et al, 2013). Respecto a la diversidad de SAAC, la Entrevistada 2 aclaró al respecto:

En general, yo los diferencio en los SAAC con ayuda y sin ayuda, esto es, los que necesitan un soporte físico y aquellos que no. (...) Los modos de intervención pueden darse sin la ayuda de un instrumento, por ejemplo, con sistemas de gestos o de códigos verbales y no verbales, y con la ayuda de ciertos recursos como tarjetas, tableros, imágenes, aparatos electrónicos, entre otros.

Profundizando sobre esta clasificación, la Entrevistada 4 ejemplificó algunos de los sistemas: *“Está la lectura labiofacial, la comunicación bimodal, la dactilología, el lenguaje de señas, sistemas de imágenes y de pictogramas (...). Hay muchos tipos de SAAC”*. Y la Entrevistada 3 mencionó los siguientes: *“(…) recursos tangibles, representacionales, sistema de símbolos abstractos (SPC), símbolos ortográficos, sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS), ayudas técnicas por ejemplo tableros de comunicación no electrónicos y recursos informáticos: tablets, sistemas operativos, aplicaciones, entre otros”*.

En este marco, uno de los SAAC más difundidos en el abordaje de los TEA, es el Sistema Comunicativo de Intercambio de Imágenes (PECS) (Reboredo, 2015). Estudios como el de Chacón, Mira y Suelves (2019) encontraron avances significativos en las habilidades comunicativas de niños con TEA a través de la implementación del sistema de intercambio de imágenes (PECS). También Rodríguez (2020) observó que la implementación de PECS en niños con TEA permitió avances significativos en el desarrollo del lenguaje oral y las habilidades comunicativas. Respecto al proceso de intervención psicopedagógica a partir de los SAAC, todas las entrevistadas coincidieron en destacar la relevancia de un diagnóstico integral, que permita decidir cuál es el recurso adecuado para cada niño de acuerdo a su etapa evolutiva y sus necesidades. De acuerdo a lo que sostiene Reboredo (2015), las intervenciones psicopedagógicas dirigidas a personas con TEA deben partir de la información reunida a lo largo del proceso diagnóstico: exámenes médicos; entrevistas con los padres; información sobre el desarrollo del niño; evaluación de sus habilidades sociales, cognitivas y comunicativas; exámenes neurológicos y sensoriales. Esta multiplicidad de variables a considerar se debe a que las condiciones de TEA son muy diversas, dado que cada persona tiene sus propias fortalezas

y debilidades, y reconocer este hecho permitirá establecer un mejor modelo de intervención para ese niño y familia (Reboredo, 2015). En esta línea, la Entrevistada 2 expresó:

Lo principal es hacer una evaluación a conciencia y profunda, ya que no todos los sistemas son adecuados para todos los niños. El análisis debe realizarse no sólo en relación al lenguaje del niño en sí y sus habilidades, sino también teniendo en cuenta las posibilidades de su familia de sustentar dicho sistema.

La Entrevistada 1 también destacó la importancia de darle protagonismo a la familia en este proceso, verbalizando lo siguiente: “*Hay pruebas estandarizadas para definir qué hacer (...). Hablar con los familiares y otras personas vinculadas en el entorno define el tipo de intervención*”. Y la Entrevistada 4 agregó: “*Previamente se realiza una evaluación de los aspectos comunicativos prelingüísticos y se realiza una valoración del contexto familiar y escolar*”. Nuevamente las psicopedagogas resaltan la importancia del entorno familiar para la efectividad del tratamiento del TEA a través de los SAAC.

Asimismo, como sostiene Fernández (1987), es fundamental que el niño tenga una intención comunicativa, ya que va a ser un gran facilitador a la hora de implementar estrategias para estimular la comunicación. Por esta razón, el trabajo con SAAC es flexible y progresivo, dado que la elección de los recursos a utilizar depende de las características particulares del niño y su entorno, y estos mismos recursos se van complejizando a medida que se logran desarrollar intenciones y habilidades comunicativas. Esto se ve reflejado en el aporte de la Entrevistada 3:

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. (...) Yo uso principalmente pictogramas. Los pictogramas son utilizados con todos los niños y refieren a señalizaciones del espacio, estructuración física y organización del aula, agendas y horarios, sistemas de trabajo. (...) Es un camino progresivo porque hay que respetar las fases, pero tiene buenos resultados. Sobre todo, creo que es un método amable con los niños porque parece una cuestión lúdica la de ir viendo tarjetas con imágenes.

Por su parte, la Entrevistada 1 resaltó la importancia de considerar también las capacidades y los intereses de cada niño:

Se tiene en cuenta el aspecto motivacional, trabajando desde sus intereses. Se priorizan sus fortalezas más que sus debilidades, lo cual está plasmado en un programa individualizado que describe todo lo que el niño puede realizar de manera autónoma. Es así, progresivamente vamos complejizando cada propuesta y tejiendo puentes para afrontar las dificultades.

Esta complejidad creciente en la implementación de los SAAC debe desarrollarse colaborativamente en los diversos entornos en los que se desenvuelve el niño, como el hogar, la escuela, y el ámbito terapéutico, dado que la comunicación es transversal a todas las áreas de la vida (Cadaveiras y Waisburg, 2014). Por este motivo, para que la intervención con SAAC resulte eficaz, es necesario que el sistema de apoyo que se utilice sea funcional al niño y a su entorno, 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). En este sentido, la Entrevistada 1 enfatizó que:

Para que funcionen, se necesita de la voluntad y participación de varios, no sólo del niño y del terapeuta. (...) Las limitaciones tienen que ver con el desconocimiento o con la mala aplicación. Algunos de los errores más habituales son: no quitar las ayudas proporcionadas a tiempo, lo que genera dependencia; que el niño no pueda generalizar lo aprendido a otros contextos; que no se puedan trabajar en forma intensiva los objetivos planteados por falta de tiempo en la casa o en la escuela; que no haya predisposición por parte de alguien en la aplicación de este método; que se crea que solo se trata de dar reforzadores todo el tiempo sin utilizar otras estrategias de intervención.

En esta y otras expresiones, se puede observar que, de acuerdo a la experiencia de las profesionales entrevistadas, la mayor debilidad o resistencia en la aplicación de los SAAC para niños con TEA reside en la falta de información o el rechazo de estos recursos por parte de su entorno. Destacaron que, en ocasiones, no se logra incorporar adecuadamente un sistema a la vida escolar o familiar del niño, dado que no se aplica correctamente, sobre todo porque se desconoce la gradualidad de las ayudas, ocasionando que el niño dependa constantemente de esos soportes para comunicarse.

A partir de la aplicación de los SAAC, las profesionales observan cambios muy positivos en los niños con TEA, aunque sean leves, especialmente vinculados a su intención comunicativa y su capacidad de darse a entender a los demás. De esta forma también disminuye

su nivel de frustración y sus conductas disruptivas y agresivas. La Entrevistada 1 comentó al respecto: *“En general, aumenta la iniciativa comunicativa, disminuyen las crisis, se generan intercambios más naturalizados. (...) Principalmente se puede ver la disminución de berrinches en los niños, ya que a través de este sistema encuentran una forma de hacerse comprender.”*

Asimismo, se pueden apreciar mejoras a nivel cognitivo, y en todas las áreas del desarrollo y la vida cotidiana del niño y su entorno. Estas apreciaciones coinciden con el estudio de Cruz y Vega (2018), quienes encontraron que el 70% de los estudiantes de su muestra mostraron mejorías, tanto en aspectos cognitivos como socioafectivos, luego de la implementación de los SAAC. En la presente investigación, la Entrevistada 3 expresó que:

Se puede ver una reducción en las conductas disruptivas de los niños, dado que se comprenden sus intenciones. (...) Creo que lo más positivo de este método es que permite el abordaje integral del paciente desde distintas áreas, por lo que los efectos resultan, también, integrales, y tienen en cuenta todas las funciones del niño.

El abordaje a partir de los SAAC, por ende, impacta en la estimulación de las habilidades comunicativas de los niños con TEA, pero también en su desarrollo cognitivo y social.

El tercer eje de análisis giró en torno al acompañamiento familiar en el tratamiento de niños con TEA, para lo cual se indagó sobre la importancia del lugar de la familia, su actitud y participación en el tratamiento, y las estrategias que utilizan las profesionales para involucrar a las familias. Para Peralta y Arellano (2010), la familia constituye el núcleo del proceso de socialización del niño, por lo cual debe promoverse su participación activa tanto en la evaluación como en la intervención de los niños con diagnóstico de TEA. Respecto a este eje, la totalidad de las psicopedagogas sostuvieron que la familia juega un papel esencial en el abordaje terapéutico, llegando a expresar, como la Entrevistada 2:

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. (...) Estos niños necesitan mucho apoyo, contención y sostén familiar. No se pueden obtener buenos resultados si la familia no está atrás de todo este proceso y es importante que confíe en nosotros, en los profesionales que tenemos que trabajar en equipo para lograr pensar desde diferentes ramas, qué necesita el niño y cómo ayudarlo.

A lo cual la Entrevistada 4 agregó: *“La familia es esencial para todo. Una familia presente y predispuesta a colaborar es requisito para que cualquier tratamiento terapéutico resulte exitoso”*. En estas verbalizaciones se puede observar la importancia del rol de la familia, no solamente en el abordaje de TEA, sino en el acompañamiento de los niños que presentan otro tipo de dificultades.

En cuanto a las actitudes y reacciones familiares ante el pedido de acompañamiento del niño, las psicopedagogas observaron respuestas muy diversas. En general, señalaron que las primeras reacciones son de incertidumbre y desconfianza, y también durante el tratamiento suele aparecer la frustración porque los resultados no son inmediatos como lo esperaban. También mencionaron que, en ocasiones, les resulta difícil lograr la participación de ambos padres en el tratamiento. La Entrevistada 3 lo describía de esta manera:

Es un día a día. Las reacciones dependen mucho de los progresos que puede hacer el niño/a. Yo les digo que hay que dejar de esperar y seguir trabajando para que los logros se vean, pero a veces hay ganas de dejar el tratamiento (por más que el niño/a venga contento). La desilusión está en los mayores, ellos suelen esperar resultados ya.

No obstante, como mencionó la Entrevistada 4: *“Cuando baja la ansiedad y comienzan a entender cómo es realmente el proceso, ahí todo fluye”*. Esta expresión refleja algo en lo que todas las participantes coincidieron, que una vez que la familia muestra buena predisposición para acompañar al niño, los resultados del tratamiento son mucho más efectivos. Según muestran los resultados de la investigación de Moreira y Macías (2019), en las familias disfuncionales no existe buena comunicación con los hijos con autismo. Por esta razón, para lograr que la familia del niño se involucre de manera más activa en el tratamiento, las profesionales entrevistadas en este estudio los invitan a participar en las sesiones y anotar lo que observan, tienen entrevistas con ellos, les brindan herramientas para implementar en el hogar, les proponen objetivos para cumplir en familia. En este punto, la Entrevistada 2 comentó: *“Los invitamos a los padres a llevar un registro de los progresos y también de las dificultades. (...) Hay que tomar lo que ellos dicen y sus preocupaciones y mostrarle que el camino no está en la queja sino en el trabajo en equipo”*.

Todas las participantes señalaron la relevancia de mostrarles a las familias lo importante que son en el proceso terapéutico, de pedirles que compartan sus preocupaciones sobre el desarrollo del niño y sus apreciaciones sobre el curso del tratamiento. Estas afirmaciones se sustentan en lo que sostiene Valdez (2016) respecto al tratamiento de niños con TEA, ya que

considera que no sólo es importante seleccionar un método adecuado de intervención, sino también informar, contener y acompañar a la familia, brindándole un espacio de participación activa, conociendo y compartiendo objetivos y criterios de trabajo con los profesionales. En este punto, la Entrevistada 1 manifestó: “*Hay que hablar mucho y contarles a los padres cómo ayudar y lo importante que son*”. Y la Entrevistada 4 mencionó:

El punto de partida es encontrar la familia unida en esto. Eso se deja en claro. Sin ellos, no hay trabajo posible ni resultados. Se les da responsabilidades, tareas, objetivos para cumplir... se comparte con ellos todo y se los escucha. Eso es fundamental para que se puedan involucrar.

El acompañamiento familiar, entonces, resulta fundamental en el proceso de intervención específico a través de los SAAC. En la investigación de Chacón, Mira y Suelves (2019), también se aprecia que, para obtener mejores resultados en la aplicación de SAAC, es necesario el compromiso y la participación activa de la familia. En las intervenciones profesionales con la familia es importante tener en cuenta 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 la familia quien debe intentar garantizar que el recurso comunicativo sea utilizado en la casa, en la escuela, con los amigos, y en todos los entornos en los que el niño se desenvuelve. Así se expresó la Entrevistada 3 al respecto:

Es muy importante que la familia funcione de puente entre la escuela, los amigos, el niño y la terapia. A todos los espacios donde el chico está, hay que llevar los SAAC...porque el niño los necesita en todo momento y hay que generar una confianza en los dispositivos. Los padres son fundamentales para sostener esa confianza.

Una de las profesionales entrevistadas señaló que algunas familias se muestran muy bien predisuestas al uso de soportes o dispositivos de apoyo a la comunicación, consultando las ventajas y desventajas de cada uno, y pidiendo sugerencias para adquirir nuevos recursos. Asimismo, todas las profesionales coincidieron en afirmar que el proceso de intervención con SAAC no logra resultados sin la participación y el acompañamiento de las familias. La Entrevistada 2 comentó lo siguiente:

Si no hay colaboración de la familia durante el proceso de implementación de SAAC, difícilmente este pueda ser aprendido por el niño y generalizado a otros contextos. Es

muy importante brindar a las familias, información clara del papel que deben cumplir, para que la utilización de este sistema sea eficaz.

Por su parte, dos de las profesionales destacaron que la falta de compromiso familiar, no sólo impide que se alcancen los objetivos terapéuticos esperados, sino que puede ocasionar resultados negativos. La Entrevistada 4 comentó al respecto:

La familia puede perjudicar. No es simplemente que no suma o no ayuda, puede hacer que el niño/a retroceda o quede estancado en un mismo lugar. (...) Es muy difícil procesar esos momentos. A veces se sale y otras, hay que redireccionar objetivos de trabajo.

Frente a la falta de acompañamiento por parte de la familia del niño, es muy difícil buscar alternativas de tratamiento que no requieran de su participación activa. Así lo expresó la Entrevistada 1: “*Cuando el acompañamiento familiar falta, fallan los SAAC. (...) Es muy difícil pensar en alternativas... Sí, otro tipo de terapias o enfoque terapéutico*”. En definitiva, todas las psicopedagogas entrevistadas tuvieron puntos de vista convergentes en una idea: el papel de la familia es fundamental para que el tratamiento de un niño con TEA a través de los SAAC sea efectivo, y le permita desarrollar su autonomía y mayores posibilidades de interacción con su entorno social. Esta afirmación se ve reflejada en verbalizaciones como las de la Entrevistada 4:

Si hay compromiso [de la familia], suele haber satisfacción. Pero esto no es para todos. Por eso el acompañamiento suele ser arduo. Se necesita constancia, tolerancia, disponibilidad de tiempo, mucha paciencia y un entorno familiar estable donde repetir una rutina de ejercicios diarios.

A lo que la Entrevistada 1 añadió:

Es necesario que las familias se comprometan y comprendan que el niño debe poder comunicarse en TODOS los espacios en los que participa (escuela, instituto, parque con amigos, reuniones familiares). Los niños necesitan poder comunicarse y ser entendidos para favorecer en su desarrollo, aprendizaje y crecimiento. Ser escuchados es su derecho.

En estas expresiones, como a lo largo de toda la investigación, se puede observar la importancia que tiene la función de la familia en el tratamiento de TEA, específicamente a través de los SAAC. El proceso de intervención en TEA a través de los SAAC no logra

resultados positivos sin la presencia familiar, incluso su falta de acompañamiento puede perjudicar el tratamiento, ocasionando que el niño se estanque y no logre avanzar en la adquisición de habilidades comunicativas. La familia del niño con TEA debe ocupar su lugar de importancia en el tratamiento, debe verse fortalecida y contenida, escuchada en sus preocupaciones y sugerencias, ya que el acompañamiento requiere constancia, predisposición, tolerancia, y dedicación en el trabajo diario con los niños.

CONCLUSIONES

El presente trabajo de investigación se propuso como objetivo principal indagar sobre la función del acompañamiento familiar en la intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños (de 5 a 7 años) con Trastorno de Espectro Autista, en consultorio psicopedagógico de la zona oeste del Conurbano Bonaerense. En primer lugar, se pretendió explorar las necesidades educativas especiales de los niños de 5 a 7 años con TEA. En estos niños generalmente se observa una alteración de las funciones cognitivas, con un nivel intelectual superior o inferior a lo esperado para su edad cronológica. Además, manifiestan conductas estereotipadas e intereses restringidos, hipo o hipersensibilidad a estímulos sensoriales, como así también una baja tolerancia a la frustración e incomodidad ante cualquier cambio que se produzca en su entorno. Sus reacciones ante estas situaciones que los desestructuran suelen ser impulsivas, agresivas o autoagresivas, perturbando también su proceso de aprendizaje y su relación con los demás.

En este contexto, los SAAC emergen como un recurso muy útil y difundido en la actualidad para el abordaje terapéutico de los niños con TEA. Es así que el segundo objetivo específico de esta investigación se propuso analizar los resultados de los SAAC en niños de 5 a 7 años con TEA. Los SAAC son modalidades de comunicación que involucran una diversidad de recursos, dirigidos a facilitar la comprensión y la expresión comunicativo-lingüística, favoreciendo la socialización de los niños con TEA, disminuyendo la frustración al no poder darse a entender a los demás, y evitando así conductas disruptivas y agresivas. La flexibilidad y diversidad de los SAAC son requisitos fundamentales para que su aplicación sea efectiva, ya que estos recursos comunicativos deben adaptarse a todos los ámbitos en los que el niño se desenvuelve. Luego de la implementación de este tipo de recursos, las profesionales observan cambios positivos en los niños, vinculados a su intención comunicativa y su capacidad de darse a entender a los demás, disminuyendo así su nivel de frustración y sus conductas disruptivas y agresivas. Si bien estos sistemas se implementan con regularidad en el ámbito clínico, las profesionales manifiestan que a menudo resulta difícil lograr que su uso se transfiera a otros espacios de la vida del niño, como la escuela o el entorno familiar.

En este sentido, la familia cobra una gran relevancia en el acompañamiento del proceso terapéutico. Por esta razón, el tercer objetivo específico de la investigación se propuso evaluar el lugar que ocupa la familia en el éxito de la intervención psicopedagógica con SAAC en niños con TEA. Se destaca, en primer lugar, que la familia debe intentar garantizar que el recurso

comunicativo que se implementa en el ámbito terapéutico se transfiera a todos los entornos en los que el niño se desenvuelve. Por otro lado, en el seno de la familia el niño debe encontrar la contención y el apoyo para fortalecer su autoconcepto y motivación. Además, el entorno familiar cercano al niño puede aportar información esencial para realizar un diagnóstico certero, que permita a los profesionales seleccionar las herramientas terapéuticas más adecuadas, dado que los SAAC son muy variados y deben responder a las características y necesidades particulares del niño. Las profesionales entrevistadas también señalaron que, generalmente la consulta profesional se realiza tardíamente, ya que los signos de espectro autista son advertidos por las docentes una vez que el niño comienza a transitar la escolaridad primaria, cuando en realidad las dificultades en el lenguaje pueden aparecer mucho antes, alrededor de los 2 o 3 años de edad.

Según afirmaron las profesionales entrevistadas, una vez que la familia muestra buena predisposición para acompañar al niño, los resultados del tratamiento son mucho más efectivos. También destacaron la relevancia de mostrarles a las familias lo importante que son en el proceso terapéutico, dado que no sólo es fundamental seleccionar un método de intervención o el SAAC más adecuado, sino también informar, contener y acompañar a la familia, brindándole un espacio de participación activa, conociendo y compartiendo objetivos y criterios de trabajo con los profesionales que atienden al niño.

Como líneas para futuras investigaciones se recomienda ahondar sobre la implementación de cada SAAC en particular, y su eficacia y pertinencia para el trabajo con niños diagnosticados con TEA. Asimismo, se sugiere estudiar los resultados de la utilización de este tipo de recursos en otras franjas etarias, como adolescentes y adultos, lo que permitiría realizar análisis comparativos. Por otra parte, sería interesante llevar a cabo entrevistas con las familias de los niños con TEA, para que puedan brindar su punto de vista sobre la implementación de los SAAC en el tratamiento, y qué resultados observan en las conductas cotidianas de los niños, ya sea en su hogar como en otros ámbitos de su vida diaria. También resultaría enriquecedor indagar sobre el rol de los docentes en el trabajo con niños con TEA, y especialmente en el uso de recursos como los SAAC dentro del proceso de aprendizaje.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcantud, F. (2013). *Trastornos del Espectro Autista: Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- Álvarez, P. (2013). *¿Qué es el autismo?* Buenos Aires: Colección Diva.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *DSM-V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. España: Panamericana.
- Belinchón, S., Casas, S., Díez, C. & Tamarit, J. (2014). *Accesibilidad cognitiva en los centros educativos*. Madrid: Edición electrónica.
- Bleichmar, S. (2008). *La Subjetividad en Riesgo*. Buenos Aires: Editorial Topía.
- Briones de Zurita, A. C., & Vega Crisologo, L. V. (2018). *Influencia de la estrategia SAAC para desarrollar la capacidad comunicativa gestual en estudiantes de Educación Básica Especial de Cajamarca*. Tesis de Maestría en Tecnología Educativa. Universidad Nacional de Trujillo, Facultad de Educación, Perú Recuperado de: <http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/15965/BRIONES%20DE%20ZURITA-VEGA%20CRISOLOGO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cadaveira, M. y Waisburg, C. (2014). *Autismo, guía para padres y profesionales*. Buenos Aires: Paidós.
- Chacón, J., Miras, M. & 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. Recuperado de: http://quadernsdigitals.net/datos_web/hemeroteca/r_1/nr_859/a_11509/11509.pdf
- Correa, A., Correa, T., & Pérez, D. (2013). *Comunicación aumentativa. Una introducción conceptual y práctica*. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de la Laguna.
- Dubrovsky, S. (2005). *Educación común, Educación Especial, un encuentro posible*. Ministerio de Educación de la Nación, República Argentina.

- Dykstra, J. R., Boyd, B. A., Watson, L. R., Crais, E. R., y Baranek, G. T. (2012). The impact of the Advancing Social-communication And Play (ASAP) intervention on preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism*, 16(1), pp. 27-44.
- Echeita, G. y Sandoval, M. (2002). Educación Inclusiva o Educación sin Exclusiones. *Revista de Educación*, Vol 32, pp. 31-47.
- Echeíta, G., & Duk Homad, C. (2008). Inclusión educativa. *Revista electrónica Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 6(2), 3-8.
- Encinas, F. (2012). *Técnicas de modificación de la conducta*. España: Pirámide.
- Feierstein, D. (2006) *La igualdad y la desigualdad ante el concepto de discapacidad*. Novedades Educativas.
- Fernández, A. (1987). *La inteligencia atrapada*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión
- Flores, E. Y. E., Morales, D. M. G., & Albores, I. A (2017) *Escuela inclusiva y Condición del Espectro Autista*. México: CRESUR.
- Fortea, M., Escandell, M., Castro, J. & 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.
- García Sánchez, J. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. España: Pirámide.
- Giné, C (2008). *¿Hacia dónde va la integración?* Cuadernos de pedagogía, 269. 40-45.
- Gómez, T., Rivas, T., (2014). *El trastorno del espectro autismo: Retos, oportunidades y necesidades*. *Informes psicológicos*, 14(2), 13-31.
- Gordillo, G. (2019). *Estrategias psicoeducativas de docentes de Escuelas Especiales con alumnos con características del Trastorno Emocional Severo*. (Tesis de grado). Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina.
- Grañana, N. (2014). *Lenguaje y Comunicación*. Maggio, V. *Manual de intervención para trastornos del desarrollo en espectro autista* (258-282). Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Hernández Sampieri, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. DF México: Mc Graw Hill.

- Kanner, L. (1943). *Trastornos autistas del contacto afectivo*. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Márquez, M., Rodríguez, G. Y Rodrigo, M. (2004). *Intervención Psicopedagógica en el Ámbito Familiar: Los Programas de Educación para Padres*. *Infancia y Aprendizaje* (4), 403-406.
- Martínez, A. & Bilbao, C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230.
- Martos, J. (2011). *Autismo y otros trastornos del desarrollo*. Buenos Aires: FLACSO
- Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B. & Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*, 79 (6), 22-26.
- Monfort, M. (2009). *Comunicación y lenguaje: bidireccionalidad en la intervención en niños con trastorno de espectro autista*. *Revista de Neurología*, 48 (2): 53-56.
- Moreira, M. & 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* 1 (2) 14-16. Recuperado de: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/10/comunicacion-ninos-tea.html>
- Müller, M. (2006). *Convivir con la diversidad. Un desafío educativo en tiempos turbulentos*. *Revista Aprendizaje Hoy*, 26(65), 5-9.
- Muñoz B., G. (2014). *Evolución del Concepto Familia y su recepción en el ordenamiento jurídico*. Tesis de grado, Universidad de Chile.
- Muñoz, A. P. (2011). Inclusión educativa de personas con discapacidad. *Revista colombiana de psiquiatría*, 40(4), pp. 670-699.
- 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>
- Paín, S. (1984). *Diagnóstico y Tratamiento de Problemas de Aprendizaje*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Pearson, M. (2020) *Una forma diferente de aprender*. Buenos Aires: 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.
- Pérez, I. (2003). *Educación Especial. Técnicas de Intervención*. Madrid: McGraw-Hill
- Reboredo, C. (2015). *Espectro Autista: derribando mitos, construyendo realidades*. Castelar: Editorial Doble/E.
- Rodríguez Cáceres, C. (2004). *Sobre el concepto de Discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS*. Revista electrónica de audiología, 74 – 77.
- 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. Recuperado de: <http://e-spacio.uned.es/fez/collection/bibliuned:master-Filologia-CLyLH>
- Ruggieri, V. (2005). *Autismo: Aspectos Neurobiológicos*. En: Temas de Neuropediatría. Ed. Panamericana, 127-139
- Ruggieri, V. & Cuesta Gómez, J. (2017). *Autismo como devenir, desde la infancia a la vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Sánchez Zalazar, R. (2016). *El abordaje psicopedagógico*. VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII Jornadas de Investigación XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires
- Scandar, R. y Paterno, R. (2010). *Dificultades de aprender: como atender discapacidades y trastornos de aprendizaje*. Madrid: Ediba.
- Schopler, E. (2004). The culture of autism. *The TEACCH approach to autism spectrum disorders* 45(12), 19-32.
- Socorro, V. (2011). *Eficacia del sistema PECS para la superación de las limitaciones comunicacionales y de lenguaje en personas con diagnóstico de autismo*. Informe Final del Trabajo de Grado Académico, previo a la obtención del título de Psicóloga Infantil y Psicorrehabilitadora. Universidad Central del Ecuador.

- UNESCO. (1994). Declaración de Salamanca y Marco de acción ante las necesidades educativas especiales. París: UNESCO
- UNESCO. (2005). Informe de seguimiento de la educación para todos. París: UNESCO.
- UNICEF. (2003). Nuevas formas de Familia, perspectivas Nacionales e internacionales. Recuperado de: http://files.unicef.org/uruguay/spanish/libro_familia.pdf.
- Valdez, D. (2016). *Ayudas para aprender*. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós. .
- Valdez, D. & Ruggeri V. (2012) *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós.
- Valdivia S., C. (2008). *La familia: concepto, cambio y nuevos modelos*. La Revue du REDIF, 1,15-22. Recuperado de: <http://www.edumargen.org/docs/curso44-1/apunte04.pdf>.
- Verdugo Alonso, M. Á. y Ortiz González, M. del Carmen (2005). *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. España. Siglo XXI.
- Verdugo, M., Rodríguez, A. & Cruz Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Wing, L., y Gould, J. (1979). Deterioros severos de la interacción social y anomalías asociadas en niños: Epidemiología y clasificación. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 9(1), 11-29.
- Winnicott, D. (1993). *Sostén e interpretación. Fragmento de un análisis*. Barcelona: Editorial Paidós

ANEXOS

1. Formulario de consentimiento informado

Fecha: ____/____/____

Yo, _____ con documento de identidad N°: _____ certifico que he sido informado(a) con la claridad y veracidad debida respecto al llenado del cuestionario que la estudiante Ludmila Fátima Candia me ha invitado a participar; que actúo consecuente, libre y voluntariamente como colaborador(a), contribuyendo a éste procedimiento de forma activa. Soy conocedor(a) de la autonomía suficiente que poseo para retirarme y oponerme al ejercicio académico, cuando estime conveniente y sin necesidad de justificación alguna, que no me harán devolución de lo escrito y que no se trata de una intervención con fines de tratamiento psicológico. Que se respetará la buena fe, confiabilidad, e intimidad de la información por mí suministrada, lo mismo que mi seguridad física y psicológica.

Firma:

Documento de identidad:

2. Modelo de entrevista

Fecha:

Información general

Género: Masculino _____. Femenino _____. Otro _____.

Edad:

Formación profesional:

Antigüedad profesional:

Eje I: Trastorno de Espectro Autista

- ¿De qué modo describiría el Trastorno del Espectro Autista?
- Personalmente, ¿lo considera un trastorno o una condición?
- ¿Qué dificultades generales presentan los niños con TEA con los que ha trabajado/trabaja?
- Específicamente en el nivel de la comunicación, ¿Cuáles son los obstáculos más significativos que encuentra un niño con TEA?
- En general, ¿qué edad tienen los niños cuando los padres consultan para iniciar un tratamiento terapéutico?
- ¿Cuál es, en general, el abordaje terapéutico con niños con TEA?

Eje II: Sistemas alternativos de comunicación

- Según tu experiencia ¿Cuál es la utilidad de la implementación de SAAC en niños con TEA?
- ¿Los implementan y utilizan con regularidad en el ámbito clínico?
- ¿Qué tipos de SAAC son los que mayormente se utilizan?
- ¿Cómo es el proceso de intervención para el aprendizaje de SAAC en el niño?
- ¿Qué tipo de debilidades o resistencias pueden presentarse?

- ¿Cuáles son los resultados que se obtienen una vez incorporado el SAAC en el niño?

Eje III: Acompañamiento familiar

- ¿Cómo suele ser la participación de la familia en el abordaje terapéutico de niños con TEA?
- ¿Cuáles suelen ser las actitudes, reacciones familiares más frecuentes ante el pedido de acompañamiento del niño?
- ¿Qué tan importante cree usted que es la participación de la familia en las intervenciones terapéuticas con el niño?
- Desde el ámbito clínico, ¿Utilizan alguna estrategia para involucrar a las familias?
- Específicamente en el proceso de intervención con SAAC, ¿qué tipos de acompañamientos pueden realizar las familias?
- Según tu experiencia, si el acompañamiento familiar resulta escaso, ¿puede ejercer alguna influencia negativa en el proceso de intervención con SAAC?
 - En caso afirmativo, ¿Qué se puede hacer?, ¿hay alternativas?

3. Matriz de datos

EJE DE ANÁLISIS	CATEGORÍA DE ANÁLISIS	FRASES DE LAS PSICOPEDAGOGAS (Entrevistado1, E2, E3, E4)
	Descripción	<p>E1: “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. Asimismo, la intensidad con la que se presentan también varía (...) Es una condición-espectro”.</p> <p>E2: “En los niños con TEA encontramos, como características comunes, conductas estructuradas, poca flexibilidad ante los cambios (por lo que son necesarias las anticipaciones), algunas obsesiones (tocar objetos, orden, limpieza), a veces encontramos movimientos estereotipados. Hay dificultades en la comunicación: algunos niños no tienen lenguaje, otros lo tienen, pero presentan dificultades comunicativas. También pueden aparecer dificultades al contacto con los demás. Presentan una gran sensibilidad ante los estímulos sensoriales. Si bien cada niño es único y particular, y las características de cada uno les serán propias, estas características pueden encontrarse en muchos de los niños con el diagnóstico”.</p> <p>E3: “Es una condición donde están afectadas las habilidades de interacción social, el lenguaje verbal y no verbal, la imaginación. Además, estos niños presentan intereses restringidos, así como comportamientos estereotipados y repetitivos. (...) Les cuesta jugar y entender al otro (...). Yo lo entiendo como un espectro porque hay diferentes tipos o rangos de gravedad... lo de condición lo entiendo”.</p> <p>E4: “Los niños TEA tienen alteraciones en la interacción social y deficiencias comunicativas. Puede ser que tengan escaso contacto ocular, no responden al nombre, no logran responder al saludo; no señalan ni poseen lenguaje expresivo,</p>

		<p>no realizan imitaciones ni indicaciones simples. En cuanto al área social y cognitiva no hay juegos representativos o simbólicos. (...) Actualmente se habla del TEA como condición y no como espectro... me parece bien, es más inclusivo”.</p>
	<p>Dificultades generales</p>	<p>E1: “Pueden diferenciarse en tres tipos: dificultades dentro de habilidades sociales, dificultades en la comunicación tanto con lenguaje verbal como no verbal, y presencia de conductas estereotipadas.”</p> <p>E2: “Existen diferentes dificultades en el lenguaje y la comunicación, que obstaculizan la relación del niño con el ambiente que los rodea, la adquisición de experiencias de aprendizaje y la socialización con otros (...) En algunos casos, pueden tener una sensibilidad alterada –ya sea en aumento o en déficit– en alguno de sus sentidos (gusto, olfato, oído, tacto). Con respecto a sus capacidades cognitivas, en ciertas ocasiones sus aprendizajes son más lentos y, en otras, presentan una inteligencia que es incluso superior a la media.”</p> <p>E3: “Los niños con TEA presentan inconvenientes en la comunicación y en las interacciones sociales, que en muchos casos los llevan a tener conductas inadecuadas al contexto, como hacer berrinches, pegar o auto-agredirse. A su vez, poseen intereses y habilidades específicas y un procesamiento distinto de la información, dado que les resulta complicado el pensamiento abstracto.”</p> <p>E4: “En un tema tan amplio es difícil generalizar, pero –en líneas generales– los niños con diagnóstico de TEA presentan trastornos en el desarrollo de su lenguaje y en la interacción social. Además, presentan conductas estereotipadas e intereses restringidos. Sin embargo, las destrezas de aprendizaje y de pensamiento, y la capacidad de resolución de problemas varían de persona a persona, ya que están aquellos con altos niveles de capacidad, quienes tienen muchas dificultades,</p>

<p style="text-align: center;">Trastorno de Espectro Autista</p>		<p>quienes necesitan mucha ayuda en la vida diaria, y otros que necesitan menos ayuda”.</p>
	<p style="text-align: center;">Dificultades específicas: comunicación</p>	<p>E1: “Siempre hay comunicación, ya sea verbal o no verbal. El problema con estos niños es que no alcanza para comunicar (...) Es necesario que las familias se comprometan y comprendan que el niño debe poder comunicarse en TODOS los espacios en los que participa (escuela, instituto, parque con amigos, reuniones familiares). Los niños necesitan poder comunicarse y ser entendidos para favorecer en su desarrollo, aprendizaje y crecimiento. Se escuchados es su derecho. (...) Cada chico es un mundo y encuentra la manera de comunicarse, sobre todo cuando están incómodos o en desacuerdo con algo. Algunos tienen conductas más violentas, mientras que otros lloran o usan gestos para comunicarse sin usar las palabras”</p> <p>E2: “específicamente en el plano de la comunicación, no pueden hacerlo. Porque no dominan el lenguaje o porque lo usan de forma inadecuada (...) los grados más severos no se comunican a través de palabras ni gestos, ni siquiera de la mirada. Lo que establecen en esos casos para comunicarse son gritos o reacciones frente a estímulos que les desagradan. En los casos más leves, pueden comunicarse verbal y no verbalmente, aunque parecen no estar interesados en la interacción social y muy metidos en sus intereses personales.”</p> <p>E3: “La comunicación es la interacción entre dos o más personas a través de signos o símbolos compartidos. Para mí, la importancia de la misma es que integra a una persona a un contexto socio-cultural determinado (...) la comunicación tiene que ver con la socialización. A estos niños les cuestan las habilidades sociales...por lo tanto, tienen dificultades con la expresión de sus ideas, sus pensamientos, sus emociones y también para comprender las ajenas.”</p>

		<p>E4: “La comunicación se da en la interacción entre individuos que comparten el mismo código socio-cultural. Por eso su importancia reside en que le permite a una persona ser parte de un entorno determinado (...) Cuando el entorno se te presenta como un enemigo, es muy difícil estar abierto a hacerse entender y a compartir con el otro. Eso le pasa a los chicos con TEA, el entorno los asusta y les cuesta procesar toda la información que les llega de afuera. Entonces, se paralizan y se protegen.”</p>
	<p>Consulta padres</p>	<p>E1: “Vienen cuando los chicos no hablan o no les responden” (...) “Muchas veces, es la escuela la que pide la realización de una interconsulta cuando los chicos están muy dispersos en el aula”</p> <p>E2: “A veces la primera consulta se hace tarde...cuando ya está avanzado el problema” (...) “Deberían consultar a los 2 o 3 años y vienen cuando el niño tiene 6 a 8 años”. (...) “Todo depende del grado de condición autista del niño”</p> <p>E3: “Cuando se les hace difícil la comunicación o cuando no responden a los llamados de atención o tienen comportamientos raros o repetitivos...ahí consultan”.</p> <p>E4: “Las consultas aparecen en general cuando el niño no posee una buena comunicación (verbal o no verbal) dentro del círculo familiar, ya que los padres/hermanos no lo comprenden y se sienten desconcertados”.</p>
	<p>Abordaje terapéutico</p>	<p>E1: “En la actualidad, existen muchos tipos diferentes de tratamientos disponibles. En líneas generales, se pueden agrupar en varias categorías: tratamientos en torno al comportamiento y la comunicación (dentro del cual entran las terapias cognitivo conductuales), tratamientos en torno a la alimentación, medicamentos, y medicina complementaria y alternativa. Sin embargo, todo lo que tiene que ver con las TCC y sus variantes sigue siendo lo más utilizado, al menos en nuestro país. (...) Yo realizo un abordaje cognitivo-conductual.</p>

		<p>Se realizan sesiones individuales donde se trabajan aspectos comunicativos como la iniciativa, la expresión, comprensión y funciones pragmáticas del lenguaje, a través de actividades con soporte visual y espacios de juego.”</p> <p>E2: En general, se trabaja desde el marco cognitivo- conductual, fundamentado desde teorías ABA y TEACCH. (...) Hay otros enfoques...hasta el psicoanálisis funciona...todo depende del niño, sus necesidades y la familia. (...)La terapia cognitivo conductual es un método basado en evidencia científica y describe cómo las conductas nos afectan y afectan nuestras relaciones con el mundo que nos rodea. Se trata de intervenir sobre la conducta a partir del diseño de un plan de trabajo. Para conseguir resultados exitosos es necesario plantear objetivos para un determinado lapso de tiempo, lo que permite avanzar en la adquisición de habilidades funcionales y conductas que ayudan a la persona a poder ser autónoma. Por eso se trabaja en conductas que sean funcionales.”</p> <p>E3: Los padres quieren probar todas las alternativas en la búsqueda de una mejor vida para sus niños y tratan de evitar lo más posible los medicamentos. En este sentido, los tratamientos cognitivo conductuales son implementados con mucha frecuencia. Los métodos ABA, floortime, TEACCH, PECS, la terapia ocupacional son algunas de las opciones que más se utilizan (...) se trabaja de forma interdisciplinaria con pedagógica cognitiva, Motricidad, Terapia Ocupacional y Musicoterapia. Dentro de las mismas se trabajan programas y objetivos pensados en conjunto y específicamente para cada niño, teniendo en cuentas sus habilidades y apuntando a la integración del niño a si ámbito social de la mejor manera posible.</p> <p>E4: “Hay muchas terapias que permiten enseñar conductas importantes y necesarias para que el niño con TEA pueda insertarse mejor en el entorno</p>
--	--	--

		<p>social, a pesar de sus limitaciones. Por ejemplo, enseñar a pedir cosas, a controlar esfínteres, a conversar, a escribir, etc. Utilizando la TCC, enseñamos conductas muy específicas y, una vez que el niño las aprende, se le enseña otra conducta. Si es correctamente aplicado, otorga beneficios importantes para la calidad de vida del niño con TEA. (...) Específicamente, los programas ABA contienen prerrequisitos de atención y habilidades básicas de aprendizaje para que los niños sean capaces de aprender sin ayuda y estén preparados para desarrollar conocimientos complejos. Se lleva a cabo direccionando las potencialidades de aprendizaje presentes en los niños permitiendo que se efectivicen de manera apropiada.”</p>
<p>Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación</p>	<p>Utilidad</p>	<p>E1: “Los SAAC no solamente proveen de una herramienta comunicativa cuando el lenguaje oral no se encuentra desarrollado o presenta dificultades, sino que también fomentan la comprensión y permiten realizar intercambios comunicativos mucho más fluidos, lo cual tiene grandes implicancias en la regulación de la conducta, ya que facilitan la comprensión entre los interlocutores y disminuyen las frustración y crisis ante la impotencia de comunicar lo que la persona con dificultades desea”.</p> <p>E2: “Lo fundamental es que contribuyen a la socialización y reducen la ansiedad. De esta manera, también se evita el aislamiento del chico. (...) Brindar herramientas para que puedan expresar ellos mismos lo que desean es un principio básico.(...) Los SAAC son sistemas multimodales, ya que se utilizan distintos recursos para implementarlos, y pluricontextuales, porque su aplicación debe abarcar los distintos contextos del sujeto, y brindan grandes posibilidades a personas con diferentes patologías en lo que respecta a la comunicación, permitiendo atender a sus necesidades e interacción social, fundamental para la vida en sociedad, devolviéndole la</p>

		<p>capacidad de darse, de conectarse con un otro, de poder expresar deseos y necesidades, habilitando otras y distintas formas de comunicación”.</p> <p>E3: “La implementación de SAAC es muy importante, porque les brinda a los niños la posibilidad de ampliar sus formas de comunicación con otros. Permite la comprensión de lo que ellos quieren decir y los acerca a las familias y pares. Muchas veces las dificultades en la comunicación, generan conductas en los niños que luego se trasladan en angustias de las familias, del propio niño, dificultades para sostenerse en distintos ámbitos.”</p> <p>E4: “Son importante porque permiten mediante diferentes recursos como fotografías, dibujos, pictogramas, etc., aumentar la comunicación. A la vez son alternativos debido a que tienen un papel compensatorio de las dificultades de la comunicación oral. En fin, ayudan a favorecer la comunicación y la disminución de conductas disruptivas”.</p>
	<p>Regularidad en la implementación</p>	<p>E1: “Con mucha frecuencia (...) resulta difícil generalizar el sistema en todas las áreas y en todos los ámbitos donde se inserta el niño.”</p> <p>E2: “Es un enfoque muy actual. Se usa mucho (...) los SAAC necesitan ser generalizados a los entornos donde el niño participa cotidianamente, de nada sirve que sean utilizados solo dentro del espacio terapéutico. Es por ello, que considero relevante otorgar a la familia información clara y precisa de cómo llevar adelante el proceso de intervención con cualquiera de estos sistemas y dar a conocer cuán importante es su colaboración en dicho proceso.”</p> <p>E3: “Si se usa, se tiene que usar con regularidad. No se puede usar y dejar de usar.”</p> <p>E4: “Los que lo usamos y conocemos sus beneficios, lo usamos siempre”</p>

	<p>Tipos de SAAC</p>	<p>E1: “Hay muchos tipos de sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación. Las elecciones dependen de cada caso. (...) en el caso del TEA, lo que más se usa es el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes.”</p> <p>E2: “En general, yo los diferencio en los SAAC con ayuda y sin ayuda....esto es, los que necesitan un soporte físico y aquellos que no. (...)Los modos de intervención pueden darse sin la ayuda de un instrumento, por ejemplo, con sistemas de gestos o de códigos verbales y no verbales, y con la ayuda de ciertos recursos como tarjetas, tableros, imágenes, aparatos electrónicos, entre otros.”</p> <p>E3: “Sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación hay muchos: recursos tangibles, representacionales, sistema de símbolos abstractos (Sistema de Símbolos pictográficos SPC), símbolos ortográficos, sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS), ayudas técnicas (ej. Tableros de comunicación no electrónicos y recursos informáticos: tablets, sistemas operativos, aplicaciones, entre otros.”</p> <p>E4: “Está la lectura labiofacial, la comunicación bimodal, la dactilología, el lenguaje de señas, sistemas de imágenes y de pictogramas (...)hay muchos tipos de SAAC”</p>
--	-----------------------------	---

	<p style="text-align: center;">Proceso de intervención</p>	<p>E1: “Hay pruebas estandarizadas para definir qué hacer (...) Hablar con los familiares y otras personas vinculadas en el entorno define el tipo de intervención (...) En general se utilizan los protocolos de aprendizaje del sistema PECS. (...) Se tiene en cuenta el aspecto motivacional, trabajando desde sus intereses. Se priorizan sus fortalezas más que sus debilidades, lo cual está plasmado en un programa individualizado que describe todo lo que el niño puede realizar de manera autónoma. Es así, progresivamente vamos complejizando cada propuesta y tejiendo puentes para afrontar las dificultades.”</p> <p>E2: “Lo principal es hacer una evaluación a conciencia y profunda, ya que no todos los sistemas son adecuados para todos los niños. El análisis debe realizarse no solo 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.”</p> <p>E3: “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. (...) Yo uso principalmente pictogramas. Los pictogramas son utilizados con todos los niños y refieren a señalizaciones del espacio, estructuración física y organización del aula, agendas y horarios, sistemas de trabajo. (...) Es un camino progresivo porque hay que respetar las fases pero tiene buenos resultados. Sobre todo, creo que es un método amable con los niños porque parece una cuestión lúdica la de ir viendo tarjetas con imágenes.”</p> <p>E4: “Es importante que el niño tenga el concepto de permanencia de un objeto. Se trabaja sobre las habilidades cognitivas y se les enseña a comprender que una representación simbólica visual puede servir como señal comunicativa. Previamente se realiza una evaluación de los aspectos comunicativos prelingüísticos y se realiza</p>
--	---	---

	<p>Debilidades o resistencias</p>	<p>una valoración del contexto familiar y escolar”.</p> <p>E1: “Para que funcionen, se necesita de la voluntad y participación de varios. No sólo del niño y del terapeuta” (...) Las limitaciones tienen que ver con el desconocimiento o con la mala aplicación. Algunos de los errores más habituales son no quitar las ayudas proporcionadas a tiempo, lo que genera dependencia; que el niño no pueda generalizar lo aprendido a otros contextos; que no se puedan trabajar en forma intensiva los objetivos planteados por falta de tiempo en la casa o en la escuela; que no haya predisposición por parte de alguien en la aplicación de este método; que se crea que solo se trata de dar reforzadores todo el tiempo sin utilizar otras estrategias de intervención”.</p> <p>E2: “Es un paso a paso. A veces es frustrante porque parece que no hay avances. (...) Si no se confía y se pone entusiasmo, los resultados pueden ser pobres. Hay un salto de fe acá.”</p> <p>E3: “No creo que existan mayores limitaciones. Puede suceder que se aplique mal un programa y, por ello, aparezca una dificultad y sea confundida con una limitación, o que no se tenga la información necesaria acerca del diagnóstico, del sujeto en particular y sobre el método”.</p> <p>E4: “Se pueden generar falsas expectativas en cuanto a la capacidad de los signos (...) muchas veces es frustrante depender de un apoyo. Hay resistencia a ser ayudados.”</p>
--	--	---

	Resultados	<p>E1: “En general, aumenta la iniciativa comunicativa, disminuyen las crisis, se generan intercambios más naturalizados (...) Principalmente se pueden ver la disminución de berrinches en los niños, ya que a través de este sistema encuentran una forma de hacerse comprender.”</p> <p>E2: “Los resultados varían mucho dependiendo del compromiso de la familia (...) Los resultados obtenidos son muy satisfactorios y observar la evolución del paciente es muy gratificante. Estoy conforme con el tipo de tratamiento que realizamos; por ejemplo, en casos severos con adolescentes vemos progresos que, si bien son mínimos, también es gratificante ser partícipe de los pequeños logros que contribuyen a la mejora de la calidad de vida.”</p> <p>E3: “Se pueden ver reducción en las conductas disruptivas de los niños, dado que se comprenden sus intenciones. (...) Creo que lo más positivo de este método es que permite el abordaje integral del paciente desde distintas áreas, por lo que los resultados resultan, también, integrales y tienen en cuenta todas las funciones del niño”.</p> <p>E4: “Los resultados se evidencian en la autonomía que adquiere el niño a nivel comunicativo y cognitivo porque sus habilidades mejoran notablemente.”</p>
		<p>E1: “Es muy importante (...) La colaboración de la familia durante el tratamiento terapéutico permitirá que el desarrollo de aprendizajes significativos en el niño.”</p> <p>E2: “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. (...)”</p>

	<p>Participación de la familia en general</p>	<p>Estos niños necesitan mucho apoyo, contención y sostén familiar. No se pueden obtener buenos resultados si la familia no está atrás de todo este proceso y es importante que confíe en nosotros, en los profesionales que tenemos que trabajar en equipo para lograr pensar desde diferentes ramas, qué necesita el niño y cómo ayudarlo”.</p> <p>E3: “La participación de la familia es fundamental, porque el contexto del niño puede favorecer o no, las intervenciones. Es importante que se puedan sostener en el hogar y que los padres puedan ir tomando las sugerencias, ya que esto favorece la adquisición de las mismas.”</p> <p>E4: “La familia es esencial para todo. (...) Una familia presente y predispuesta a colaborar es requisito para que cualquier tratamiento terapéutico resulte exitoso.”</p>
<p>Acompañamiento familiar</p>	<p>Actitudes, reacciones familiares frecuentes</p>	<p>E1: “se pasa por etapas...hay frustración, dudas y luego viene la aceptación y ver cómo ayudar”</p> <p>E2: “Hay de todo. En general vienen las madres solas. Ellas son las que más apoyan a los niños. Cuando se pide reunión con los dos padres, a veces se notan las tensiones” (...) Cada padre tiene diferentes reacciones y formas de procesar la condición de su hijo”</p> <p>E3: “Es un día a día. Las reacciones dependen mucho de los progresos que puede hacer el niño/a. Yo les digo que hay que dejar de esperar y seguir trabajando para que los logros se vean...(…) pero a veces hay ganas de dejar el tratamiento (por más que el niño/a venga contento)...la desilusión está en los mayores...ellos suelen esperar resultados ya.”</p> <p>E4: “El tiempo es fundamental para valorar actitudes o reacciones familiares. Al principio, en general, cuesta o tienen muchas preguntas o creen que nada va a funcionar. (...) Cuando baja la ansiedad y comienzan a entender cómo es realmente el proceso, ahí todo fluye”.</p>

	<p>Estrategias para involucrar a la familia</p>	<p>E1: “hay que hablar mucho y contarle a los padres cómo ayudar y lo importante que son...” (...) “Se trabaja en sesiones con padres y en sesiones compartidas con los niños”</p> <p>E2: “Los invitamos a los padres a llevar un registro de los progresos y también de las dificultades. (...) hay que tomar lo que ellos dicen y sus preocupaciones y mostrarle que el camino no está en la queja sino en el trabajo en equipo”</p> <p>E3: “Los invitamos a la sesión y les pedimos que realicen anotaciones o grabaciones de los avances.”</p> <p>E4: “El punto de partida es encontrar la familia unida en esto. Eso se deja en claro. Sin ellos, no hay trabajo posible ni resultados. Se les da responsabilidades, tareas, objetivos para cumplir...se comparte con ellos todo y se los escucha. Eso es fundamental para que se puedan involucrar.”</p>
	<p>Acompañamiento familiar en el proceso de intervención con SAAC</p>	<p>E1: “Los padres no sólo son los que traen y llevan al niño a la terapia. Tienen que involucrarse y trabajar día a día en la casa.”</p> <p>E2: “Les damos tareas a realizar cada semana. También se les da los recursos para trabajar. Ellos muchas veces buscan y nos muestran cosas que compran. Les recomendamos lo mejor y les enseñamos el paso a paso del uso de cada recurso. No se pueden saltar pasos.”</p> <p>E3: “Es muy importante que la familia funcione de puente entre la escuela, los amigos, el niño y la terapia. A todos los espacios donde el chico está, hay que llevar los SAAC...porque el niño los necesita en todo momento y hay que generar una confianza en los dispositivos. Los padres son fundamentales para sostener esa confianza.”</p> <p>E4: “Si hay compromiso, suele haber satisfacción. Pero esto no es para todos. Por eso el acompañamiento suele ser arduo. Se necesita constancia, tolerancia, disponibilidad de tiempo,</p>

		<p>mucha paciencia y un entorno familiar estable donde repetir una rutina de ejercicios diarios.”</p>
	<p>Falta de acompañamiento familiar en el proceso de intervención con SAAC</p>	<p>E1: “Cuando el acompañamiento familiar falta, fallan los SAAC. (...)Es muy difícil pensar en alternativas...Sí, otro tipo de terapias o enfoque terapéutico...”</p> <p>E2: “Si no hay colaboración de la familia durante el proceso de implementación de SAAC, difícilmente este pueda ser aprendido por el niño y generalizado a otros contextos. Es muy importante brindar a las familias información clara del papel que deben cumplir, para que la utilización de este sistema sea eficaz.”</p> <p>E3: “La familia es la que más tiempo comparte con el niño, y 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.”</p> <p>E4: “La familia puede perjudicar. No es simplemente que no suma o no ayuda...puede hacer que el niño/a retroceda o quede estancado en un mismo lugar. (...) Es muy difícil procesar esos momentos...a veces, se sale y otras, hay que redireccionar objetivos de trabajo...”</p>