



Universidad de Málaga

Facultad de Ciencias de la Educación
Departamento: de Teoría e Historia de la Educación y MIDE



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Una Visión Comprensiva de la Realidad de los Menores que Utilizan Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación (SAAC) desde los ámbitos familiar, profesional e iguales. Papel de las NNTT.

Doctoranda: M^a del Pilar García Martínez

Dirigido por:
Dr. Rafael Galante Guille
Dra. Dolores Madrid Vivar

Programa de Doctorado: Educación Infantil y Desarrollo del Niño de Cero a Seis Años.
Bienio 1999/2001
Málaga 2015


TESIS DOCTORAL
DOCTORANDA: M^a DEL PILAR GARCÍA MARTÍNEZ
UMA 2015





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: María del Pilar García Martínez

 <http://orcid.org/0000-0001-5301-7795>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

Facultad de Ciencias de la Educación

Departamento: de Teoría e Historia de la Educación y MIDE

TESIS DOCTORAL

*UNA VISIÓN COMPRENSIVA DE LA REALIDAD DE LOS MENORES
QUE UTILIZAN SAAC DESDE LOS ÁMBITOS FAMILIAR PROFESIONAL E
IGUALES. PAPEL DE LAS NNTT.*

Programa de Doctorado: Educación Infantil y Desarrollo del niño de 0 a 6 años

Bienio:1999/2001

DOCTORANDA:

M^a DEL PILAR GARCÍA MARTÍNEZ

DIRECTOR/RA:

Dr. RAFAEL GALANTE GUILLE

Dra. DOLORES MADRID VIVAR

Málaga 2015



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



DEDICADO:

A todo el grupo de personas que han participado, y de forma muy especial a las familias incluyendo a sus hijos e hijas.

In Memoriam, a la Dra Carmen de Linares Von Schmitterlöw, por hacernos sentir la Atención Temprana, como una ilusión, una esperanza, a través de la cual, se pueden conseguir nuevas metas de eficiencia, eficacia, calidad y calidez. Siempre serás mi guía.

A mi familia y amigos, que durante estos años me han visto cara a libros, revistas, ordenadores, y de espaldas a ellos.

A todo el colectivo de Amappace, por todas las facilidades que nos han brindado y por sus aportaciones a la sociedad, eliminando todo tipo de barreras, y de forma muy especial a todos los compañeros/as y usuarios de Centro Ocupacional que han transformado en papel este documento.

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



AGRADECIMIENTOS:

Mi profundo agradecimiento al Dr. D. Rafael Galante Guille, porque me llevo de la mano subiendo y bajando montañas de datos, tablas, porcentajes, y me ayudo en el diseño que hoy presento.

A la Dra Dña Dolores Madrid Vivar, por su paciencia, facilitándome el camino, haciendo de guía, aportando sugerencias, proponiendo mejoras, y por su apoyo incondicional, incluso en los momentos más bajos.

A D. Domingo Collado Vallejo, Director general de Amappace que facilitó todo el trabajo de campo brindando los espacios, cediendo los materiales, implicándose hasta el último momento para que este documento tomara formato de papel.

A mis compañeras de investigación que tanto me han ayudado, y sin las que no hubiese podido llegar a la meta, Vero, a quien debo el diseño de portada. A María, por las larga horas compartidas de transcripciones, análisis, categorizaciones, y de forma muy especial a Marta, que me ayudó incondicionalmente en esos aspectos de la informática que se me resisten.

A todas mis compañeras del CAIT Amappace por su paciencia y colaboración.

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



Índice de contenido

PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	1
PRIMERA PARTE	
CAPÍTULO 1. MODELOS TEÓRICOS RELACIONADOS CON LA INVESTIGACIÓN	
1.1. PARADIGMAS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EN EDUCACIÓN.....	15
1.1.1. Investigación cualitativa.....	15
1.1.2. Características más significativas de investigación en educación.....	21
CAPÍTULO 2. PROCESO QUE SIGUE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	
2.1. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO METODOLÓGICO.....	37
2.1.1. INTRODUCCIÓN.....	37
2.2. FASE PRE-INTERACTIVA DE LA INVESTIGACIÓN.....	39
2.3. FASE DE DISEÑO: CONCRECIÓN DEL SIGNIFICADO CONCEPTUAL Y DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN.....	48
2.4. FUENTE DE INVESTIGACIÓN: HECHOS Y SIGNIFADOS QUE VAMOS A INTERPRETAR.....	50
2.5. OBJETO FINAL DEL ESTUDIO.....	52
CAPÍTULO 3. FASE INTERACTIVA: TRABAJO DE CAMPO. ESTRATEGIAS EMPÍRICAS DE INVESTIGACIÓN	
3.1. INTRODUCCIÓN.....	55
3.2. ACCESO AL CAMPO DE ESTUDIO.....	56
3.2.1. Estrategias situacionales.....	56
3.2.1.1. Escenarios de investigación.....	56
3.2.1.2. El tiempo en investigación.....	59
3.2.2. Los/as informantes directos.....	62
3.2.2.1. Perfil de los informantes.....	63
3.2.2.2. Menores que participan en la investigación.....	66
3.2.2.3. Familias que participan en la investigación.....	78
3.2.2.4. Profesionales que participan en la investigación.....	82

*Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC desde los ámbitos familiar profesional e iguales.
Papel de las NNT*



3.3. ESTRATEGIAS RELACIONALES Y COMUNICATIVAS.....	85
3.4. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS.....	86
3.5. MÉTODOS Y TÉCNICAS PARA LA RECOGIDA DE DATOS CUALITATIVOS: SELECCIÓN DE TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	89

CAPÍTULO 4. PROCESO DE ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS: FASE POST-INTERACTIVA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. INTRODUCCIÓN.....	101
4.2. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS CUALITATIVOS.....	102
4.2.1. Primer nivel de análisis de datos: transcripción y agrupamiento de los datos.....	106
4.2.2. Segundo nivel de análisis de datos: establecimiento de categorías y subcategorías.	111
4.2.3. Tercer nivel de análisis de datos: selección y diferenciación de datos.....	135
4.2.4. Cuarto nivel de análisis de datos: reagrupamiento de los datos.....	139
4.2.4.1. (Fase A).....	140
4.2.4.2. (Fase B).....	144
4.2.5. Quinto nivel de análisis de datos: Enfrentamiento y disposición de los datos.....	154
4.2.5.1. Primeras conclusiones.....	154
4.2.5.1.1. Primer enfrentamiento de datos. Necesidades o Dificultades percibidas por las familias/ frente a aportaciones que consideran necesarias los profesionales.....	156
4.2.5.1.2. Necesidades percibidas por los profesionales en las familias/ frente a las aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales.....	164

CAPÍTULO 5. FIABILIDAD Y VALIDEZ DE LA INVESTIGACIÓN DURANTE EL PROCESO METODOLÓGICO

5.1. INTRODUCCIÓN.....	171
5.2. TRATAMIENTO DE LOS DATOS.....	173

SEGUNDA PARTE

CAPÍTULO 6. CONTEXTUALIZACIÓN Y JUSTIFICACIÓN TEÓRICA DE LAS FUENTES DE INVESTIGACIÓN

6.1. INTRODUCCIÓN.....	191
6.2. LENGUAJE Y COMUNICACIÓN.....	193
6.2.1. Conceptos previos.....	193
6.2.1.1. Neuro-anatomía del lenguaje.....	198
6.2.1.2. Sistema Nervioso.....	198



6.3. DIFERENTES TRASTORNOS QUE PUEDEN AFECTAR AL DESARROLLO DEL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN.....	203
6.3.1. Niños y niñas con diversidad funcional física (Parálisis Cerebral Infantil y trastornos motores afines).....	203
6.3.2. Diversidad funcional psíquica como consecuencia de Trastornos del Espectro Autista	219
6.3.3. Diversidad funcional psíquica.....	225
6.3.4. Otros trastornos específicos del desarrollo.....	226
6.4. MODELOS DE INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA DIRIGIDOS AL NIÑO/A, FAMILIA Y ENTORNO.....	229
6.4.1. Aportaciones de la neurociencia.....	229
6.4.2. Neurociencia y organización anatómica y funcional del sistema nervioso central....	231
6.4.3. Estimulación basal.....	244
6.4.4. Teoría de Integración Sensorial.....	250
6.5. FAMILIAS ANTE UN DIAGNÓSTICO DE DIVERSIDAD. FASES Y AFRONTAMIENTO	252
6.5.1. Fases y afrontamiento.....	261
6.6. DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN.....	275
6.7. SISTEMAS AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN. SAAC. CONCEPTO, EVOLUCIÓN, DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN.....	276
6.7.1. Visión de los diferentes autores.....	280
6.7.2. Fines, ventajas y limitaciones de los SAAC de comunicación.....	282
6.7.2.1. Fines.....	282
6.7.2.2. Ventajas de los SAAC.....	282
6.7.2.3. Limitaciones de los SAAC.....	283
6.7.3. Clasificación de los sistemas alternativos de comunicación.....	284
6.7.4. Diferentes sistemas alternativos de comunicación.....	289
6.7.4.1. Sistema Bliss.....	289
6.7.4.2. Sistema Rebus.....	291
6.7.4.3. Símbolos pictográficos para la comunicación no vocal (SPC).....	292
6.7.4.4. PICSYMS.....	294
6.7.4.5. PECS. Comunicación por Intercambio de Imágenes, se utiliza en varios pasos o fases de dificultad creciente.....	296
6.7.4.6. Pautas generales en la enseñanza y uso de los sistemas alternativos de la comunicación.....	299

*Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC desde los ámbitos familiar profesional e iguales.
Papel de las NNT*



6.7.5. Sistemas aumentativos de comunicación o sistemas alternativos sin ayuda.....	305
6.7.5.1. Gestos.....	305
6.7.5.2. Lenguaje de Signos.....	306
6.7.5.3. Método Bimodal.....	307
6.7.5.4. Comunicación Total de B. Schaefer.....	308
6.7.5.5. Sistema Makaton.....	309
6.7.6. Soportes y ayudas técnicas para la comunicación (NNTT).....	311
6.7.6.1. Soportes y ayudas básicas.....	311
6.7.6.2. Ayudas de baja tecnología.....	312
6.7.6.3. Ayudas electrónicas complejas.....	316

CAPÍTULO 7. FIN DE LA INVESTIGACIÓN. ELABORACIÓN DEL INFORME FINAL Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

7.1. ELABORACIÓN DEL INFORME FINAL Y LÍNEAS DE ACCIÓN.....	329
7.1.1. Proyección sobre la práctica.....	329
7.1.1.1. Familia 1.....	330
7.1.1.2. Familia 2.....	332
7.1.1.3. Familia 3.....	336
7.1.1.4. Familia 4.....	337
7.1.1.5. Familia 5.....	340
7.1.1.6. Familia 6.....	342
7.1.1.7. Familia 7.....	343
7.1.1.8. Familia 8.....	345
7.2. CONCLUSIONES.....	362
7.2.1. Respuestas a las preguntas planteadas.....	362
7.2.2. Conclusiones derivadas del proceso de triangulación.....	367
7.3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	368
7.4. PROPUESTAS DE MEJORA.....	368
7.5. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	375

CAPÍTULO 8. BIBLIOGRAFÍA

8.1. BIBLIOGRAFÍA GENERAL.....	379
--------------------------------	-----

ANEXOS

*Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC desde los ámbitos familiar profesional e iguales.
Papel de las NNT*



Índice de tablas

Tabla 1.1: Características más significativas de los paradigmas en investigación.....	21
Tabla 1.2: Caracterización de metodología cualitativa.....	22
Tabla 1.3: Objetivos que presenta la investigación cualitativa.....	24
Tabla 1.4: Paradigma de Investigación.....	25
Tabla 1.5: Modelos de investigación en educación.....	27
Tabla 1.6: Características y niveles en investigación.....	28
Tabla 2.1: Proceso que sigue la investigación cualitativa.....	40
Tabla 3.1: Menores que participan en la investigación.....	77
Tabla 3.2: Profesionales que participan en la investigación.....	83
Tabla 3.3: Cronograma de grupos focales.....	94
Tabla 4.1: Proceso de reducción de datos.....	103
Tabla 4.2: Transcripción y agrupamiento de los datos.....	107
Tabla 4.3: 1º Nivel de Análisis de datos.....	108
Tabla 4.4: 1º Nivel de Análisis de datos. Emociones y sentimientos.....	109
Tabla 4.5: 1º Nivel de Análisis de datos (Necesidades percibidas por las familias).	110
Tabla 4.6: 1º Nivel de Análisis de datos (Aportaciones solicitadas a los profesionales).....	110
Tabla 4.7: 2º Nivel de análisis de datos. Categorías/sub-categorías.....	113
Tabla 4.8: Preguntas planteadas en la investigación.....	139
Tabla 4.9: Necesidades manifestadas por las familias y aportaciones solicitadas a profesionales.....	145
Tabla 4.10: Dificultades y necesidades percibidas por los profesionales en las familias.....	148
Tabla 4.11: Establecimiento de categorías. Necesidades y dificultades percibidas por los profesionales en las familias.....	149
Tabla 4.12: Aportaciones de los profesionales para dar respuesta a las familias... ..	151
Tabla 4.13: Establecimiento de categorías. Aportaciones de los profesionales.....	152
Tabla 4.14: Necesidades de las familias frente a aportaciones de los profesionales	155
Tabla 4.15: Necesidades de las familias frente a aportaciones de los profesionales (emociones y sentimientos).....	156

Tabla 4.16: Necesidades o de las familias frente a aportaciones de lo profesionales (facilitadores de la comunicación)	159
Tabla 4.17: Necesidades de las familias frente a aportaciones de los profesionales (categoría de necesidades).....	162
Tabla 4.18: Necesidades percibidas por los profesionales en las familias frente a aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales.....	164
Tabla 5.1: Carácter y tratamiento de los datos.....	173
Tabla 6.1: Niveles de clasificación de la Parálisis Cerebral.....	205
Tabla 6.2: Dificultades que podemos encontrarnos en niños y niñas en Parálisis cerebral y afines, repuestas del entorno.....	209
Tabla 6.3: Intervención en niños y niñas con autismo.....	224
Tabla 6.4: Atribuciones generadoras de competencia/estrés.....	274
Tabla 6.5: SAAC más utilizados en España.....	298
Tabla 6.6: Sistemas Aumentativos más utilizado en España.....	310
Tabla 6.7: Tipos de comunicadores	315
Tabla 6.8: Aplicaciones del Programa verbo utilizado en nuestra investigación.....	317
Tabla 6.9: Programas de ordenador utilizados en el CAIT.....	318
Tabla 6.10: Adaptaciones para el Hardware.....	321
Tabla 6.11: Tipos de ratones adaptados.....	322
Tabla 7.1: Necesidades detectadas por lo profesionales en las familias y respuestas que aportan.....	355
Tabla 7.2: Necesidades manifestadas por las familias y aportaciones que solicitan a los profesionales.....	355
Tabla 7.3: Necesidades detectadas por los profesionales y aportaciones que solicitan las familias.....	357
Tabla 7.4: Aportaciones de los profesionales a las necesidades de las familias.....	358

*Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC desde los ámbitos familiar profesional e iguales.
Papel de las NNT*



Índice de figuras

Figura 2.1: Proceso de investigación cualitativa.....	39
Figura 4.1: Aportaciones que las familias solicitan a los profesionales.....	154
Figura 4.2: Necesidades percibidas por los profesionales en las familia.....	154
Figura 4.3: Aportaciones de los profesionales para responder a las familias.....	154
Figura 4.4: Necesidades manifestadas por las familias	154
Figura 5.1: Triangulación N.º 1.....	180
Figura 5.2: Triangulación N.º 2.....	181
Figura 5.3: Triangulación N.º 3.....	183
Figura 5.4: Triangulación N.º 4.....	184
Figura 6.1: Integración sensorial. Proceso evolutivo.....	251
Figura 6.2: Dimensiones de calidad de vida familiar.....	270
Figura 6.3: Yo quiero hablar contigo.....	276
Figura 7.1: Asistencia a grupos de familia.....	351

Índice de ilustraciones

Ilustración 4.1: Familia 1. Emociones y sentimientos.....	119
Ilustración 4.2: Familia 1. Facilitadores de la comunicación.....	119
Ilustración 4.3: Familia 1. Necesidades o dificultades percibidas por la familia.....	120
Ilustración 4.4: Familia 2. Emociones y sentimientos.....	121
Ilustración 4.5: Familia 2. Facilitadores de la comunicación.....	121
Ilustración 4.6: Familia 6. Necesidades o dificultades percibidas por la familia.....	122
Ilustración 4.7: Familia 2. Aportaciones solicitadas a los profesionales.....	122
Ilustración 4.8: Familia 3. Emociones y sentimientos.....	123
Ilustración 4.9: Familia 3. Facilitadores de la comunicación.....	123
Ilustración 4.10: Familia 3. Necesidades o dificultades percibidas por la familia.....	124
Ilustración 4.11: Aportaciones solicitadas a los profesionales.....	124
Ilustración 4.12: Familia 4. Emociones y sentimientos.....	125
Ilustración 4.13: Familia 4. Facilitadores de la comunicación.....	125
Ilustración 4.14: Familia 4. Necesidades o dificultades percibidas por la familia.....	126
Ilustración 4.15: Familia 4. Aportaciones solicitadas a los profesionales.....	126
Ilustración 4.16: Familia 5. Emociones y sentimientos.....	127
Ilustración 4.17: Familia 5. Facilitadores de la comunicación.....	127
Ilustración 4.18: Familia 5. Necesidades y dificultades percibidas por la familia.....	128
Ilustración 4.19: Familia 5. Aportaciones solicitadas a los profesionales.....	128
Ilustración 4.20: Familia 6. Emociones y sentimientos.....	129
Ilustración 4.21: Familia 6. Facilitadores de la comunicación.....	129
Ilustración 4.22: Familia 6. Necesidades o dificultades percibidas por la familia.....	130
Ilustración 4.23: Familia 6. Aportaciones solicitadas a los profesionales.....	130
Ilustración 4.24: Familia 7. Emociones y sentimientos.....	131
Ilustración 4.25: Familia 7. Facilitadores de la comunicación.....	131
Ilustración 4.26: Familia 7. Necesidades o dificultades percibidas por la familia.....	132
Ilustración 4.27: Familia 7. Aportaciones solicitadas a los profesionales.....	132
Ilustración 4.28: Familia 8. Emociones y sentimientos.....	133
Ilustración 4.29: Familia 8. Necesidades o dificultades percibidas por la familia.....	133
Ilustración 4.30: Familia 8. Facilitadores de la comunicación.....	134
Ilustración 4.31: Familia 8. Aportaciones solicitadas a los profesionales.....	134

*Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC desde los ámbitos familiar profesional e iguales.
Papel de las NNT*



Ilustración 4.32: Grupos de familias. Emociones y sentimientos.....	136
Ilustración 4.33: Grupos de familias. Facilitadores de la comunicación.....	137
Ilustración 4.34: Grupos de familias. Necesidades percibidas por las familias.....	137
Ilustración 4.35: Grupos de familias. Aportaciones solicitadas a los profesionales.	138
Ilustración 4.36: Familias. Emociones y sentimientos.....	141
Ilustración 4.37: Familias. Facilitadores de la comunicación.....	142
Ilustración 4.38: Familias. Necesidades percibidas.....	146
Ilustración 4.39: Familias. Aportaciones solicitadas a los profesionales.....	147
Ilustración 4.40: Familias. Necesidades detectadas por los profesionales.....	150
Ilustración 4.41: Familias. Aportaciones de los profesionales.....	153
Ilustración 4.42: Profesionales. Emociones y sentimientos.....	157
Ilustración 4.43: Profesionales. Aportaciones de los profesionales.....	158
Ilustración 4.44: Profesionales. Facilitadores de la comunicación.....	160
Ilustración 4.45: Profesionales. Necesidades manifestadas por las familias.....	163
Ilustración 4.46: Profesionales. Aportaciones de los profesionales.....	163
Ilustración 4.47: Profesionales. Necesidades percibidas por los profesionales.....	166
Ilustración 4.48: Profesionales. Aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales.....	167

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación que hoy presentamos, y en la que colaboramos un grupo de personas que nos hemos reunido en diferentes jornadas, para tratar de comprender e interpretar los sentimientos y emociones que aparecen en los entornos familiares de un niño o niña cuando son diagnosticados diversidad funcional, y a consecuencia de la misma, tienen que utilizar Sistemas Aumentativos o Alternativos de Comunicación.

Nuestro objetivo es encontrar respuestas que nos ayuden a mejorar el día a día de estos niños y niñas a través de sus familias.

Si he de definir este trabajo, diría que es de los más complejos debido a la gran cantidad de tiempo que le he dedicado, pero a la vez de los más emotivos, por el gran apoyo encontrado en el grupo de personas que han participado. Todos nos hemos sentido protagonistas activos de dicha investigación, profesores que me han indicado el camino a seguir, familias colaboradoras que junto a sus hijos e hijas han sentado los cimientos, además el sustento de todo el estudio, los profesionales que me han prestado su apoyo, de esta forma hemos compartido la ilusión por un proyecto que esperamos aporte una mejora en el sistema familiar, y otros sistemas, en los que se desarrollan estos niños y niñas.

En la medida de lo posible presentamos un trabajo que pueda ser transferible a otras situaciones familiares y contextuales, así como continuar el camino iniciado con nuevas investigaciones en la búsqueda de líneas de mejora.

Para definir el concepto de familia, tomaré de referencia a Bronfenbrenner (1979) considerándolo como un sistema social complejo, dinámico en el cual cada uno de los miembros del sistema ayuda a mantener o cambiar el comportamiento de los otros, aspecto que se ha puesto de manifiesto a lo largo del estudio.

Por este motivo, cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con una diversidad funcional, ocurre una crisis o cambio dentro del sistema que implica a los demás miembros de la familia, adquiriendo nuevos papeles, y reorganizando los roles de sus integrantes, que deben realizar ajustes importantes en su estilo de vida tras al nacimiento de este nuevo miembro de familia, conllevando un gran coste emocional y afectivo.

Si tenemos en cuenta, que las familias asumen la mayoría de las tareas de cuidado, y estimulación de sus hijos e hijas, desde el momento del nacimiento, asumimos que su participación es fundamental en la evolución favorable de todas las áreas de aprendizaje y desarrollo. Permitiendo al niño y niña la elaboración de aprendizajes básicos para favorecer dicho desarrollo, convirtiéndose de esta forma en agentes potenciadores de cambio, compartiendo tiempo y espacio con los profesionales de Atención Temprana, (AT), Escuelas de Educación Infantil,...

Uno de los cambios más significativos va a surgir cuando a la diversidad funcional, se une una dificultad para el desarrollo del habla, lenguaje, o comunicación, ya que todo acto comunicativo, va destinado a producir cambios en el entorno, cumpliendo de esta forma una doble función:

- **Cognitiva:** permitiendo al niño o niña construir una representación del mundo que le rodea, ayudándole a clasificar asignando categorías mediante al proceso de asimilación y organización, modificando sus estructuras mentales gracias a los nuevos conocimientos adquiridos y generando otros más elaborados.

- **Comunicativa**, favoreciendo la relación socio-afectiva y percepción de que es capaz de comprender y ser comprendido.

El habla, como modalidad más frecuente para comunicar, se apoya en varios subsistemas (fonación, articulación, resonancia, respiración, prosodia, ...). Aparece sobre los doce meses, siendo las primeras palabras, una manifestación de la capacidad de comunicar. En los niños y niñas con diversidad funcional física, como consecuencia de una Parálisis Cerebral Infantil, (PCI) o dificultades afines, la capacidad para el habla puede estar comprometida, en función del grado de afectación motora, pudiendo estar afectados en mayor o menor grado los subsistemas anteriormente citados.

Si esta dificultad no es compensada por el medio, puede convertirse en una fuente de frustración tanto para el niño o niña, como para su familia, Ello puede derivar en aislamiento social, condicionando seriamente el aprendizaje, además de sus competencias comunicativas y lingüísticas.

En otros tipos de diversidad funcional, como es el caso de Trastornos del Espectro Autista, (TEA), Retraso evolutivo, cromosomopatías,... estas competencias comunicativas y lingüísticas también pueden estar afectadas, pudiendo variar el grado de dicha afectación, precisando en todos los casos la compensación adecuada a estas necesidades, a través de Sistemas Aumentativos o Alternativos de Comunicación (SAAC).

Esta nueva forma comunicarse, tiene un importante auge a partir de los años ochenta, gracias a las aportaciones de los psicolingüistas, dando mayor importancia a los procesos comunicativos, que a las estructuras o subsistemas implicados en el habla. Apareciendo recursos y códigos para la comunicación a través de otras modalidades de expresión, como son los SAAC. Basil y Soro-Camas (1995) consideran que son una serie de recursos diseñados para

facilitar la comprensión y expresión del lenguaje en personas que por diferentes razones no pueden hablar.

Pero igual que precisamos un apoyo del medio para adquirir el habla, lo vamos a necesitar para el uso funcional de un SAACS, precisando de una intervención guiado por profesionales especializados, dirigida a los niños/as y familias, así como a otras personas de su entorno, siendo las actividades de la vida diaria y rutinas del día a día la mejor fuente para un aprendizaje funcional, y generalizable a otros contextos y situaciones.

Si a esto añadimos la gran carga afectiva que implica la comunicación nos acercamos al pensamiento del Dr. M. de Linares y C. de Linares, dando gran importancia al componente afectivo, para lograr mayores cuotas de efectividad.

Para que este proceso además de afectivo sea efectivo y funcional, es necesario acercarnos a ese sistema familiar, desde una visión comprensiva de la realidad percibida por estas familias, preguntándonos ¿cómo se sienten? ¿realmente perciben la necesidad de comunicarse en sus hijos e hijas?, ¿cuales son sus emociones, sentimientos, expectativas,...? Solo así, podremos crear entornos familiares competentes, brindando a las familias la intensidad que apoyo que demandan, y en la medida que ellas lo permitan.

El primer paso sería ayudar a las familias a interpretar las primeras señales que emiten los pequeños y pequeñas, ya sea a través del seguimiento ocular, sensaciones táctiles, tono muscular, y otros gestos, dirigidos principalmente a la figura de apego preferente. Dicha interpretación va a ser clave, para crear en estos niños y niñas interés por la comunicación, y el entorno.

Esta investigación pretende reflejar la realidad de estos niños y niñas, sus familias, y profesionales de centros de Atención Temprana, (CAIT) en el proceso de aprendizaje, uso y generalización de los SAAC.

Tras un tiempo de reflexión, decidimos que la población que podía beneficiarse en esta investigación serían familias y niños y niñas de 0 a 6 años que debido a la diversidad funcional que presentan, tienen o van a tener serias dificultades para desarrollar el lenguaje oral y la comunicación.

Se elige este rango de edad, por ser una etapa de gran plasticidad cerebral, favoreciendo todo tipo de aprendizaje gracias a dicha característica. Son niños y niñas que acuden a un CAIT ya sea por daño neuromotor como es el caso de la PCI, cromosomopatías, retrasos evolutivos, TEA y otros trastornos en los que confluyen varias causas.

Queremos recoger la aportación de las familias, por ser esta primera etapa donde existe mayor complejidad en el reajuste familiar, demandando apoyos más intensos para superar inquietudes y temores, respecto a límites y posibilidades de sus hijos e hijas.

No puedo ni quiero olvidar el importante papel que realizan los hermanos o hermanas a través del juego como agentes de comunicación y socialización, incluso brindando una protección a su hermano/a, que refleja una madurez superior a la que se supone para su edad. Aunque no se consideran como informantes propiamente dichos, si queremos recoger reflexiones de las familias sobre el papel de los hermanos, así como el de los iguales.

Por este motivo en el desarrollo empírico de esta investigación, se propuso la realización de talleres participativos a través de grupos focales, en los cuales se abordaron temas relacionados con el uso de estrategias de comunicación que faciliten el aprendizaje y utilización de los SAAC, con sus

hijos dentro del entorno familiar, y posteriormente generalizarlo a todos los contextos de desarrollo de estos niños y niñas.

Sentimientos y emociones que aparecen ante la necesidad de aprender a comunicarse de una forma alternativa al habla, así como dificultades percibidas por la familia, y la aportación de soluciones por parte de los profesionales.

Incluimos las aportaciones de los profesionales, por ser los agentes que van a potenciar la comunicación, entre los niños y niñas con sus familias, ayudándolas en su comprensión, funcionalidad y generalización.

Esta estrategia de investigación permitió a las familias participantes, la posibilidad de interactuar con otras familias que viven situaciones similares a las suyas, así como animar a otros miembros de la familia, en todo el proceso de aprendizaje, comunicación y socialización de sus hijos e hijas.

Una vez justificado el ¿qué?, ¿por qué?, ¿a quién investigar?, haré una descripción de cómo hacerlo, describiendo las diferentes etapas o apartados que voy a seguir:

Primero identificar comprender e interpretar la situación con el fin de crear una mejora.

Por lo tanto, tiene la suficiente relevancia para ser investigado, recogido y publicado, y aunque los recursos económicos, temporales, no sean los mejores, he podido contar con el apoyo de un grupo de excelentes profesionales con amplia experiencia en Atención Temprana, para ello se han diseñado diferentes modelos para la recogida e interpretación de los resultados, así como un calendario para su ejecución. Métodos para para la recogida de dato cualitativos y la selección de técnicas e instrumentos.

La investigación se presentará con claridad, y así ser comprensible para todas personas que estén interesadas en el tema, procurando ser precisa en su planteamiento y en la adopción de unidades de medida que se van a utilizar. Además consideramos que toda investigación que se precie, debe ir más lejos de una mera respuesta a interrogante, planteando nuevas cuestiones que lleven a una reflexión tras la interpretación de los resultados obtenidos, proponiendo nuevas mejoras.

De forma muy resumida, podemos decir que se van a recoger los siguientes bloques:

1ª Parte

- Presentamos los modelos teóricos relacionados con la investigación.
- **Proceso que sigue la investigación cualitativa:** Descripción del proceso metodológico. Fase pre-interactiva de la investigación. Fase de diseño. Concreción del significado conceptual y desarrollo de la investigación. Fuentes de investigación, así como hechos y significados que vamos a interpretar. Hipótesis directiva u objeto final de estudio
- **Fase interactiva** de la investigación: Presentamos el acceso al campo de estudio, estrategias situacionales, informantes directos, que son ocho familias y seis profesionales. Le seguirían estrategias relacionales y comunicativas, y a continuación las estrategias metodológicas que utilizaremos, métodos y técnicas para la recogida de datos cualitativos, y selección de técnicas e instrumentos, como son los talleres participativos y, o grupos focales
- **Fase: pos-interactiva** de la investigación: Análisis e interpretación de los resultados, que iría desde la transcripción, agrupamiento,

categorización, diferenciación, reagrupamiento y enfrentamiento de los datos, así como primeras conclusiones.

Fiabilidad y validez de la investigación y del proceso metodológico, aportando validación de conclusiones.

2ª Parte

- Contextualización y justificación teórica de las fuentes de investigación, recogiendo: Trastornos que pueden afectar el desarrollo del lenguaje y la comunicación, como es el caso de niños y niñas con diferentes tipos de diversidad funcional. Modelos de intervención en Atención Temprana, dirigidos al niño y niña, familia y entorno. Familias ante un diagnóstico de diversidad. Por último Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación, evolución clasificación, soportes y ayudas técnicas o NNTT.

3ª Parte

- Elaboración del informe final y futuras líneas de investigación que refleja: Proyección sobre la práctica, primero hacemos un recorrido, para comprender e interpretar las aportaciones familia a familia, posteriormente, grupos de familias, y aportaciones de los profesionales, enfrentando datos para posteriormente realizar las conclusiones. Propuesta de mejora y futuras líneas de investigación.

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



PRIMERA PARTE



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



CAPÍTULO 1. MODELOS TEÓRICOS RELACIONADOS CON LA INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



1.1. PARADIGMAS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EN EDUCACIÓN

1.1.1. Investigación cualitativa

Comenzaré mi complicada andadura sobre los modelos teóricos de investigación, haciendo un breve recorrido, por las diferentes formas de investigar la educación que han ido surgiendo desde mediados del siglo XIX. Principalmente las que se enmarcan en un enfoque cualitativo, entendiendo este enfoque como un conjunto de creencias, actitudes y visión del mundo compartido por investigadores que utilizan metodologías diferenciadas del positivismo.

La investigación positivista busca los “hechos o causas” de los fenómenos sociales, con independencia de los estados subjetivos de las personas, con la finalidad de obtener datos para análisis estadísticos. Por el contrario, el enfoque cualitativo busca la comprensión de los fenómenos que ocurren con y entre los diferentes agentes que participan en una investigación. Los datos aportados se van a interpretar de forma descriptiva, para entender las razones, creencias que dan origen a determinadas acciones, opiniones,... de las personas, procurando comprender esa percepción de la realidad.

La metodología cualitativa tiene la finalidad de producir datos descriptivos, es decir las propias palabras de las personas, ya sean habladas o escritas, lo importante no es el tipo de datos, sino la naturaleza y sentido de esos datos, tratando de comprender los fenómenos sociales, desde la perspectiva de sus actores, y con sus propias palabras.

Su evolución histórica comienza en la Grecia clásica de Aristóteles y Heterodoto, que ya recogían en sus obras aspectos cualitativos. Lo mismo

que el positivismo empírico, que recurría a las Ciencias Sociales como herramienta de trabajo, en sus estudios científicos naturalistas del ser humano, tanto individual como colectivamente.

A través de los trabajos antropológicos del siglo XIX se pueden diferenciar de forma más clara los enfoques que se encuadran en la investigación cualitativa, y su diferenciación de la cuantitativa.

García Llamas (2010) cita el trabajo de Le Play (1985) como primera investigación de base científica, utilizando la observación participante como metodología de trabajo. Otras investigaciones hacen referencia al desarrollo de la antropología recurriendo tan solo a la observación.

Adaptado de Pérez, Galán, y Quintanal (2012), siguiendo el estudio de García Llamas (2010) resumo las aportaciones de distintos autores y distintos referentes en el origen de la metodología cualitativa de investigación:

- Montero (1984) señala como antecedentes a la investigación cualitativa:
 - Se apoya en la antropología social británica de Malinowski.
 - También tiene en cuenta personalización, antropología cultural y lingüística americana
 - La sociolingüística y etnociencia, además de la interacción simbólica o (etnometodología)

- Colás (1992), a partir de las aportaciones de Jacob (1987), mencionan:
 - La psicología ecológica, que trata de describir los fenómenos y sus manifestaciones intentando descubrir las leyes del comportamiento (Herbert, Barker, Wright).

- Etnografía holística, pretendiendo la descripción y el análisis de las manifestaciones culturales (Mead, Malinowski).
 - Etnografía de la comunicación, basada en los procesos de interacción (Green, Cicourel, Erikson).
 - Antropología cognitiva o etnociencia, como estudio de la semántica para el análisis del comportamiento cultural del grupo (Spradley, Tyler).
 - Interaccionismo simbólico, basado en la conjunción del individuo con la sociedad (Blumer, Glasser, Strauss).
- Denzin y Lincoln (2000), establecen cinco etapas en la configuración de la investigación cualitativa:
 - Tradicional (primera mitad del Siglo XX), se caracteriza por la etnografía clásica y realista, promovida por la escuela de Chicago
 - Modernista (1950-1970), una etapa marcada por intentar integrar y sistematizar métodos cuantitativos y cualitativos.
 - Periodo de confusión de géneros (1970-1985), por la presencia de diferentes visiones, interaccionismo, crítico,...
 - La última quincena del siglo se caracteriza por una crisis de representación, tomando mayor relevancia los enfoques discursivos y reflexivos frente a los etnográficos.
 - El postmodernismo (que incluso se vive en el siglo XXI), que se caracteriza por enfoque centrado en la crítica social
 - Tesch (1990) aporta la siguiente clasificación de metodologías de investigación:
 - educativa en (histórica, estudio de caso, descriptiva, cuasi experimental)
 - (la experimental sin manipulación de medidas)

- “no experimental”.

Los años ochenta marcan el punto de partida, utilizando la recogida de información en contextos naturales por diferentes autores.

Pérez, Galán, y Quintanal (2012, p. 460) consideran que en este momento resulta significativa la contribución realizada por Bartolomé (1992) *“en el sentido de romper con la exclusividad otorgada a la dualidad cualitativa-comprensión, ofreciendo una amplia gama de perspectivas paradigmáticas, que nos confirman que (investigación etnográfica, evaluativa, etc.) puede avanzar en el marco del paradigma sociocrítico, propio de la investigación cualitativa”*.

De alguna forma nos acercamos al pensamiento de Taylor y Bogdan (1986) entendiendo la metodología como forma de enfocar un problema, buscar soluciones.

A partir de entonces son muchas las definiciones que han ido surgiendo, aportando mayor riqueza a esta metodología, y dando de esta forma respuesta a diferentes finalidades de investigación, en función de intereses y propósitos, así como medios, opciones o posibilidades de los investigadores e investigadoras.

Pérez Gómez (1994) aporta una serie de elementos para definir este paradigma de investigación:

1. Primacía de la experiencia subjetiva como base del conocimiento
2. Estudio de los fenómenos desde las perspectiva de los sujetos

3. Interés por conocer cómo experimentan e interpretan su mundo social las personas que son objeto de investigación.

Denzin y Lincoln (2000) sostienen que este tipo de investigación es multimetódica e implica un enfoque interpretativo y naturalista hacia su objeto de estudio.

De Taylor y Bogdan (1986, p. 20) reflejamos la consideración de que la investigación cualitativa es aquella que produce datos descriptivos a través de las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable, como ha sido en nuestro estudio, tomamos sus aportaciones para hacer la siguiente clasificación:

- a) Es inductiva: Nuestra investigación se enmarca en un diseño flexible, ya que los interrogantes iniciales pueden modificarse en función de la investigación
- b) El investigador/a lo concibe desde una perspectiva holística, tanto los agentes como el escenario son un todo, y no solo mera variables.
- c) Como investigadoras cualitativas, hemos sido sensibles a los efectos que pueden tener sobre las personas objeto de estudio, de forma no intrusiva.
- d) Hemos tratado de investigar desde una perspectiva fenomenológica, comprendiendo la realidad que las personas implicada experimentan.
- e) Aportando nuestras propias creencias perspectivas, pero hemos tratado de de ver los sucesos como si estuvieran ocurriendo por primera vez.

- f) Hemos considerado que como partida, todas las perspectivas son válidas.
- g) La visión humanista, nos ha ayudado a conocer a las personas y expresen como se sienten en su vida cotidiana.
- h) La validez de nuestra investigación, estará destinada a asegurar un estrecho ajuste entre los datos que aportan los y las participantes, y que hacer para mejorar sus realidades
- i) Como investigadoras cualitativas, hemos tenido en cuenta todos los escenarios y personas que han participado.
- j) Hemos procurado ser artífices sirviéndonos de los datos que han ido surgiendo, sin tener que ceñirnos a un mero procedimiento.

Otra de las razones por la que se opta por una investigación cualitativa frente a la investigación cuantitativa, la recogemos de la diferenciación que realiza Stake (2010): el objetivo de la investigación cualitativa es la comprensión, centrando la indagación en los hechos; mientras que la investigación cuantitativa fundamenta su búsqueda en las causas, persiguiendo el control de la explicación.

En la investigación cuantitativa el investigador/a debe mantenerse al margen e interpretar los datos una vez recogidos y estadísticamente analizados. Por el contrario en la cualitativa, el investigador/a adopta un papel personal desde el comienzo, interpretando los diferentes sucesos que ocurren a lo largo del proceso. Y lo que a nuestro modo de ver es muy importante, la construcción del conocimiento.

Para cerrar esta breve descripción, de nuestro paradigma de investigación e intentar comprender las diferencias más significativas entre los dos paradigmas aportamos algunos cuadros de diferentes autores.

En primer lugar, las aportaciones de Del Rincón, Arnal, et al., (1995) que además de recoger diferentes paradigmas, también definen sus fundamentos, naturaleza y finalidad de la investigación, relación sujeto objeto, valores, teoría/práctica, criterios de calidad, técnicas e instrumento, y análisis de datos. (Ver tabla 1.1)

1.1.2. Características más significativas de investigación en educación

Tabla 1.1: Características más significativas de los paradigmas de investigación. Adaptado de Rincón et al., (1992, p. 43)

	Empírico-analítico (positivista, racionalista)	Interpretativo (naturalista)	Socio-crítico
Fundamentos	Positivismo lógico. Empirismo.	Teoría interpretativa, (tratamos de interpretar la realidad)	Teoría crítica.
Naturaleza de la realidad	Objetiva, estática, única, dada, fragmentable, convergente.	Dinámica, múltiple, holística, construida, divergente.	Compartida, histórica, construida, dinámica, divergente.
Finalidad de la Investigación	Explicar, predecir, controlar los fenómenos, verificar teorías. Leyes para regular los fenómenos.	Comprender e interpretar la realidad, los significados de las personas, percepciones, intenciones, acciones.	Identificar el potencial de cambio, emancipar a los sujetos. Analizar la realidad.
Relación sujeto/objeto	Independencia. Neutralidad. No se afectan. Investigador extremo. Sujeto como "objeto" de investigación	Dependencia. Se afectan. Implicación del investigador.	Relación influida por el compromiso. El investigador es un sujeto más.
Valores	Neutros. Investigador libre de valores. Método es	Explícitos. Influyen en la investigación.	Compartidos. Ideología compartida.

	garantía de objetividad.		
Teoría/práctica	Disociadas, constituyen entidades distintas. La teoría norma para la práctica.	Relacionadas. Retro alimentación mutua.	Indisociables. Relación dialéctica. La práctica es teoría en acción.
Criterios de calidad	Validez, fiabilidad, objetividad	Credibilidad, confirmación, transferibilidad	Intersubjetividad, validez consensuada.
Técnicas: instrumentos, estrategias.	Cuantitativos. Pruebas estandarizadas, cuestionarios cerrados, observación sistemática. Experimentación	Cualitativos. Descripciones. El investigador el principal instrumento. Perspectiva participante.	Estudio de casos. Técnicas dialécticas.
Análisis de datos	Cuantitativo: estadística descriptiva e inferencial.	Cualitativo: inducción analítica, triangulación.	Intersubjetivo. Dialéctico

A continuación la caracterización de Pérez et al, que pone de relevancia este tipo de metodología. (Ver tabla 1.2)

Tabla 1.2: Caracterización de metodología cualitativa. Adaptado de Pérez et al., (1912, p.463)

Lincoln y Guba (1984)	Taylor y Bogdan (1986)
Destacamos concepto múltiple de realidad, la importancia de comprender los investigados, la constante relación de entre hechos e investigadoras, búsqueda de causa efecto, y la interpretación de los valores a lo largo de toda la investigación	Destacamos que es particular pero generalizable, observamos la globalidad de la realidad, desde una perspectiva holística, pero siendo sensibles a los efectos de dicha investigación, procuramos superar perspectivas particulares, es humanista , la validez es de vital importancia, todos los escenarios significativos son investigados
Eisner (1991)	Rosman y Rallis (1998)
Esta investigación se desarrolla como trabajo de campo, y nuestra investigación se ha transformado en instrumento de trabajo, desde una naturaleza interpretativa y transformadora de la realidad, recogiendo los matices específicos de nuestro campo de estudio.	Es fundamentalmente interpretativo se fundamenta en su coherencia, y utilidad instrumental, se desarrollo en contextos naturales, y a la vez interactivos.

La recopilación realizada por estos autores, sirve de base al profesor García LLamas (2010) para destacar las características que definen a la metodología cualitativa de investigación educativa, y a su vez nosotras la adaptamos a nuestra investigación:

- a) Son objeto de estudio de los hechos y fenómenos socio-educativos, en su contexto general de actuación.
- b) Se interesa por el significado más que por la mera descripción de los hechos, siendo un enfoque subjetivo de la realidad estudiada.
- c) Inicialmente no se rechazó ninguna de las posibles alternativas de respuesta.
- d) Hemos partido de procedimiento inductivo, analizando una serie de casos particulares, pretendiendo establecer generalizaciones, aunque a priori eran puntos débiles de partida
- e) Los participantes familias y profesionales se realizaron en escenarios naturales, pero en nuestro caso no ha sido aleatoria, ya que se han elegido aquellas familias en las que se observaba necesidades concretas.
- f) El contacto directo con las investigadoras ha sido constante, y somos conscientes de las implicaciones mutuas, y nuestro empeño en no distorsionar la realidad estudiada.

- g) Se realizará la triangulación de métodos, tanto en la recogida como en el análisis de datos, para evitar sesgos y visiones parciales, con la finalidad de dar validez a los resultados.
- h) El lenguaje como no podría ser de otra manera es conceptual y metafórico permitiendo la riqueza de sesgos y matices en los fenómenos estudiados.
- i) Se podría dar un paso hacia la investigación cuantitativa dado el carácter analítico y descriptivo de la investigación, con los necesarios matices.

Las aportaciones de Buendía, Colás, y Hernández (1998, p. 288), nos han ayudado a la hora de sistematizar los objetivos que conlleva una investigación cualitativa, (Ver tabla 1.3.)

Tabla 1.3: Objetivos que presenta la investigación cualitativa

Descriptivos	Se han identificado elementos y conexiones, a través de la descripción de procesos, contextos y personas
Interpretativos:	Comprensión del significado del texto o acción y descubrimiento de patrones: <ul style="list-style-type: none">- Desarrollar nuevos conceptos, o reelaborar los existente- Identificar problemas, con la finalidad de aportar soluciones- Clasificar y comprender e interpretar la complejidad de dichos hechos para mejorar la situación de las personas implicadas
Contrastación teórica	Elaborar, y contrastar nuestras aportaciones con la finalidad de obtener una mejora
Evaluativo	Evaluar el contexto familiar, educativo social, aportando innovación y mejora de los mismos.

Pérez et al, (1994) realiza la descripción de los mismos modelos destacando las siguientes características: interés del estudio, ontología o naturaleza de la realidad, relación sujeto objeto, propósito y generalización, explicación y causalidad, axiología o rol de valores. Para nuestro estudio adaptamos el paradigma interpretativo por ser en el que se enmarca dicha investigación. (Ver Tabla 1.4)

Tabla 1.4: Paradigmas de Investigación. Adaptado de Pérez et al., (1994, p. 40)

PARADIGMA	Interés	Ontología (naturaleza de la realidad)	Relación sujeto objeto	Propósito Generalización	Explicación causalidad	Axiología: Rol de los valores
POSITIVISTA	<i>Explicar Controlar Predecir</i>	<i>Dada, Singular Tangible Convergente</i>	<i>Independiente Neutral. Libre de valores</i>	<i>(Generalizaciones no sometidas al tiempo. Afirmaciones. Leyes explicaciones nomotéticas) Deductiva Cuantitativa Centrada sobre semejanzas</i>	<i>Causas reales. Temporalmente Procedentes o simultáneas.</i>	No sujeta a valores
INTERPRETATIVO	Comprensivo e interpretativo.	constructiva, múltiple, global, divergente y holística	La relación influida por valores subjetivos entre los diferentes agentes implicados	Limitada por el contexto y el tiempo, por las hipótesis planteadas, es además inductiva y	Interactiva ya que se asegura un Feed-bak para explicar causalidad	Tiene en cuenta los valores, que influyen en el planteamiento y solución del

				cualitativa		problema, teoría y análisis metodológico
CRÍTICO	Tiene a la vez un enfoque crítico para el potenciar del cambio	Es una investigación constructiva y holística Divergente	Influida por la relación y el compromiso de cambiar y mejorar la realidad, por ato liberadora	Se recogen los mismos puntos y criterios que la interpretativa	Se recogen los mismos puntos y criterios que la interpretativa	Marcada por los valores. Crítica de la ideología

Respecto a los modelos de investigación más característicos en educación nos apoyamos en Rodríguez et al. (Ver tabla 1.5)

Tabla 1.5: Modelos de investigación en educación

Holístico	Empírico	Interpretativo	Empático
<i>Contextualizado</i>	Orientado al campo de estudio	Las investigadoras buscamos la intuición	Los participantes son atendidos intencionalmente
Orientado al caso objeto de estudio	El énfasis en lo observable, incluyendo las observaciones de las personas que participan en la investigación.	Ponemos la atención en el reconocimiento de los sucesos relevantes	Trata de encontrar el marco de referencia de los participantes
Resistente al reduccionismo y al elementalismo	Naturalismo frente a intervencionismo	Como investigadoras estamos sujetas a la intervención realizada	El diseño es emergente, y sensible, y planificado
Se centra en la comprensión más que en la comparación			Sus temas son éticos, focalizados progresivamente. Sus informes aportan una expresión vicaria

Fuente: Adaptado de Rodríguez et. al., (1996 p. 35)

A continuación tratamos de establecer características comunes y niveles de los enfoques coexistentes en este paradigma resaltando aquellos que consideramos están presentes en nuestra investigación y que reflejamos en la tabla 1.6

Tabla 1.6: Características y niveles en investigación

1º Nivel Ontológico	<i>Es una realidad dinámica y global, y se construye a lo largo del proceso</i>
2º Nivel Epistemológico	Establecimiento de criterios para determinar validez y bondad del conocimiento, frente al método hipotético deductivo, propio de la investigación cualitativa, Esta investigación toma una vía inductiva, partiendo de la realidad concreta, y de los datos que esta aporta, para posterior teorización
3º Nivel Metodológico	Los diseños de investigación cualitativa, tienen un carácter emergente, construyéndose a medida que se avanza en el proceso de investigación, aportando las diferentes visiones y perspectivas de los participantes.
4º nivel Técnico	La investigación cualitativa utiliza técnicas que permiten recoger datos que aportan información sobre la particularidad de las situaciones, permitiendo una descripción exhaustiva de la realidad objeto de estudio.
5º Nivel de contenido	La investigación cualitativa cruza todas las ciencias y disciplinas de tal forma que se desarrolla y aplica en educación, sociología, economía, medicina, antropología, etc.

Pérez (1994) recoge una serie de características diferenciadoras dentro, del paradigma cualitativo, que describimos a continuación

- a) La teoría constituye una reflexión en y desde la práctica.
- b) Trata de comprender la realidad en toda su complejidad, ofreciendo una descripción detallada mediante los registros

- c) Describe los hechos, a través de una descripción contextualizada, de forma que quede garantizada esa realidad, mediante la recogida sistemática de datos, permitiendo el análisis y la interpretación, tiene en cuenta la pluralidad de métodos, así como una investigación específica no busca la generalización por ser ideográfica, estudiando en profundidad situaciones concretas.

- d) El individuo como ser interactivo y comunicativo comparte significados con sus semejantes, estando condicionados por las formas de vida y las reglas sociales que dan sentido a un determinado tipo de actividad social.

Como hemos podido ver, a lo largo de la historia el paradigma cualitativo se ha ido enriqueciendo con las aportaciones de diferentes significados, que han surgido a través de investigaciones realizadas desde conceptualizaciones metodológicas, destinadas al estudio de los fenómenos tal y como surgen en los contextos en los que se desarrollan, y que a continuación iremos viendo.

Estudio de campo la investigación se realiza en el contexto, no en un laboratorio. Es muy utilizado en el campo de la antropología y sociología, a través de investigación naturalista, aportando la información necesaria para la investigación en su contexto natural a través de diferentes técnicas.

Es etnográfico ya que se utiliza como forma de construir analíticamente escenarios y grupos intactos, para poder recrear al lector en las creencias de estos grupos de estudio. Su carácter es fenomenológico.

Una vez vistos los diferentes paradigmas, sus principales características, y un esquema de cómo se va a organizar el proceso de investigación, me centraré en el paradigma comprensivo e interpretativo, ya que esta investigación se va a realizar desde una visión comprensiva de la realidad,

percibida por las diferentes familias, respecto a sus hijos/as, ante la necesidad de tener que utilizar SAAC así como el papel que juegan los profesionales en la implementación del mismo.

Podría enmarcarse como una forma de canalizar, comprender y mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas y sus familias. La intervención de los diferentes profesionales que hemos participado, se convertirán de forma directa o indirecta en agentes facilitadores de esta mejora.

Diferentes corrientes han contribuido a dar forma al Paradigma Interpretativo. Así aportar una visión simbólica y fenomenológica desde una perspectiva constructiva, es decir, los seres humanos descubren y construyen el conocimiento, para ello elaboran conceptos, modelos y esquemas, dando sentido a las experiencias, modificando estas construcciones, gracias a dichas experiencias.

La base epistemológica es el construccionismo, que se toma a partir del aprendizaje, según el cual, la persona aprende por mediación de su interacción con el mundo físico, cultural y social del que forma parte. Podemos resumir que el conocimiento es el fruto del trabajo intelectual propio y resultado de las vivencias de la persona desde el momento de su nacimiento.

Su objetivo es el desarrollo de conceptos que ayuden a comprender los fenómenos sociales en modelos naturales, dando la importancia necesaria a las interacciones, experiencias, y opiniones de todos los participantes. La comprensión se ofrece como alternativa a la explicación causal, tratando de comprender las actuaciones humanas, profundizando y generalizando nuestro conocimiento de por qué, la vida social se percibe y experimenta, de una determinada forma por cada uno de los agentes participantes, y por un determinado grupo.

Este paradigma no pretende teorizar, por tanto, considero que es el apropiado para explicar los fenómenos sociales y la realidad de las personas que participan en esta investigación.

Además de recoger y aportar datos concretos, nos va a aportar los valores de estos datos, con la finalidad de comprenderlos y en la medida de lo posible transferirlos a otros contextos y situaciones. Pero, a la vez teniendo claro, que la realidad es múltiple, difícilmente repetible, por tanto nuevas situaciones exigirán nuevas investigaciones contextualizadas, que a la vez nos aportarán cada vez más y mejores conocimientos sobre la realidad percibida por las personas.

Las interacciones e influencia entre investigadoras y objeto de investigación, se implican en el proceso de relaciones humanas a través de la observación escucha activa, e interpretación, ilustrando conclusiones en las cuales existe un compromiso ético que asumo desde el primer momento que comencé a plantear la investigación.

El paradigma interpretativo se adecua al uso de técnicas e instrumentos que a lo largo de la investigación iré precisando. Ya sea para estructurar la información recogida y analizada, o para buscar relaciones de los diferentes agentes y contextos que pueden verse influenciados por los valores subjetivos de cada uno de ellos.

Centrándonos en el contexto, pretendemos que nos permita reflexionar sobre los fenómenos que se operan en el proceso socio-educativo rehabilitador y capacitador del Centro de Atención Temprana, el centro educativo, la comunidad, así como los procesos de comunicación que intervienen y diversifican la realidad social, cultural de las familias participantes, principalmente sus emociones, y sentimientos. En definitiva, como cada una de ellas hace frente a una nueva realidad, como es el hecho de enfrentarse a

una situación de un hijo o hija con diversidad funcional y más, en los casos en los que además han de enfrentarse a aprender y enseñar una forma de comunicación alternativa al habla. Intentamos comprender e interpretar ese reajuste emocional, personal y social que surge en cada familia, llevándole a actuar de una determinada manera.

Pretendemos establecer un acuerdo intersubjetivo, a partir de la descripción y comprensión de lo individual, de los fenómenos, más que en lo generalizable y universal, ya que entendemos que estas realidades son cambiantes y diversas, como lo son las situaciones familiares y personales, de los agentes que participan en nuestro estudio.

El paradigma interpretativo consideramos que es fiel a los principios que orientan la investigación educativa, nos acercamos al pensamiento de Sandín (2003), Merino (1995) realizando una síntesis que adaptamos a nuestra investigación:

- La ciencia está inmersa en el contexto, dependiendo del mismo, no es algo abstracto o aislado, y es en este contexto donde se comprende la conducta humana y su significado.
- La complejidad de la conducta humana, precisa de explicaciones más complejas que cualquier otro fenómeno natural, por este motivo se trabaja para llegar al fondo de las cuestiones.
- Tiene mayor interés para la investigación, revelar la intencionalidad de las actuaciones humanas que determinan dicha investigación.
- Las teorías son relativas y responden a los valores de cada sociedad o grupo en el que se desarrolla la investigación.

- La finalidad de la investigación educativa es comprender los fenómenos sociales, educativos, los sujetos no son meros aportadores de datos, se analizan con la finalidad de mejorar la situación de las personas que los aportan.
- El conocimiento que se pretende desarrollar a través de la investigación es ideográfico.
- La realidad es vista como dinámica y diversa, no se produce de forma lineal sino circular.
- Los métodos que se utilizan en investigación educativa utilizados son fundamentalmente, cualitativos.

Tras el recorrido por los diferentes paradigmas en investigación y justificado la elección del paradigma comprensivo e interpretativo, finalizamos este capítulo para seguir con el proceso que sigue la investigación cualitativa.

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



CAPÍTULO 2. PROCESO QUE SIGUE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



2.1. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO METODOLÓGICO

2.1.1. INTRODUCCIÓN

Una vez reflejado el paradigma que vamos a seguir en la investigación, es igual de importante la siguiente fase, que lo definiré como: **Proceso que sigue la Investigación Cualitativa. Descripción del Proceso Metodológico**, y que podemos decir que es la fase pre-interactiva propiamente dicha.

A lo largo de este capítulo veremos los pasos a seguir comenzando por la reflexión de ¿qué investigar, a quien investigar, cómo investigar?, así como la posterior recogida de datos, su análisis e interpretación.

Nuestra finalidad es aportar la información necesaria, para ser comprendida por las personas interesadas, que por alguna razón se acercan al proceso y resultados del estudio, así como el contexto en el que se ha realizado.

Podemos hablar de esta etapa como preparatoria, o en la que se plantea el futuro desarrollo de nuestra investigación. Se compone de diferentes fases, unas con mayor peso descriptivo, como sería la fase reflexiva, y la consulta diferentes fuentes de datos, así como las razones personales para su análisis y estudio. Otras por el contrario son más analíticas, con la finalidad de ir focalizando sobre el centro de interés de nuestra investigación, teniendo en cuenta la teoría subyacente de la que partimos.

Para dar forma, o modelar este estudio, se ha pasado por una formación universitaria, y la formación específica en investigación, que aportan los cursos Doctorado de la Universidad de Málaga, en mi caso cursé el programa

“Educación Infantil y Desarrollo del niño de 0 a 6 años”, en el bienio 1999/2001.

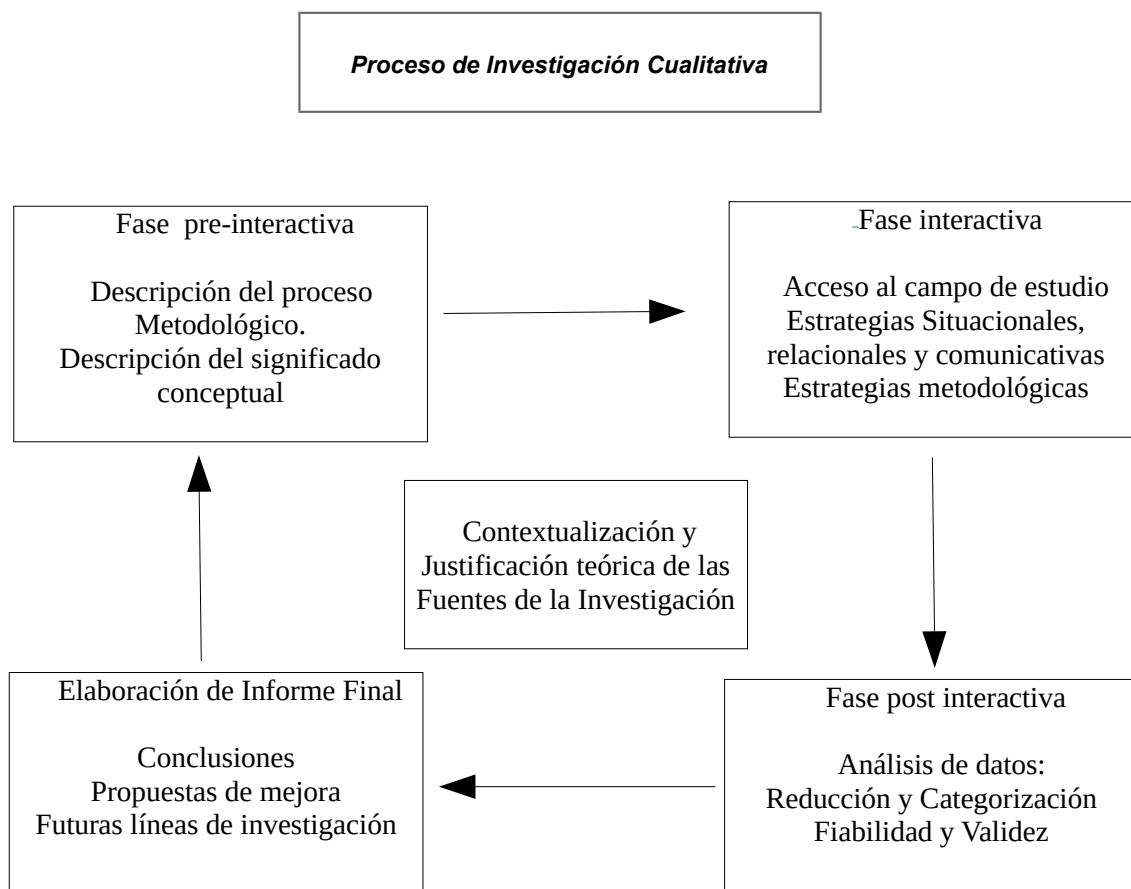
En el campo profesional, la formación y experiencia de la investigadora se ha ido acumulando a lo largo de los años de trabajo, a través de elaboración e implementación de Proyectos dirigidos a la infancia, y de forma más concreta a la AT. En este último campo de actuación es donde surgen las reflexiones sobre la necesidad de poner en marcha acciones que mejoren las situaciones personales y familiares de estos niños y niñas.

Veremos como se desarrolla el proceso metodológico, buscando la comprensión de dicho proceso, tanto desde las Ciencias Sociales, como otras más específicas de la Atención Temprana, como Neuro-ciencia, programas específicos de estimulación, etc

El método utilizado para recoger las aportaciones de los participantes, ha sido el grupo focal, dando lugar a descripciones bien detalladas, así como propuestas teóricas que han ido surgiendo, enmarcándose en una visión comprensiva de la realidad, con el objetivo de ocasionar una mejora, de esta forma se va tejiendo un hilo conductor entre el objetivo, datos encontrados y las propuestas de mejora.

Para presentar de forma esquemática el proceso metodológico que sigue la investigación cualitativa, tomamos como referencia los trabajos realizados por García Llamas (citado en Pérez et al., 2012, p. 471). Se divide en cuatro fases o etapas de trabajo y adaptamos a nuestra investigación, La figura 2.1 nos ayudará a situar y comprender tanto el punto en el que estamos como los siguientes.

Figura 2.1. Proceso que sigue la investigación cualitativa



Fuente: Adaptado de García Llamas 2.010

2.2. FASE PRE-INTERACTIVA DE LA INVESTIGACIÓN

La realidad que nos devuelve la observación del mundo social, vas más lejos de una mera interpretación, ya que ese mundo social, somos las personas quienes lo construimos y lo vivenciamos, en función de múltiples situaciones y características personales. Para poder comprenderlo y explicarlo, hemos de tener en cuenta la percepción particular que presentan las personas, esta visión nos obliga a pensar en un carácter dinámico de la investigación, conocerla, valorando las múltiples visiones que nos ofrece.

Por este motivo se opta por estrategias de investigación abierta, no estructurada, evitando formular y asumir teorías, que a priori pueden especular con diferentes hipótesis, hasta encontrar el resultado esperado.

Nuevamente algunos de los autores que nos acompañaron en el punto anterior, nos van a servir de guía para describir las diferentes fases y distintas propuestas de diseño. Pérez et al., (2012) reflejan dichas propuestas, que podemos ver en la siguiente tabla destacando aquellas fases que son más relevantes en nuestra investigación. (Ver tabla 2.1)

Tabla 2.1: Proceso que sigue la investigación cualitativa

Colás (1992)	<p>Desarrollo teórico.</p> <p>Desarrollo del diseño: reflexión sobre el caso, formular la hipótesis.</p> <p>Planificación de la recogida y análisis de datos</p> <p>Muestra.</p> <p>Análisis de datos.</p>
Denzin y Lincoln (1994)	<p>Teoría: surge del conjunto de reflexiones que se observan a lo largo del tiempo en el contexto en el que se desarrolla la investigación.</p> <p>Epistemología: como es el conjunto de interrogantes y cuestiones que se pretenden resolver con nuestra investigación</p> <p>Metodología y análisis: reflexionando sobre la forma más adecuada de recoger los datos para su posterior análisis y evaluación.</p>
La-torre et Al. (1996)	<p>Fase exploratoria, de reflexión: nos llevó a identificar las dificultades de los informantes, todos los aspectos y situaciones previas, así como una amplia revisión de documentos en el que sustentar la investigación.</p> <p>Fase de planificación: selección de muestra y campo de investigación, redefiniendo el problema y cuestiones de investigación.</p> <p>Fase de entrada en el escenario: acuerdos necesarios para la investigación, selección de los informantes, y organización de las muestras.</p> <p>Fase de recogida y análisis de la investigación: la recogida de</p>

	<p>información a través de técnicas focales y posterior análisis de los datos,</p> <p>Fase de retirada del escenario: finalizando la información análisis de los datos obtenidos asegurando el rigor en sus análisis.</p> <p>Fase de elaboración del informe: elaboración y presentación de la investigación</p>
--	--

Fuente: Adaptado de Pérez, A. Galán, J. Quintana (2012 p. 469)

Estas propuestas las resumiré de la siguiente forma:

- a) La primera característica de los métodos cualitativos se manifiesta en su propia estrategia de trabajo, ya que tratan de conocer los hechos, procesos, estructuras y personas en su totalidad y de un modo directo, por tanto la estrategia elegida dará un carácter único a las observaciones.
- b) Los procedimientos aplicados se centra menos la generalización de las conclusiones y se acerca más a la fenomenología y al interaccionismo simbólico, en la búsqueda e interpretación de los hechos.
- c) El investigador/a mantiene un trato directo con las personas que participan en el proceso de investigación, pretendiendo interpretar los hechos para llegar a entenderlos.
- d) La investigadora desarrolla, las pautas de trabajo durante el proceso de investigación, no estando operativizados desde su inicio, para evitar que condicione la objetividad de la investigación.

Esta investigación trata de conocer, comprender e interpretar las emociones y sentimientos de los participantes de un modo directo, por tanto los

procedimientos aplicados tendrán la finalidad de interpretarlos, comprenderlos, y mejorar el entorno gracias a la interacción directa con el grupo humano que la forman, los indicadores serán flexibles para poder recoger esas hechas que pueden no ser estáticos a lo largo de la investigación.

En esta fase podemos decir que casi de forma paralela se pueden distinguir ya dos etapas: la primera que parte de la reflexión sobre que investigar, y la segunda que corresponde al diseño de la investigación propiamente dicho.

2.2.1. Reflexión: ¿qué, cómo, a quién, por qué? ¿y para qué investigar?

La etapa de reflexión no es algo que surgiera como primera idea, todo lo contrario, fue madurando en mi mente a lo largo de varios años, en los que se iban superponiendo ideas, conceptos y situaciones personales que me obligaban a realizar cambios sustanciales respecto a la idea inicial. Comencé por enfrentarme al complejo mundo de datos, paradigmas, conceptos, teorías así como estudios ya realizados sobre el tema en torno al que quería que girara mi trabajo de investigación, consideré de vital importancia ordenarlos de forma clara en mi mente, para posteriormente ser capaz de expresarlos.

Podemos decir que la historia transcurrió de la siguiente manera:

Finalice mis estudios de Doctorado en el año 2001, y ya en ese momento tenía un interés cada vez más claro que mi investigación debería girar en torno a la AT, por ser un periodo de gran plasticidad cerebral, y clave para poder contribuir a compensar en la medida de lo posible las dificultades que estos niños y presentan ya que si no se actúa de forma temprana puede ocasionar serios trastornos en el futuro desarrollo.

Otro de mis intereses en el campo de la AT, era buscar una forma de ayudar a las familias en estos momentos tan duros y de difícil reajuste personal y familiar, por la llegada de un hijo o hija diferente, al que esta familia había esperado y soñado; por ese motivo me puse en contacto con la Dra Carmen de Linares, que no solo me animó a realizarla, me brindó todo su amplio saber, y se ofreció para dirigir la investigación, pues es de todos sabido su enorme compromiso para mejorar la AT en general, y de forma más específica la intervención dirigida a las familias.

En nuestro caso, además de afrontar el hecho de un hijo o hija con diversidad funcional, tenían que hacer frente a la necesidad de aprender a comunicarse con ellos y ellas hijos de una forma alternativa al habla, diciéndome: *“Vamos a estar en el punto de mira por fin se le está dando la importancia que se merece a la implantación de los SAAC desde las edades más tempranas”*

Así que nos pusimos en marcha iniciando un largo viaje, que fue realizando diferentes paradas y pasando por diferentes estaciones.

En el año 2002, formalicé la matrícula, pero circunstancias familiares adversas me obligaron a aplazar *“dicho viaje”*

Poco después a la Dr. Carmen de Linares se le diagnostica una enfermedad que le obliga a abandonar la docencia. Aún así, en todo momento siguió animándome a finalizar la investigación buscando apoyos en otros profesores para dirigirla. Pero por un lado la esperanza de su recuperación y por otro, la sensación de cierta infidelidad, me hacían buscar excusas como que no tenía tiempo, que era muy costoso, que no me sentía con fuerzas para realizar el complejo trabajo que hoy expongo.

Cada vez que coincidía en jornadas, o reuniones, del campo de la AT con la Dra de Linares, ya compañera, amiga y a veces confidente, me echaba

un buen rapapolvo, utilizando expresiones como *“los profesionales tenemos la obligación de ayudar a las familias y a sus hijos e hijas de todas las formas posibles”*. Otras veces, se sentaba a mi lado y atizaba mi conciencia diciendo *“tienes la obligación de ayudar a estas familias”*. Exponía muchísimas y fundadas razones, por las que mi obligación era seguir investigando, ayudando y mejorando en la medida de lo posible, la vida de estos niños/as a través de sus familias y más, cuando ya mi labor profesional la ejercía al cien por cien en el campo de la AT.

Así fueron transcurriendo varios años, hasta que mi actual Director como no me localizaba, ni por correo, ni por teléfono porque la verdad es que rehuía sus llamadas, se presentó en mi trabajo, y nuevamente sacudió mi conciencia.

Por fin le planté cara a la situación, retomándola en el año 2011. Comenzando nuevamente a enfrentarme a la lectura de teorías, métodos de investigación, así como información sobre el objetivo de mi estudio, desde una visión comprensiva de la realidad percibida por las familias, de los profesionales e iguales, con una finalidad transformadora de esa realidad.

Inicialmente, mi diseño de investigación iba dirigido a un determinado tipo de niños y familia (niños con trastorno motor y afines que precisaban de un SAAC), pero esta idea inicial fue desechada. La realidad del día a día en mi trabajo con niños y niñas en el CAIT, me hicieron reflexionar sobre la necesidad de ofertarlo a todas las familias que sus hijos/as precisaban el recurso de un SAAC, pues el tipo de diversidad no era decisivo, sino el momento por el que pasaban las familias, en su proceso de desarrollo familiar, y adaptación a la nueva situación.

Tres años más tarde, de retomar la investigación Carmen nos abandona, pues el cáncer que padecía desde hacía varios años terminó con su vida el mes de agosto de 2014. Muchas de sus alumnas, compañeras y amigas que

desarrollamos nuestra labor en AT desde entonces nos sentimos un poco huérfanas. Espero que este trabajo llegue a ser una humilde aportación y gratitud a lo mucho que hizo la Dra Carmen de Linares por la Atención Temprana en Andalucía, y en nuestro país.

Gracias queridísima Carmen, aunque se que te lo dije en vida muchas veces, me embarga la emoción y tengo que escribirlo, “te seguimos necesitando.”

A partir de ese momento la idea inicial de ¿qué, cómo, a quién, y por qué, para qué investigar? fue tomando forma cada vez más clara, aunque teniendo en cuenta las diferentes realidades y cambios de dichas realidades opté por: *“Una Visión Comprensiva De La Realidad De Los Menores Que Utilizan Sistemas Aumentativos Y Alternativos De Comunicación (SAAC). Desde Los Ámbitos Familiar Profesional e Iguales. Papel de las NNTT”*

A su vez en mi mente fueron apareciendo preguntas como:

- *¿Qué emociones y sentimientos surgen en las familias ante la necesidad de utilizar sus hijos e hijas un SAAC?*
- *¿Cuáles son las dificultades y facilidades que encuentran las familias al comunicarse con su hijo/a utilizando el SAAC?*
- *¿Los profesionales que desarrollan su labor Atención Temprana, comprenden las demandas de las familias cuando sus hijos e hijas tienen que utilizar un Sistema Aumentativo o Alternativo de Comunicación, SAAC?*

- *¿Cuáles son las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades que encuentran las familias, al comunicarse con su hijo/a cuando utilizan el SAAC?*
- *¿Cómo pueden colaborar los profesionales para facilitar el uso funcional de los SAAC ?*

Dichas preguntas son las que irán tomando forma a lo largo de la investigación, tratando de reflejar las aportaciones de los diferentes agentes implicados o informantes directos como hemos preferido denominarlos, de esta forma menores, familias y profesionales estarán representados.

Una vez que estaba claro *¿qué, cómo, a quien, por qué, y para qué investigar?* se decidió, dónde. Elegí un Centro de Atención Infantil Temprana, por ser el primer lugar al que llega la familia tras un diagnóstico de Diversidad funcional.

De las diferentes familias que acudían al CAIT en ese momento, se hizo la propuesta a diez de ellas, ya que sus hijos e hijas reunían las características que se plantean en la investigación, o dichas familias estaban pasando por diferentes fases de afrontamiento y aceptación de la situación.

Una de ellas no pudo iniciarla por coincidir con un largo periodo de hospitalización de su hija en un hospital fuera de Málaga. Otra de las familias a la que se los propusimos, no pudo participar por serias dificultades para asistir a los talleres/grupos focales, por razones familiares totalmente justificadas y comprensibles.

El resto de las familias a las que se le propuso, se mostraron temerosas ante ciertas obligaciones a las que se comprometían, y muy expectantes ante la posibilidad de hacer “*algo más*” para mejorar la vida de sus hijos e hijas. Por tanto, aunque no se sí sabré dar repuesta a tanta expectativa, mi gratitud estará siempre de manifiesto.

Así que recordando dicha gratitud nos acercamos a la fase de diseño de nuestro de nuestro estudio, el significado conceptual o desarrollo de la investigación propiamente dicha.

2.3. FASE DE DISEÑO: CONCRECIÓN DEL SIGNIFICADO CONCEPTUAL Y DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

Esta fase va a tener una importancia decisiva durante toda la investigación y marcará los futuros puntos de actuación como investigadora. Descubrir y elegir el camino adecuado es de vital importancia para dar respuesta a las preguntas anteriormente planteadas, por este motivo permanece abierta y flexible a lo largo del proceso metodológico, ya que las propuestas de las familias son las que irán dando forma a la investigación.

Aunque las finalidades generales y específicas estén ya desde el comienzo esbozadas, progresivamente vamos descubriendo nuevas peculiaridades que la hacen adaptable a esas situaciones nuevas y cambiantes, pero a la vez, vamos delimitando la investigación durante el proceso.

De esta forma procuramos obtener un documento, en el que tengan cabida todos los aspectos a contemplar además, se ha contado con el asesoramiento necesario para garantizar que las propuestas de este estudio aporten datos objetivos para una buena triangulación metodológica, dirigida, al tiempo, al espacio, a las teorías, a los investigadores y a los datos. El diseño tomará en consideración posibles cambios temporales, espaciales, alternativas, de observadores, y de fuentes de datos.

El método de trabajo a seguir queda supeditado a la finalidad de la investigación, es decir, los interrogantes generados en el marco teórico describiendo los hechos que se van a investigar, el escenario social, donde se va realizar la investigación, accesibilidad, manifestaciones a identificar a lo largo del estudio, las relaciones a establecer con los informantes, así como límites espacio temporales, y recursos necesarios para la investigación. Otras

consideraciones que no podemos olvidar es la eficacia de las propuestas para asegurar una adecuada triangulación metodológica.

Es evidente que esta fase va influir sobre las siguientes, ya que las técnicas e instrumentos utilizados en la recogida de información, así como el tratamiento de los datos, va estar condicionada por ese planteamiento inicial, y por el rigor que como investigadoras, apliquemos sobre nuestro programa de trabajo.

Nuestros pasos como investigadoras nos llevaron a las siguientes propuestas:

- Fuente de investigación (hechos y significados que vamos a interpretar)
- Objeto final de estudio
- Escenario social donde se va a desarrollar la investigación
- Recursos disponibles
- Estrategias utilizadas durante la investigación

2.4. FUENTE DE INVESTIGACIÓN: HECHOS Y SIGNIFICADOS QUE VAMOS A INTERPRETAR

Lo primero que pudimos observar desde el inicio de la investigación es que en este tipo de investigación social y educativa, la realidad era cambiante y difícilmente transferible en su totalidad a otros contextos y situaciones. Pero a la vez sabiendo que nuestra finalidad es comprender e interpretar esas realidades, nos adentramos en los entornos familiares, plurales, diversos, y no estáticos, pues la misma influencia de la investigación fue ampliando en cierta medida el campo de estudio.

A lo largo de la investigación fueron apareciendo hechos y conceptos con los que inicialmente no contamos, por ejemplo la ansiedad de las familias coincidiendo con el periodo de pre-inscripción en un centro de Educación Infantil y Primaria, dicha ansiedad se manifestaba con expresiones *“cómo van a entender a mi hijo/a si yo no la entiendo” “y que va a hacer tantas horas sin verme, “y si no le dan agua, y si no le dan de comer,…”*

Estas aportaciones nos sirvieron para saber que íbamos por buen camino, y que de alguna manera estábamos haciendo lo que inicialmente propusimos, ver a los diferentes participantes desde una visión comprensiva de la realidad por ellos percibida.

Por tanto, lo realmente importante es que la investigación llegara a un buen puerto no solo por su finalización y acumulación de los datos, sino por las aportaciones de las personas que han participado para crear estos datos, familias, observaciones recogidas de los niños y niñas, directores, profesionales, investigadoras, centro en el que se realiza la investigación, todos seguíamos el viaje iniciado, hacía ya dos años.

Concretar la línea de investigación, así como las fuentes de investigación nos sumergió en un proceso en el que debíamos tener en cuenta, aspecto bien diferenciados de todos los agentes participantes, y hasta que no se puso en marcha dicha investigación, no se fueron perfilando esos datos, que realmente se manifestaron como significativos, dando forma a la comprensión e interpretación de la realidad percibida por los agentes participantes, incluyendo las investigadoras.

En esta fase, pusimos especial cuidado para controlar la subjetividad, e identificación y delimitación de las cuestiones objeto de estudio, otro punto laborioso fue la elección de estrategias de investigación, así como el análisis de datos, más adecuados y fidedignos para dicho estudio.

2.5. OBJETO FINAL DE ESTUDIO

A través del objeto final de estudio podemos decir que es donde encontramos la respuesta a ¿Qué? ¿Por qué? ¿Para qué investigar?, en definitiva ¿Qué pretendemos con esta investigación?. De esta forma fuimos modelando las respuestas a las preguntas planteadas anteriormente, pero no como cuestiones totalmente definidas, más bien como forma de operativizar la búsqueda a los interrogantes para:

- Diseñar los caminos que han de seguir nuestra investigación
- Conocer y comprender la realidad que estamos investigando
- En que medida estas interpretaciones pueden servir a futuras investigaciones.

La investigación cualitativa ha de seguir un proceso de desarrollo similar a cualquier otro tipo de investigación, como afirman algunos de los autores vistos anteriormente, pero a la vez comprendiendo que hay matices que las hacen diferente. Uno de sus principales objetivos es comprender las realidades que se observan, ayudar a construir conocimiento y realizar las propuestas de mejora.

Desde esta perspectiva, comprender y ayudar a construir en la medida de lo posible el conocimiento, realizar propuestas de mejora, se fue moldeando la investigación buscando las respuestas a las preguntas anteriormente citadas que iban tomando poco poco cada vez más consistencia.

CAPÍTULO 3. FASE INTERACTIVA: TRABAJO DE CAMPO. ESTRATEGIAS EMPÍRICAS DE INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



3.1. INTRODUCCIÓN

Si la etapa anterior se caracterizó por trabajar fuera del escenario de investigación, a pesar de que los contactos con las personas objeto de investigación han sido constantes, ha habido un largo periodo de consulta de base datos para enriquecer mi formación e información sobre cuestiones metodológicas.

En esta etapa me he visto obligada a superar nuevos retos, como acercarme de la forma más empática posibles a las familias, poner en marcha un pensamiento divergente y lo más creativo posible, ya que ajustar horarios, espacios asequibles y accesibles al pequeño grupo, fue un tanto dificultoso, pero la excelente disposición de las familias y profesionales facilitó bastante el trabajo de campo.

Otras cualidades como capacidad de iniciativa, adaptabilidad a nuevas situaciones, fueron necesarias para ir tomando las decisiones más adecuadas en cada momento y situación, así como altas dosis de paciencia, persistencia en el trabajo iniciado, a pesar de la falta de tiempo, y de estar a punto de tirar la toalla en más de una ocasión, levantándome al día siguiente con fuerzas renovadas, para imaginar, crear, y construir una posible utopía en torno a una forma de ver unas realidades diferentes a las mías, es decir, la de todas las personas que han participado el estudio.

Teniendo presentes esas realidades nos sumergimos en este nuevo en el que describiremos las estrategias situacionales, el escenario y tiempo en investigación, los informantes directos, las estrategias relacionales y comunicativas utilizadas, las estrategias metodológicas, y los métodos y técnicas para la recogida de datos cualitativos.

3.2. ACCESO AL CAMPO DE ESTUDIO

3.2.1. Estrategias situacionales

El acceso al campo de estudio, o estrategias situacionales, hacen referencia a la toma de decisiones en aspectos fundamentales de nuestro proceso metodológico, como son:

- ◆ Escenarios de investigación
- ◆ El tiempo de investigación
- ◆ Los/as informantes principales o directos

3.2.1.1. Escenarios de investigación

Se decide el CAIT de La Asociación Malagueña de Padres de Paralíticos Cerebrales (Amappace) por contar con los espacios adecuados tanto para la intervención con los menores, como para llevar a cabo las acciones dirigidas a la familia (padres y madres, abuelos,...) dispuestos a participar. También con espacios, apropiados para el juego con los hermanos/as de los pequeños y pequeñas y recogiendo aquellos datos realmente significativos como potenciadores de la comunicación y la socialización.

Aunque el argumento más importante es que es el lugar donde estoy desarrollado mi labor profesional, facilitando enormemente esta investigación.

Esta asociación se constituyó en Abril de 1977, por un grupo de padres preocupados por sus hijos, con el deseo de poder brindarles rehabilitación y el derecho a la educación. Se inició en el Pabellón Infantil García del Olmo en el Hospital Civil, cedido por la Excelentísima Diputación Provincial de Málaga, las aulas estaban subvencionadas por Delegación Provincial de Educación y Ciencia, y contaba con servicio de fisioterapia y Logopedia.

Actualmente además del CAIT conveniado con la Consejería de Salud Bienestar y Política Social, cuenta con otros servicios como: Residencia Gravemente afectados, Mini Residencia, Centro de Unidad de Estancia Diurna, Taller y Centro Ocupacional, y Servicio de Infanto Juvenil.

Entre sus principales finalidades tiene la atención integral a personas con Parálisis Cerebral y Afines.

El CAIT atiende un total de ciento setenta niños y niñas con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos, y en el mismo trabajan ocho profesionales que de forma interdisciplinar desarrollan un programa de Atención Temprana, dirigido a potenciar todas las áreas de desarrollo de estos niños y niñas, paralelamente se desarrollan programas específicos de atención a la familia y entorno.

Previamente, se solicitaron los permisos necesarios a la Asociación, a través de una carta dirigida al Director General y Junta Directiva (*ver anexo 1.*) en la que se informaba de la finalidad de la investigación, tiempo estimado y recursos que precisábamos:

- **Espaciales** (sala de una dimensión adecuada, luminosa bien ventilada, con temperatura regulable, sin barreras arquitectónicas para facilitar el acceso a dicha estancia).

- **Mobiliario** (mesas que no fuesen fijas para adaptarlas a las necesidades del momento, sillas, y pequeña alfombra desmontable para posibles juegos o actividades puntuales).
- **Tecnológicos**, en los que se incluía (ordenador y cañón de luz, y otros más específicos como, los diferentes tipos de adaptaciones de acceso al ordenador, pulsadores, comunicadores electrónicos, foto agenda, tableros de comunicación, Tablet,...).
- **Tiempo** del que podíamos disponer de dichos recursos.
- **Material fungible** al ser aportado por la investigadora, no fue necesario comunicárselo al Director General y Junta directiva.

La primera reunión para informar de mi proyecto al Director General de Amappace fue a primeros de septiembre de 2014, y ya desde ese momento, se pusieron a nuestra disposición todos los recursos, que a lo largo de la investigación fuimos necesitando, mostrándose agradecido por la elección de la Asociación, cuando considero “que soy yo quien debería mostrar esa gratitud”. En fin, teníamos la sensación de que la utopía, o sueño podía ser posible.

La respuesta positiva y oficial de la Junta Directiva de Amappace, me fue comunicada el día 17 de octubre de 2014, comenzando entonces una carrera contrarreloj, para ultimar y perfilar el diseño de nuestra investigación con actividades como:

- Visitar la sala, y comprobar su disponibilidad haciéndola compatibles con el resto de las actividades realizadas en la Asociación.
- Disponibilidad del material informático, y adaptado o NNTT

- Disponibilidad de las familias, horarios compatibilidad de dichos horarios tanto de las familias como de las investigadoras. He de resaltar que la buena disponibilidad de los participantes facilitó mucho la tarea, no encontrando dificultades dignas de resaltar.

La decisión de investigar va tomando “forma física” con la presencia insitu, se inicia la recogida de datos y a medida que van transcurriendo los hechos, vamos dando respuestas a las peculiaridades de nuestra investigación cualitativa.

Se optó por el método de **“grupo focal”** para responder a una doble vertiente, por un lado la necesidad de conocer más y mejor el proceso que se sigue en la implementación de un SAAC, y las emociones sentimientos que emergen paralelamente a este proceso, esperando activamente la decisión de integrar a las familias en dicho grupo, animándoles a participar, con la esperanza de conocer un poco mejor como eliminar esas barreras que llevan a muchas familias a un mundo del silencio.

3.2.1.2. El tiempo en investigación

Como ya he dicho anteriormente, la investigación se fue configurando con un largo proceso de reflexión, desde el punto de partida inicial en el 2001, a la forma que ha tomado en este momento, aportando mayor diversidad, pues recoge las aportaciones de familias diferentes no solo por su nivel sociocultural, diversas por los miembros de esa unidad familiar. Algunas de ellas hay hermanos o hermanas con toda la riqueza que aportan ese entorno familiar; en otras por el contrario, es un único hijo/a, y por último la diversidad plural y cambiante, que a lo a lo largo de la investigación fue poniéndose de manifiesto.

Pero también por las necesidades especiales que presentas sus hijos e hijas, ya que había familias que estaban en la fase de recogida de los primeros intentos comunicativos, necesitando apoyo y asesoramiento para darle sentido y funcionalidad. Otro sub-grupo de familias estaban en un punto intermedio, ya que sus hijos e hijas habían adquirido algunas estrategias comunicativas bastante funcionales. Y por último familias que sus hijos e hijas estaban un proceso un poco más avanzado.

Paralelamente a estas tres fases del momento de adquisición del SAAC, comprobamos que emergían otras fases de emociones, sentimientos, desesperanzas e incredulidad, pasando más tarde a esperanza y confianza de que se pueden comunicar de una forma alternativa al habla de forma competente.

Estos largos años de reflexión me llevaron a la conclusión de que todos los esfuerzos son necesarios, y han de ir rodando de forma paralela desde la familia, administración, profesionales, para comprender e interpretar las necesidades de estas familias, buscando las respuestas que demandan en cada una de las situaciones que se van presentando a lo largo del duro proceso de sentirse competentes, brindando los apoyos necesarios a sus hijos e hijas.

Así mismo, otro fenómeno que como investigadora quería reflejar era los sentimientos de las familias a lo largo de las diferentes etapas desde la llegada al CAIT:

- El proceso comienza con la valoración interdisciplinar, tanto desde el CAIT como del centro educativo, para diseñar el SAAC, que dé mejor de respuesta a las necesidades de estos niños y niñas y sus familias.

- Una primera fase en la que todo está confuso y les parece que no existe la comunicación, sienten que sus hijos ni les comprenden ni son comprendidos.
- Una segunda fase que iría de las primeras señales e intencionalidad comunicativa a los registros y su uso funcional.
- Por último, su entrenamiento y generalización a todos los contextos y situaciones.

Así fueron apareciendo sentimientos diferentes, en función de la fase en la que se encontraban las familias.

Otras variables muy significativas que aparecieron y que de forma temporal cobraron mucha fuerza fueron el periodo de escolarización, y momento de diagnóstico, que inicialmente no figuraban en la investigación.

Con la finalidad de dotar de fuerza y significado, a estas ideas que iban apareciendo, desapareciendo y reapareciendo de forma e intensidad diferente, se optó por la decisión firme de utilizar el grupo focal, como forma de recogida de datos relativos a inquietudes, emociones, sentimientos,... de todos los participantes en el estudio.

Otra cuestión muy importante, era dar una respuesta informativa y formativa a las familias, ya que al proceso de implementación de un SAAC, le precede un periodo de motivación, formación y adaptación, para que el SAAC sea realmente funcional y transferible a todos los contextos y situaciones; en nuestro caso, la poca o nula asistencia de la mayoría de las familias participantes a las escuelas de familia o jornadas de capacitación familiar, que son los contextos que se trabajan estos conceptos y procedimientos lo hacía doblemente necesario.

Es muy importante matizar, que en AT, además las terapias individuales, son muy importantes las escuelas de familias. Están abiertas a todo el entorno familiar, haciendo de ellas un espacio para la información, la comunicación, el apoyo mutuo entre las diferentes familias, además de información de primera mano, para los miembros de las familias que por diferentes razones no pueden acudir a las terapias, careciendo en muchas ocasiones de información fundamental para comprender y utilizar de forma funcional dichos SAAC.

3.2.2. Los/as informantes directos

Nos decidimos por el término de informantes directos, para hacer referencia a las familias participantes en la investigación, ya que han sido ellas las que han aportado los datos más significativos, para dicha investigación, se utiliza el término familia en vez de padre y madre, porque en situaciones concretas recogemos información de otros miembros de la familia como abuelos, tíos y tías, y la visión infantil de los hermanos y hermanas, a los que hacen referencia en alguna ocasión las familias. Por último los profesionales que se han ofrecido a participar.

La selección de las familias participantes comenzó con una información individual a cada familia candidata, explicando la finalidad de la investigación, forma de desarrollarla, condiciones de la misma, derechos y obligaciones a los que se comprometían, así como la humilde aportación por parte de las investigadoras para poder comprender e interpretar esas diversas realidades que forman cada familia de forma individual o grupal (Ver anexo N° 2).

Otro aspecto muy importante fueron las aportaciones de las familias con expresiones como *“bueno,.. si,.. podemos ayudar a otras familias que están pasando por lo mismo”* queremos colaborar. Por tanto a sus cualidades como

madres y padres se añaden sus cualidades como ciudadanos, “cuanto nos han enseñado, y cuanto nos falta por aprender”.

3.2.2.1. Perfil de los informantes

A continuación exponemos las características más relevantes de los informantes directos:

- a) **Menores** con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos que por diferentes razones utilizan SAAC, independientemente del tipo de trastorno o grado de afectación cognitiva que presenten. Todos estos niños y niñas están en distintas fases de adquisición de un SAAC pasando por una fase de valoración inicial, posteriormente su diseño e implementación con la finalidad de dar respuesta a sus necesidades e intereses. En la evolución de estos niños y niñas va a ser decisiva la situación personal de cada familia, grado de implicación y conocimiento de las necesidades reales de sus hijos e hijas.

- b) **Familias** de lo/as menores participantes, los padres, madres abuelos,.. por el importantísimo papel que juegan en el desarrollo de sus hijos, y la importancia que dan a encontrar esas vías de comunicación menos convencionales pero afectivas y efectivas, para mostrar el amor, cuidados y protección que necesitan estos menores.

- c) **Hermanos y hermanas** de los menores participantes, por el importante papel que juegan como potenciadores de juego, socialización y comunicación en las asistencias ocasionales a las terapias, motivándoles y haciéndoles partícipes del proceso de implementación del SAAC. Pero no se consideran informantes directos

- d) Profesionales del CAIT**, en los que recae la responsabilidad de valorar las necesidades y capacidades los menores, elegir conjuntamente con la familia y agentes educativos sanitarios y sociales el SAAC que mejor de respuesta a esas necesidades, así como los tipos de ayudas a las que podrían acceder para su adquisición.
- e) Investigadoras:** Además de la investigadora responsable de la investigación, se contó con la inestimable ayuda de dos investigadoras, que colaboraron a lo largo del proceso con funciones similares, pero con distintas responsabilidades.
- IN-V, colaboró estrechamente en la toma de registros aportando aquellos aspectos no perceptibles en el audio, como expresiones, movimientos corporales que eran muy importantes para unirlos a las transcripciones. Además a ella le debo el diseño de la portada
 - IN-M, colaboró a lo largo de todo el proceso además de la toma de registros, en la transcripción que hacíamos de forma conjunta, tras escuchar varias veces las aportaciones de la familia, siendo una ayuda inestimable tanto por las muchísimas horas empleadas como para poder realizar la transcripción con un testigo de primera mano.
- c) Director General de Amappace:** que ha tenido la amabilidad de hacer de intermediario entre la investigadora y la Junta Directiva de Amappace para poder utilizar sus recursos espaciales y personales.

He de aclarar que la investigación no va a interferir para nada en el proceso de intervención que de forma simultánea va a seguir en el CAIT. La única diferencia es que en algunos casos se van a recoger registros sistemáticos así como fotografías y grabaciones para interpretar la evolución que se observará a lo largo de nuestra investigación. Por tanto no se alteran ni las terapias ni las intervenciones.

Para que la comunicación sea realmente funcional y generalizable, ha de iniciarse con una valoración de las características comunicativas del niño o niña, de sus necesidades e intereses, así como las posibles estrategias de intervención, permitiendo a las familias formar parte activa del proceso. Así como poner en marcha todas las ayudas técnicas y adaptaciones necesarias para compensar las dificultades que puedan presentar, ya sea en el sistema utilizado o el acceso al mismo.

Los profesionales de los diferentes contextos en los que se desarrollan sus hijos e hijas, son los responsables de capacitar a las familias. De esta forma dichas familias se convierten en primeras informantes sobre las habilidades, características, necesidades, intereses, de sus hijos e hijas a través de los registros, rutinas y la identificación de los reforzadores.

Las expectativas que tienen las familias sobre la capacidad de comunicación de sus hijos e hijas, puede considerarse un factor favorecedor el proceso comunicativo, ocurriendo lo contrario cuando no perciben dichas necesidades, siendo clave el papel de los profesionales para ayudarles a percibir las y potenciarlas, favoreciendo la comunicación, socialización y aprendizaje.

3.2.2.2. Menores que participan en la investigación

A continuación recogemos las características más significativas de los menores que participan en el estudio:

- **X1.** Es un niño de dos años y medio presenta una Diversidad Funcional Psíquica, que cursa con Retraso Evolutivo y Psicomotor, aumento de sustancia blanca en lóbulo temporal bilateral relacionado con por un retraso en la mielinización, aumento del espacio extraaxial con leve dilatación ventricular.

Se observan conductas inadecuadas como lanzamiento continuo de objetos, escupir con mucha frecuencia, hay escaso contacto ocular, pocas intenciones comunicativas y breves indicios de imitación.

A punto de cerrar esta investigación y tras la realización de diferentes pruebas buscando la causa de las dificultades que presenta, ya tiene diagnóstico etiológico y sindrómico, que no siempre coincide con diagnóstico funcional.

Recibe una media de tres sesiones semanales de Atención Temprana, se ha iniciado recientemente en la marcha autónoma, acude a una Escuela Infantil pero no cuenta con otros apoyos específicos además de los que recibe en Atención Temprana. El proceso de nueva escolarización coincide con el periodo de investigación.

La familia está pasando por un periodo crítico de aceptación de las dificultades de su hijo. No presenta diversidad funcional física

por tanto no precisa adaptaciones a este nivel. Es un niño que en este momento comienza a interesarse por las imágenes, pero no en intensidad que se precisa para apoyar el SAAC a través de las mismas, por tanto se está trabajando con canciones en Bimodal, que incluyen los gestos más significativos relacionados con las necesidades básicas, es decir actividades de la vida diaria como fuente de aprendizaje, comunicación, y representación así como sus intereses respecto a juegos y juguetes.

Como en el caso de los otros menores, se están recogiendo las primeras señales comunicativas a través de registros sistemáticos, para darles sentido y funcionalidad y transferencia a otros contextos y situaciones.

Tiene un hermano mayor de cinco años, con él comparte algunos juegos que implican contacto físico, como rodar abrazar Cuando viene a las terapias, participa con su hermano, modelando los gestos más significativos de las canciones que enseñamos a X1, así como los colores, y personas de su familia, participando y disfrutando con las actividades dirigidas a su hermano.

En el momento de concluir la investigación la evolución de la familia ha sido muy positiva, hay mayor demanda de información e interés por recibir más apoyos familiares, y estamos en periodo de afrontamiento del diagnóstico.

- **X2:** Es un niño de 4 años y medio que presenta Diversidad Funcional Psíquica, (su diagnóstico Trastornos del Espectro autista. TEA), no tiene lenguaje oral, escaso contacto ocular y

muy poco interés comunicativo, es un niño con muchas alergias e intolerancias alimenticias, muestra poco interés por lo que ocurre a su alrededor, por este motivo encontrar reforzadores primarios que actúen como motivadores es muy difícil. Es inmensamente cariñoso con las personas de su entorno inmediato.

Como en el caso anterior se diseñó un registro sistemático para obtener las primeras señales comunicativas y darles sentido y funcionalidad a las mismas, y aunque se observaba cierta incredulidad al inicio de la intervención por parte de la familia, en este momento están más receptivos respecto a la importancia y la necesidad de comunicación de su hijo, acuden con el comunicador a las terapias.

Una vez iniciado el periodo de escolarización, se ha seguido utilizando ocasionalmente en el entorno escolar, ya que su tutora no lo consideraba necesario, pero si contamos con el apoyo del resto del equipo educativo del centro escolar al que asistía, estaba integrado en aula ordinaria, recibiendo apoyos de los profesionales de Audición y Lenguaje, y Pedagogía Terapéutica.

Su familia está cada vez más interesada en mejorar el desarrollo global de su hijo. En este momento ya no pone en duda la importancia de la comunicación para el desarrollo global de X2, y generalización de la misma a todos los contextos y situaciones. No tiene hermanos.

La evolución al finalizar la investigación ha sido muy significativo en el entorno familiar, mostrando mayor interés y preocupación

por una adecuada implementación de un SAAC. Es una familia que nunca acudía a los programas de familia.

Han cambiado a su hijo de centro escolar, y en este nuevo centro todo el equipo educativo utiliza el SAAC, con las adaptaciones progresivas que precisa. La semana siguiente a la finalización de los grupo focales, le comunican que su hijo ha de pasar a modalidad C de escolarización.

- **X3.** Es un niño con Diversidad Funcional Psíquica su diagnóstico es de (Trastornos del Espectro Autista, TEA) hay poco contacto ocular, pocas intenciones comunicativas, no señala y el juego simbólico es muy pobre e inducido por el adulto.

Al igual que el caso sus capacidades cognitivas están conservadas. No tiene hermanos, pero muy buena relación principalmente con su prima. Está en una fase de inicio de intercambio comunicativo del pictograma por el objeto.

La evolución al finalizar la investigación ha sido positiva, la familia desde el primer momento ha estado totalmente volcada en dar respuesta a las necesidades especiales de su hijo, y de forma más específica en la implementación del SAAC, siempre acude con la libreta de comunicación, al tratamiento, y su uso es igual de funcional en el hogar.

- **X4:** Es una niña de dos años y medio, presenta Diversidad funcional física, sensorial, psíquica o cognitiva. Su diagnóstico es de afectación grave en todas las áreas de desarrollo, y déficit visual.

El patrón hipotónico, dificulta la marcha autónoma, precisando el apoyo de un andador en pequeñas distancias, así mismo presenta dificultades en la motricidad fina, dificultando la manipulación fuerza y precisión del movimiento.

Está en un periodo inicial de implantación de un SAAC, recogiendo las primeras señales comunicativas, a través de registros con la finalidad de darles sentido y significado.

El SAAC elegido es mixto, combinando bimodal, y fotografías muy significativas, relacionadas con las necesidades básicas, y potenciando el aprendizaje y desarrollo a través de todas las actividades de la vida diaria.

Los gestos de bimodal se realizan a través de canciones infantiles que son de su agrado, ya que algunas de ellas, no solo repite, es capaz de anticipar el gesto que le sigue siempre apoyados por imágenes.

El soporte elegido para las fotografías e imágenes como modelar los gestos, a la familia y otros entornos es una pequeña libreta que ella es capaz de manipular.

Tiene un hermano mayor que ella de 5 años, cuando viene a las sesiones suele participar en cortos periodos de tiempo con su hermana, también se le explican los gestos básicos, que estamos trabajando en ese momento, cosa que le encanta a su hermana.

La evolución tanto de la pequeña como de su madre ha sido muy positiva, de dudar sobre si los SAAC iban a perjudicar la aparición del lenguaje, ha pasado ha estar totalmente integrado en la

familia, y con uso funcional del mismo, aporta las fotografías y colabora en el diseño del SAAC

X5: ES una niña que pronto va a cumplir los 5 años, y que presenta Diversidad Funcional Física y Sensorial, (Parálisis Cerebral Infantil PCI. sordera bilateral) causada por una Sepsis que ha tenido además los siguientes secuelas: hiponatremia, hiperglucemia, edemas generalizados, alteraciones hematológicas (leucopenia y trombopenia) vasodilatación cerebral, lesiones periféricas en dedo índice de la mano derecha y primer dedo del pie izquierdo, reflujo gastroesofágico.

Según el Dictamen facultativo para el reconocimiento del Grado de Discapacidad presenta: (discapacidad Múltiple, Encefalopatía infecciosa, Hipoacusia profunda, Retraso Madurativo). Se le ha realizado un implante coclear, la afectación motora situaríamos en el “Nivel V” según la clasificación de la MAG.

Tiene una hermana gemela, y otra más mayor que ella.

Es una niña que precisa silla de ruedas para desplazarse, para mantenerse de pie precisa un bipedestador con todas las adaptaciones necesarias para control de tronco, cadera, y cuello, no hay agarre voluntario y precisa estimulación para dicho agarre, así como para soltar los objetos.

Entre las adaptaciones para la vida diaria además de las ayudas citadas precisa, cubiertos adaptados, en este momento puede beber en botella sin adaptación.

Entre el uso de las nuevas tecnologías se utiliza el ordenador con ratón adaptado, bloqueo de repetición, y adaptación de tablero

numérico, los juegos que mejor controla son de cusa efecto, y manejo con una sola tecla. Está en una fase de recogida de información para dar sentido y funcionalidad a los registros comunicativos que se realizan en los tres contextos, familiar, CAIT y CEIP.

Debido a la gran afectación motriz y auditiva, se están estudiando adaptaciones que compensen estas dos dificultades, con programas de control a través de la mirada.

Tiene una hermana gemela, y acude a las terapias con ella, es asombrosa la protección y preocupación que ejerce sobre su hermana, preocupándose por cada gesto de incomodidad, levantándose de su silla para preguntar ¿qué le pasa? recolocar el imán del implante, darle un juguete...

El papel que juega la hermana es importantísimo tanto para potenciar la comunicación y socialización, como para su desarrollo global. Como se trabaja paralelamente el bimodal, es la que primero se aprende los gestos y los transmite al resto de la familia.

Define a su hermana como más pequeñita y que hay que ayudarle, como hemos dicho anteriormente ella aprende los gestos, ya sea de conceptos, cuentos, canciones propios de la edad madurativa de X5, estando a la vez pendiente de la postura de su hermana, gestos, y demandas.

La evolución a lo largo de la investigación a pesar de estar condicionada por las dificultades de asistencia por problemas familiares, es positiva, consideran que las nuevas tecnologías

pueden dar respuesta a las necesidades comunicativas de su hija. Estamos a la espera de que educación aporte parte de los recursos necesarios, para dicha respuesta. Como sigue sin llegar la adaptación, me suele decir con cierta ironía “Pilar mi hija no se comunica”. Tu sabes que mi hija no se comunica. El SAAC elegido es Tobii, su control se realiza con la mirada, y precisa de un entrenamiento previo para su uso funcional.

- **X6:** Es una niña de cuatro años Con un diagnóstico de Síndrome de Emanuel. Presenta además una discapacidad cognitiva, fisura palatina, el interés comunicativo, se centra en las figuras de apego, canciones infantiles y muestras menos interés por objetos y juguetes.

Se están realizando valoraciones iniciales para la implementación del SAAC adecuado, está en la fase inicial de atribuir señales comunicativas a sus actos de interacción con los adultos, en relación a sus necesidades básicas, e intereses, así como buscar reforzadores para motivarle.

En el registro diseñado para ella, colabora la terapeuta que acude al domicilio, supliendo de esta forma las dificultades de la familia para realizar dichos registros ya que la madre también presenta el mismo síndrome.

Está escolarizada en un Aula Específica en un centro de Integración, además recibe apoyos de los profesionales de Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica. No tiene hermanos

La evolución al finalizar la investigación, la familia sigue mostrándose muy colaboradora a pesar de las circunstancias personales adversas, y está mucho más interesada en encontrar un forma alternativa de comunicarse con la pequeña, han aportado el material necesario, fotografías, soporte, y creen que hay otras formas de comunicarse por elementales que sean.

- **X7.:** Es un niño de dos años y medio, presenta Diversidad Funcional Física, y Sensorial, esta última corregida con gafas, su diagnóstico es de PCI, (*Encefalopatía, sufrimiento fetal perinatal, Discapacidad Múltiple, Membrana Hialina, Atrofia Cerebral, Cortico-subcortical, Leucomalacia Periventricular*) precisó administración Surfactante, Intubación Endotraqueal, ventilación mecánica, y alimentación parenteral durante los primeros meses.

Las secuelas son una afectación motriz grave, que se complica con una hemiparesia que afecta principalmente al miembros superior izquierdo, y miembro inferior derecho, déficit visual corregido con gafas. Sus capacidades cognitivas están levemente afectadas, tiene mucho interés comunicativo, es capaz de modelar signos muy sencillos con la mano derecha, y se ha iniciado recientemente en Bimodal, adaptando los signos a sus capacidad de signar, apoyado por imágenes muy representativas de la realidad como fotografías y pictogramas.

Respecto a otras adaptaciones del entorno, precisa silla de ruedas para su desplazamiento, puede pasar algunas horas en parapodium adaptado, y manipular con la mano derecha, utilizando la izquierda como apoyo.

Para acceder al ordenador utiliza ratón adaptado, bloqueo de repetición, para el uso de la Tablet, se están realizando adaptaciones.

Respecto a motricidad fina, está en una fase de garabateo espontáneo con lápices de un determinado grosor, manipula objetos con cierta funcionalidad, ha conseguido la utilización de pinza índice pulgar en mano derecha.

La valoración para el diseño del SAAC se han realizado grabaciones en video manipulando juguetes y materiales de su interés, así como las adaptaciones a nivel motriz.

Se realizan registros de todos los gestos realizando fotografías, así como la respuesta que se tiene que dar desde todos los contextos, a dicho gesto.

El soporte es una libreta de comunicación, tenido en cuenta, su capacidad de manipulación y amplitud de movimiento, distancia a la que su visión es totalmente funcional, así como movimientos más funcionales para manejar dicha libreta. Paralelamente se está adaptando el programa a la tablet, y entrenando al pequeño en el uso funcional de la misma.

La media de introducción de gestos, o signos comunicativos ha sido de uno a tres por semana en función de la adquisición y generalización de dichos aprendizajes.

X7 no tiene hermanos.

La disposición de esta familia siempre ha sido excelente, así que su evolución también lo ha sido, en este momento está colaborando con todo el equipo aportando las fotografías, para la elaboración de la libreta de comunicación.

Su colaboración como apoyo al resto de las familias participantes ha sido imprescindible, en el grupo focal, aportando serenidad, concordia, reflexión y ánimo.

- **X8:** Es una niña con Diversidad funcional Física Psíquica y sensorial, su diagnóstico médico refleja: *Retraso Madurativo Global, Encefalopatía prenatal, microcefalia, nistagmus congénito, Ventriculo-megalia, y signos de atrofia.*

No tiene lenguaje oral, se están realizando los primeros registros para darles sentido comunicativo, utilizando fotografías de la familia y de las acciones básicas, en el colegio se refuerza con bimodal, es una niña sonriente y la madre la define como feliz.

Está escolarizada en Aula Específica en un centro ordinario, contando con los recursos necesarios para su desarrollo y aprendizaje. Precisa silla de ruedas, es capaz de dar pequeños pasos de la mano de un adulto.

La evolución durante la investigación ha sido lenta pero constante, la madre no pierde la esperanza y sigue luchando por mejorar la calidad de vida de su pequeña. Respecto al tipo del SAAC seguimos recogiendo registros para ayudar a la familia a dar sentido organización y significado, lo dificulta los periodos de parones y retrocesos.

A continuación en la tabla 3.1, se sintetiza la información que consideramos más relevante de cada menor.

Tabla 3.1: Menores que participantes en la investigación

Nº EN CLAVE	RESIDENCIA	F: de Nacimiento	TRASTORNO	VALORACIÓN INTERDISCIPLINAR	SISTEMA DE COMUNICACIÓN
X1	Málaga		Diversidad Funcional Cognitiva	Escala Bayley III	Misto (Bimodal, iniciándole en fotografías muy representativas)
X2	Málaga		TEA	Inventario De Desarrollo Battelle	Mixto (Bimodal y PECS) Como soporte, ordenador y tableros de comunicación
X3	Málaga		TEA	Inventario De Desarrollo Battelle	Mixto (Bimodal y PECS) Como soporte, ordenador y tableros de comunicación
X4	Málaga		Diversidad Física, sensorial y Cognitiva	Escala Bayley III	Misto (Bimodal, iniciándole en fotografías muy representativas)
X5	Málaga		Diversidad Funcional Física y Cognitiva	Escala Bayley III	Misto (Bimodal, iniciándole en fotografías muy representativas)
X6	Málaga	04/02/2010	Diversidad Funcional Física y Sensorial Discapacidad Múltiple Encefalopatía de origen infeccioso Hipoacusia profunda, implante en el oído izquierdo	Escala Bayley III	Mixto: Bimodal para compensar el déficit auditivo, fotografías y pictogramas. Como soporte, ordenador y tableros de comunicación
X7	Málaga	5/07/2012	D. F. FÍSICA Ausencia de lenguaje oral	Escala Bayley III	Mixto, Bimodal y PECS Como soporte, ordenador y tableros de comunicación
X8	Málaga		Diversidad Funcional Física y Cognitiva	Escala Bayley III	Misto (Bimodal, iniciándole en fotografías muy representativas)

3.2.2.3. Familias que participan en la investigación

La selección de las familias participantes se realizó un función de las necesidades de los menores y las inquietudes que dichas familias presentaban en el momento de iniciar la investigación. Por tanto, su nivel de estudios, grupo socio-económico de referencia, parado o activo, no ha sido motivo ni de inclusión ni de exclusión.

Todas ellas están muy preocupadas por la evolución de sus hijos y por la forma de poder romper las barreras que les dificultan la comunicación.

Un aspecto muy importante de cara a la investigación, son las diferentes fases de adquisición de un SAAC por parte de sus hijos e hijas. Tres menores están en las fase inicial, que consiste en recoger los registros necesarios de las diferentes señales comunicativas para su implementación y generalización, mientras que otras estarían en niveles más elevados.

Podemos diferenciar tres grupos en las familias, y las características las describiremos a continuación:

El **primer grupo** hay diferentes respuestas a las necesidades comunicativas de sus hijos, una de las familias está muy decidida a que su hija aprenda a comunicarse, y cree en sus posibilidades, se observa mejor aceptación y disposición.

La segunda familia de este grupo, esta en una fase inicial de aceptación de la diversidad, es menos positiva respecto a las capacidades de sus hijo, pero esta muy interesada en la comunicación según sus propias palabras “tengo ganas de aprender”.

La tercera familia de este grupo, percibe menos señales comunicativas en su hija de las que realmente tiene, utiliza expresiones como “*Pilar tu sabes que pa mi mi hija no se comunica*” al ser una niña con gravísima afección motriz comprendemos a la familia, y sabemos el duro trabajo que los profesionales tenemos por delante.

Estas tres familias, asisten ocasionalmente a las actividades diseñadas para familias.

El segundo grupo lo forman familias de dos menores. Realizan imitaciones muy simples, se reconocen en las fotografías y podemos decir que se han iniciado en un sistema mixto de comunicación. Una de las niñas se escolariza por primera vez este año con toda la carga emocional, y temores que surgen en estos momentos de cambio muy significativo en la vida de su hija.

La situación familiar de la segunda niña, es diferente, ya que la madre presenta una diversidad funcional psíquica, siendo los abuelos los que se hacen cargo de la pequeña, con todo lo que conlleva a su edad hacer frente a esta situación familiar, no asistieron a todas las jornadas, porque les coincidió con la intervención quirúrgica de la niña para implantarle un botón gástrico, ya que presenta una disfagia que dificulta un patrón normalizado de alimentación.

Pero en todo momento siguieron colaborando recogiendo registros, y buscando de forma conjunta la funcionalidad y transferencia de estos registros, siendo importantísimo el papel que juega la terapeuta que acude al domicilio de la niña. No asisten nunca a las jornadas de familia.

Y **el tercer grupo** lo forman las familias dos menores que que tienen más habilidades adquiridas, reconocen un amplio número de pictogramas y

fotografías, pero en este momento no imitan por tanto su sistema de comunicación es mixto, bimodal como apoyo, a los pictogramas y fotografías. El soporte es una libreta de comunicación, se está trabajando con los niños y familias para su adaptación a tablet.

Sus familias están en una fase diferente de afrontamiento a pesar de iniciar la intervención a edades similares, y recibir el mismo tipo de intervención. Solamente asiste una de ellas a las actividades de familia

Por ultimo la madre del tercer niño, asiste regularmente a las Escuelas de familia, es muy positiva, y su realismo y buen afrontamiento ha sido muy importante para el resto de las familias a lo largo de la investigación.

Como se ha recogido anteriormente, la participación del grupo de familias se organiza a través de grupos focales que además de aclarar dudas de cómo implementar los SAAC en el entorno familiar, compartían un espacio para la comunicación la relación entre las familias, y así discutir, hablar y comunicar inquietudes, e intereses, demandas, expectativas sobre sí mismas y sobre sus hijos e hijas.

De esta forma las investigadoras podríamos conocer de primera mano todas estas aportaciones, y reflejar esa realidad vivida y percibida, tratando de comprenderlas e interpretarlas y aportar las mejoras necesarias.

Se optó por estructurar la participación de las familias en torno a talleres participativo y grupos focales, con una una doble finalidad:

a) Talleres participativos, primero por la importancia de brindar un espacio para la formación específica sobre los SAAC, tipos, características, forma de implementarlo y generalización a todos los contextos, ya que las

familias necesitaban este tipo información y capacitación para dar respuesta a las necesidades de sus hijos e hijas.

En la primera parte de cada uno de los talleres se presentaron de forma teórico práctica diferentes temas relacionados con la necesidades comunicativas de sus hijos e hijas. Brindando a las familias la oportunidad de comunicar las necesidades del menor. Una vez identificadas organizar las respuestas más adecuadas a cada situación, valoración implementación y generalización del SAAC.

b) La segunda parte de cada Taller, toma forma el **grupo focal** propiamente dicho. Tiene como finalidad provocar un debate en torno a palabras claves o preguntas concretas, en las que las familias puedan expresar su punto de vista respecto al tema o pregunta planteada.

Estas aportaciones son las que dan forma y contenido a nuestro estudio: “emociones y sentimientos de las familias” “reflexión por parte de lo profesionales, si realmente entendemos su demanda” “si las demandas de las familias corresponden con las necesidades detectadas por los profesionales en los menores”. Aportaciones que solicitan las familias a los profesionales de los diferentes contextos. En definitiva las preguntas planteadas en nuestra investigación.

La participación de las familias es libre y pueden abandonar la investigación cuando lo consideren oportuno, pero han de comunicarlo a la investigadora, ya que las circunstancias personales de cada familia son diferentes y no queríamos que problemas de salud, o de otro tipo, fuera motivo de exclusión o abandono de la investigación. No podemos olvidar que la mayoría de las familias eran muy reacias a asistir a jornadas que se realizan en el CAIT destinadas a familias.

3.2.2.4. Profesionales que participan en la investigación

Las investigadoras (IN-M, IN-V) han participado en la investigación desde el primer momento que comenzó la fase interactiva o trabajo de campo, han colaborado en la recogida de registros grabaciones y análisis de datos. Las dos pertenecen al mundo de la educación.

IN-V es licenciada en Psicopedagogía y es coordinadora de una escuela de Educación Infantil.

IN-M es Maestra de Educación Especial, y colabora en el CAIT desde hace dos años en la valoración, diseño e implementación de SAAC, las dos están cursando el Máster de Atención Temprana.

Otros profesionales que han colaborado son personal del CAIT al que pertenece la investigadora, llevan varios años trabajando en AT, formando un equipo interdisciplinar, que de forma coordinada da respuesta a las necesidades de estos menores familias y contextos, las categorías profesionales son las siguientes:

- Dos Fisioterapeutas
- Dos Logopedas
- Dos Psicopedagogas
- Una Psicóloga
- Una Trabajadora Social

Las aportaciones del equipo de fisioterapia, han sido relativas a valoración de límites y posibilidades motrices de los menores, adaptaciones

más adecuadas a cada niño o niña, adaptación de materiales, de acceso al ordenador,...

Logopedas, psicopedagogas y psicóloga, han participado en la valoración de las capacidades y necesidades comunicativas de cada uno de los niños y niñas participantes, valoración de su nivel de desarrollo, diseño de las diferentes fases: desde el inicio, y la toma de los primeros registros, a la implantación y generalización de los SAAC.

Una de las psicopedagogas y una logopeda también participó en último taller que compartía profesionales y familia aportando las dos visiones.

En la tabla 3.2 se exponen las funciones realizadas por los profesionales participantes en este estudio.

Tabla 3.2: Profesionales que participan en la investigación

Profesional	Formación	Funciones
Investigadora -P	Licenciada en psicopedagogía y Máster de Atención Temprana	Es la responsables de todo el Proyecto de investigación, dinamización de los Grupos focales, diseño, análisis, interpretación y presentación y difusión de dicha investigación
Investigadora - V	Licenciada en psicopedagogía. Realizando el Master de Atención Temprana	Observación y participación en la recogida de datos, supervisaba y controlaba que las grabadoras funcionaran en todo momento, facilitar material específico cuando era demandado por las familias o las investigadoras, así como vigilar que el agua refrescos, y pastas estuviesen en todo momento a disposición de las familias. La participación en la recogida de datos relevantes se centraba en aquellos aspectos no perceptibles en audio, como suspiros, enfado, alegría...
Investigadora -M	Maestra de Educación Especial, está realizando el Master de Atención Temprana. Se ha Especializada en SAAC	La participación en la recogida de datos relevantes se centraba en aquellos aspectos no perceptibles en audio, como suspiros, enfado, alegría... Otra de las funciones fue colaborar con la investigadora principal en las transcripción de todas las grabaciones para generar un archivo de las mismas tal como lo exponían los informantes, así como la asignación de los primeros códigos

		dotando de valor cualitativo a dichas transcripciones
Profesional de Logopedia (P-L)	Experta en dificultades del lenguaje, y SAAC. Máster de Atención Temprana	Colaborar activamente en la detección de necesidades de los menores y las familias, análisis de registros, identificación de reforzadores, conjuntamente con la investigadora principal. Participación en el último taller en el que se recogían las aportaciones de los profesionales
Psicopedagoga y Master de Atención Temprana	Experta en intervención en niños con problemas de conducta y dificultades en la comunicación	Colaborar activamente en la detección de necesidades de los menores y las familias, análisis de registros, identificación de reforzadores, conjuntamente con la investigadora principal. Participación en el último taller en el que se recogían las aportaciones de los profesionales
Profesional-I	Psicólogo, está realizando el Master de Atención Temprana. Trabaja como sombra con niños y niñas con TEA	Colaborar activamente en la implementación del SAAC en uno de los niños participantes, durante su periodo de prácticas del Máster de Atención Temprana. Participación en el último taller en el que se recogían las aportaciones de los profesionales

Una vez presentadas las estrategias situacionales, los escenarios y tiempo de investigación, los informantes directos menores familias y profesionales; veremos a continuación las estrategias relacionales, comunicativas, y metodológicas.

3.3. ESTRATEGIAS RELACIONALES Y COMUNICATIVAS

Comenzaré diciendo que sucedieron varios hechos y situaciones, que siguieron a la entrevista inicial para ver que familias aceptaban formalmente participar en la investigación, desde el primer momento traté de mostrar mi gratitud por su disponibilidad.

El ambiente siempre lo percibimos como distendido y muy relajado entre las familias percibiendo cercanía y asertividad de forma bidireccional, familias, investigadoras y resto de los participantes.

Para la recogida de datos se utilizaron estrategias y métodos de registro como: grabación de las sesiones en audio, ficha de registro, guion de taller y de grupo focal y diario de campo, que más adelante describiremos con mas detalle.

3.4. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

Esta fase queda supeditada a la intención de la investigación, en nuestro diseño hemos contemplado, el objetivo de estudio, identificando el caso particular que se va a investigar.

Así mismo se describen las decisiones metodológicas, que se han ido tomando a lo largo de la investigación, su análisis y contrastación.

Dificultades metodológicas que han modelado la investigación, y para las que se han ido buscando soluciones, tras reflexionar cuales son las más adecuadas.

Es un proceso que lejos de ser lineal muchas veces gira sobre si mismo, debido a la complejidad del fenómeno a estudiar, o por nuevas aportaciones o sugerencias de los informantes directos.

Hemos contado con todas las garantías posibles sobre la eficacia de la propuesta, para garantizar una adecuada triangulación metodológica, como ya reflejamos anteriormente, Janesick (1994), citado en (Pérez et al., 2012 p.473) *“...ha de ir dirigida al tiempo al espacio a las teorías, a las investigadoras y a los datos”*. En esta fase de diseño, se tomó en consideración posibles cambios temporales, alternativas de las investigadoras y como no podía ser de otra manera, las fuentes de datos.

Respecto a las técnicas cualitativas, asumimos que deben aportar una contribución a la producción y análisis de la evidencia empírica, facilitando la generación y contraste de resultados.

Entre la gran diversidad de perspectivas metodológicas que presenta la investigación cualitativa, elegimos aquellas que mejor se adaptan a nuestra investigación.

Si la postura neopositivista aporta rigor metodológico, actualmente se acepta que las técnicas cualitativas, pueden aportar una contribución válida a la producción y el análisis de la evidencia empírica, facilitando la generalización y contraste de hipótesis, con las limitaciones que ya hemos dicho anteriormente respecto a que las situaciones personales son difícilmente repetibles.

La realización de estudios de carácter socio-educativo, como son los de Jacob (1988), Strauss y Corbin (1990), Bartolomé (1992), Buendía et al., (1998), han permitido clasificaciones muy distintas como la investigación etnográfica y estudio de casos, grupos de discusión, Investigación-acción. Investigación evaluativa, pero todos son de gran interés para la educación. La estrategia metodológica elegida para nuestra investigación, como ya hemos dicho anteriormente ha sido el grupo focal, aportando información en contextos naturales.

Rivas nos habla del perfil del investigador naturalista y en él nos apoyamos para ir modelando nuestro método de trabajo *El investigador/a naturalista puede conceptualizarse como un pragmata metodológico, esto es, utiliza métodos en la medida que le son útiles para resolver aspectos concretos, problemas particulares, de su investigación*” (Rivas, 1990, p.140).

Por tanto nuestro método de trabajo se ha desarrollado en función de la intervención y la investigación, adaptándolo de Denzin & Lincoln, (2000). en su diseño hemos tenido en cuenta:

- Hipótesis directiva y objetivo de estudio, es decir el caso concreto que hemos investigado.

- El escenario social y físico donde se ha desarrollado la investigación, su accesibilidad, aportaciones de los informantes, que se han ido identificado a lo largo de la investigación, relaciones a establecer con los informantes, así como límites espaciales y temporales.
- Recursos necesarios y disponibilidad de los mismos.
- Búsqueda de datos que garantice la eficacia de la propuesta, y una buena triangulación metodológica, dirigida al tiempo al espacio, la teoría a las investigadoras y a los datos, de esta forma el diseño tomó en consideración, cambios temporales, espaciales, alternativas de observadores, fuentes de datos,

Buscando dicha eficacia nos acercamos al siguiente apartado para ver los métodos, técnicas e instrumentos en la investigación cualitativa.

3.5. MÉTODOS Y TÉCNICAS PARA LA RECOGIDA DE DATOS CUALITATIVOS: SELECCIÓN DE TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Los autores que nos han servido de guía para nuestro estudio de una forma más no menos explícita, nos indican que el desarrollo de toda investigación se sustenta en un riguroso proceso de recogida de datos. Por este motivo, se han seleccionado métodos de investigación cualitativa sencillos en su aplicación, pero a la vez sistemáticos y rigurosos, para dirigir el estudio realizado, y optimizar el resultado del proceso de investigación.

Para el trabajo de campo describimos el conjunto de procedimientos utilizados en la recogida los datos, aplicando técnicas e instrumentos que nos han facilitado su recogida y organización de la información de forma eficaz.

Los datos cualitativos los vamos a presentar gráficamente, con criterios de utilidad y validez, mostrando el procedimiento que hemos seguido para su reducción categorización, y organización de las diferentes fases o niveles de análisis. Las aportaciones de documentos internos, así como la consulta de otras publicaciones han sido otras de las estrategias metodológicas utilizadas.

El diseño de esta fase de investigación, implicó por parte de la investigadora una descripción bien detallada del modo en el que se recogerían los datos, personas que participarían, instrucciones, normas, tiempos y espacios concretos, que se ha puesto en marcha para la investigación.

Así mismo se tomo especial cuidado en la elección de instrumentos y recursos a emplear, ya que tenía muy claro desde el primer momento, que entre más meticulosa fuese la descripción, mayor riqueza aportarían los datos obtenidos; pero además debía responder a criterios de:

- **Suficiencia:** cantidad de datos suficientes para garantizar un estado de “*saturación informativa*” de forma que nuevos datos no aportan nada nuevo y relevante la investigación.
- **Adecuación:** a la selección del estudio de información, de forma que sea acorde con las necesidades del estudio, y modelo de investigación.

Este modelo de investigación al llegar a esta fase aconseja delimitar conceptos que guardan relación entre sí, por tanto la metodología tiene que ver con los pasos que seguimos durante la investigación para cumplir la finalidad propuesta; de esta forma, de la metodología surgió el método que mejor se ajusta al planteamiento y diseño de la misma, las variables que pueden condicionarla, los diferentes instrumentos para la recogida de datos, reflejando todas las decisiones científicas para dicha investigación.

Para este tipo de investigación cualitativa se estudió la posibilidad de utilizar uno entre dos métodos muy similares grupo de discusión y grupo focales que a continuación describiré:

- a) Los **grupos de discusión**, se generan en torno a un proyecto de investigación que represente las diferentes unidades de estudio. Durante un tiempo determinado, se discute acerca del tema propuesto, dirigidos por un moderador/a, registrándose todas las opiniones de los miembros del grupo para posteriormente analizarlas.

Tomando de referencia a Buendía et al., (1998, p. 253) consideramos que es una técnica de investigación que trabaja con el habla. Las manifestaciones del grupo, que discuten sobre el tema de investigación, y la elección del grupo se realiza de forma que representa a toda la población objeto de investigación, el discurso sostenido en la discusión, corresponde a un campo semántico que define los elementos y las relaciones que son aceptadas o rechazadas.

b) Los **grupos focales**, son ante todo una técnica de investigación cualitativa, donde la discusión grupal se utiliza como un medio para generar entendimiento profundo de las experiencias y creencias de los participantes. Los grupos focales se planifican en base a tres elementos que han de estar presentes en toda investigación cualitativa:

- **Exploración y descubrimiento:** a través del método de grupos focales, tratamos de descubrir y explorar, además de las opiniones de los informantes, las emociones, sentimientos, necesidades e inquietudes, buscando estas respuestas a través de preguntas claves propuestas por la investigadora, por tanto todas las aportaciones eran válidas, y analizables.
- **Contexto y profundidad:** en nuestra investigación es muy importante para conocer que es lo que realmente existe detrás de las aportaciones de las personas, con la finalidad interpretarlas y facilitar su comprensión, de por qué son, o se desarrollan los acontecimientos de una determinada manera en unas familias, y de forma diferente en otras.

- **Interpretación:** a través del grupo focal procuramos que las familias llegaran a un punto de encuentro cuando esto era lo razonable, o por el contrario mantener posturas separadas. Paralelamente las investigadoras tratábamos de comprender esas similitudes o diferencias, ayudando a buscar puntos de encuentro aunque no terminaran pensando de forma similar. Ej. el desacuerdo en relación de como gestionar los recursos de por Grado de Discapacidad, Ley para la Promoción de la Autonomía M7: *“Todos conocemos casos en los que ha llegado la beca y no hemos ido de viaje o cambiado la decoración d ella casa”* P2 *“yo creo que es más fácil para ellos la ayuda económica y hay veces que la ayuda económica no soluciona...”*. (Ver Registro del 21-05-2015).

El grupo focal lo forman ocho familias, que de forma libre han expuesto sus puntos de vista. La investigadora responsable de la investigación, hacía el papel de moderadora, aportaba la información, dinamizaba el grupo de forma que al final de cada bloque de debate o discusión participaran todas las familias, sin monopolizar una de ellas el tiempo y el espacio, siendo una forma de escuchar lo que dicen las personas que participan, estas aportaciones posteriormente eran analizadas. Durante todo el proceso se fomentó un clima de comunicación abierto y dinámico, entre investigadoras y participantes, así como entre los participantes entre sí.

El grupo focal toma estructura social a partir de las interacciones entre los participantes. Uno de los aspectos más relevantes es la interdependencia de sus miembros y el hecho de que cada uno de sus integrantes actúa en relación con sus propias necesidades, manifestando su vivencia, su experiencia y su punto de vista, creando así un proceso para dar a conocer pensamientos, emociones, sentimientos, entre los todos los participantes.

Por todas estas razones optamos por el grupo focal, como método de investigación cualitativa, ya que nuestra finalidad es a través de sus aportaciones, llegar a un conocimiento profundo de las experiencias, creencias, sentimiento y emociones de los participantes, y así comprender e interpretar estos sentimientos, y conductas que subyacen, obteniendo información lo más rica posible de las interacciones grupales.

Como ya he dicho anteriormente, la participación del **grupo focal** se organizó en torno a talleres informativos y participativos, que tiene una doble finalidad:

- Aportar información sobre los conceptos relativos a lenguaje y comunicación características uso y funcionalidad de los SAAC, así como el papel de nuevas tecnologías.
- La segunda finalidad viene determinada por la necesidad de recoger la información del grupo sobre los temas propuestos, su visión de los mismos, sentimientos, emociones que subyacen, y conductas que se ponen en marcha en cada una de las personas participantes, partiendo de un guion predeterminado, pero con suficiente flexibilidad para que las familias puedan aportar sus vivencias, resolver dudas, aclarar conceptos. La tabla 3.3, aporta información sobre la organización y cronograma de los grupos focales

Tabla 3.3: Cronograma de grupo focales

FECHA DEL TALLER Y GRUPO FOCAL	PALABRAS CLAVES Y PREGUNTAS QUE LOS DEFINENE
19/02/2.015	<p>Compromiso, Diversidad/discapacidad, facilitadores de la comunicación.</p> <p><i>¿Cuáles son las dificultades y facilidades que encuentran las familias al comunicarse con su hijo/a utilizando el SAAC?</i></p>
12/03/2.015	<p>A.V.D., Señales anticipatorias, reforzadores, necesidades, dificultades adaptaciones.</p> <p><i>¿Cuáles son las dificultades y facilidades que encuentran las familias al comunicarse con su hijo/a utilizando el SAAC?</i></p>
09/04/2.015	<p>Comunicación, SAAC, generalización, transferencia, necesidades, aportaciones</p> <p><i>¿Los profesionales que desarrollan su labor Atención Temprana, comprenden las demandas de las familias cuando sus hijos e hijas tienen que utilizar un Sistema Aumentativo o Alternativo de Comunicación, SAAC?</i></p>
30/04/2.15	<p>Emociones, sentimientos, recursos, competencia, apoyo, recursos, coordinación, SAAC.</p> <p><i>¿Los profesionales que desarrollan su labor Atención Temprana, comprenden las demandas de las familias cuando sus hijos e hijas tienen que utilizar un Sistema Aumentativo o Alternativo de Comunicación, SAAC?</i></p> <p><i>¿Qué emociones y sentimientos surgen en las familias ante la necesidad de utilizar sus hijo e hijas un SAAC?</i></p>
21/05/2.015	<p>Profesionales., necesidades aportaciones, inclusión</p> <p><i>¿Cuáles son las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades que encuentran las familias, al comunicarse con su hijo/a utilizando un SAAC?.</i></p> <p><i>¿Cómo pueden colaborar los profesionales para facilitar el uso funcional de los SAAC en las familias?</i></p>

Los documentos utilizados han sido los siguientes:

Guión del taller y/o grupo focal:

- Tema a tratar
- Descripción de las actividades a realizar
- Responsabilidades de los participantes (familias, investigadora, profesionales)
- Materiales
- Duración y fecha de las sesiones
- Resumen y cierre
- Evaluación continua, análisis e interpretación de los datos recogidos

Registros de grabación en audio: Se graban los diferentes talleres o grupos focales, con la finalidad de transcribir los datos recogidos para posterior análisis de los mismos, se eligió audio por la espontaneidad del mismo, ya que el vídeo suele coaccionar un tanto a los participantes.

Ficha de registro de información: van a recoger los datos más significativos de las familias y menores participantes en el estudio, así como las aportaciones de los profesionales, que no se perciben a nivel auditivo.

Guía de discusión: Elección de palabras o preguntas claves, generando discusión, consenso sobre el significado de dichas palabras, o preguntas

Diario de campo: como forma de recopilar datos y recurso para optimizar la técnica de observación participativa de las diferentes familias, ya sea en los

talleres, durante las terapias, o en el hogar, a lo largo de este primer periodo de la investigación.

Como se ha dicho anteriormente, para organizar la recogida de datos se optó por la participación de dos investigadoras que han colaborado a lo largo de todo este proceso de recogida de opiniones aportadas por las familias participantes, y resto de los informantes. Paralelamente se grabaron en audio las sesiones con la finalidad de no perder ningún dato relevante.

Al ser familias que a priori no las conocían las investigadoras, se organizó la recogida de información asignando un número clave a cada familia, con esta clave van a figurar en toda la investigación, ya sea el padre, la madre abuelos,... Además coincidía con la clave numérica asignada a su hijo/a, incorporando una segunda clave para diferenciarle de su familia.

Nuestro objetivo ha sido desarrollar una interpretación teórica capaz de explicar las emociones y vivencias de las familias, así como emociones, sentimientos, necesidades y soluciones que aportan los profesionales.

- Comenzamos creando un archivo general para almacenar toda la información, y recuperarla cuando ha sido necesario, las grabaciones realizadas en los diferentes grupos focales, las notas complementarias recogidas por las investigadoras que han colaborado en todo el proceso de recogida de datos.
- Al finalizar cada grabación se realizaba la transcripción, además de la investigadora principal colaboraba una segunda investigadora (IN-M), que tras escuchar una y otra vez los datos se iban recogiendo por escrito y posteriormente se pasaban al ordenador, asignando códigos de color a las expresiones relacionadas con las preguntas de la investigación, paralelamente se añadía al registro la

interpretación de las investigadoras en cursiva para diferenciarlo del informante en un columna diferente.

Además teníamos en cuenta las notas de las investigadoras con los registros paralelos que se realizaban, y que aportaban información sobre manifestaciones de ánimo o desánimo, ironía,... en definitiva el lenguaje corporal que no es percibido por el audio.

- Para garantizar la privacidad de los informantes se generaron una serie de códigos, según fuese el padre (P1) o la madre (M1), Y su hijo X1, y así hasta el número ocho, quedando representadas las ocho familia participantes, sus hijos e hijas cuando eran nombrados por las familias o las investigadoras.

- Respecto a las/los profesionales participantes, se generaron otra serie de códigos:

IV-P, investigadora responsable de la investigación.

IV-M, segunda investigadora

IV-V, tercera investigadora

- El resto de profesionales que han participado, se identifican con la P de profesional, y la primera letra de la categoría profesional que ejerce, añadiendo la primera letra de su nombre cuando coinciden dichas iniciales:

P-L, profesional de logopedia experta en lenguaje y comunicación

P-PM, profesional de psicopedagogía

P-I: profesional que acude a domicilio con uno de los niños.

De esta forma queda asegurada la identificación de los participantes, y a la vez su anonimato, ya que es un compromiso acordado en el primer taller

realizado y en el que se tomaron decisiones y compromisos con los informantes que se han respetado a lo largo de todo el estudio.

En cada taller o grupo focal, aparece la fecha de realización, y horas de duración, (Ver CD anexo, Documentos del 1-5, figurando las fechas de realización de cada grupo focal y presentación en Power Point de la parte informativa y formativa del taller).

Con todas estas explicaciones llegamos al final de este capítulo recordando que hemos visto el acceso campo de estudio, diferentes estrategias utilizadas, los informantes directos, los métodos utilizados y por último las técnicas para la recogida de datos. El próximo capítulo nos llevará por el proceso de análisis e interpretación de los datos lo que definimos como fase post-interactiva de la investigación.

CAPÍTULO 4. PROCESO DE ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS: FASE POST-INTERACTIVA DE LA INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



4.1. INTRODUCCIÓN

En este capítulo se abordarán los procedimientos que nos van a facilitar el tratamiento de los datos obtenidos durante toda la investigación.

La gran cantidad de información a manejar nos obligó a centrar la atención y poner especial cuidado en el procedimiento utilizado, para que además de apropiado fuese veraz, oportuno y de calidad buscando el fin propuesto, la optimización de todos los resultados buscando la comprensión e interpretación de la realidad.

La interpretación de esa realidad, es la que va dirigir nuestras actuaciones con los datos obtenidos durante el estudio, dando un paso hacia adelante, valorando e interpretando y analizando dichos datos.

En la investigación cualitativa, se toma como dato el conjunto de informaciones en que se concretan las interacciones entre los sujetos, y entre estos y las investigadoras, así como las relativas a los propios contextos, en los que la investigación se produce, y las circunstancias en que se originan.

El método de investigación elegido está orientado a comprender el problema que da origen de la investigación y en la medida de lo posible los fenómenos, que subsisten a dicha realidad.

4.2. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS CUALITATIVOS

Si entendemos por análisis cualitativo de los datos, el que opera sobre los textos, principal fuente de aportaciones a nuestra investigación, dichos textos nos aportarán emociones sentimientos, o acciones humanas, por este motivo seremos sumamente objetivas en sus análisis y posterior interpretación.

El contenido de estos datos, supone un complejo estudio con lo que esto conlleva, y es que cada persona lugar o grupo presenta una forma diferente de expresión, las emociones, los sentimientos,... son personales y subjetivos, un buen conocimiento de estos conceptos esperamos que nos aporte una adecuada comprensión de los mismos, de esta forma diversidad y particularidad forman un único proceso comunicativo dotándolo de sentido y significado.

El dato tiene su origen latino que hace referencia “*algo dado*” pero en realidad van a ser construidos por las investigadoras como es nuestro caso, procurando descubrir y crear categorías para establecer relaciones entre ellas.

Las técnicas de análisis de datos lo vamos a definir como la tarea de recopilación, reducción, representación, validación, e interpretación, con la finalidad de extraer significados relevantes, y evidencia de pruebas aportadas.

Nos aproximamos al pensamiento de Gibbs (2012) cuando dice que no existe una separación propiamente dicha entre la recogida y análisis de datos, ya que el análisis de alguna forma comienza, en el mismo momento que iniciamos la recogida de datos, posterior revisión, dando forma a los documentos, ya que fueron surgiendo nuevos planteamientos, y nuevas

respuestas a dichos planteamientos; en nuestro caso fue evidente desde el primer momento.

Pérez Juste (2011 p. 513) considera que el proceso de análisis se puede resumir en tres grandes tipos de tareas, que a su vez conllevan, varias actividades, que adaptamos a nuestra investigación quedando reflejadas en la tabla 4.1, y que posteriormente desarrollaremos.

Tabla 4.1: Proceso de reducción de datos

Tareas	Actividades
Reducción de datos	Transcripción y agrupamiento de los datos Establecimiento de categorías y sub-categorías Selección y diferenciación de datos Reagrupamiento de los datos Enfrentamiento y disposición de los (aproximación a las primeras conclusiones)
Disposición de datos	Transformación simbólica, que de forma paralela se presentan en tablas para facilitar su comprensión
Fiabilidad y validez de la investigación durante el proceso metodológico	Triangulación de datos y validación de conclusiones.

Reducir los textos a realidades es bastante complejo corresponde al objetivo de la investigación conceder sentido y significado a la subjetividad intrínseca que presenta cualquier texto, teniendo en cuenta que la metodología cualitativa opera de forma cíclica a lo largo de toda la investigación, los datos se van dividiendo y segmentando sucesivamente, en unidades significativas, de acuerdo con el objetivo establecido.

El primer paso tras haber recogido la gran cantidad de datos acumulados durante la investigación, fue dividir el contenido de diferentes formas, atendiendo a criterios de carácter temporal, espacial, y a unidades de tipo gramatical, (palabras, párrafos o la oración).

Las expresiones de las personas informantes se segmentaron por frases u oraciones, se organizaron en unidades relevantes, y significativas manteniendo a su vez conexión con un objetivo global y que viene recogido en la investigación, *“Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC, desde los ámbitos familiar profesional e iguales” Papel de las Nuevas Tecnologías”*.

Para desarrollar esta fase fue necesario escuchar varias veces las grabaciones antes de realizar la transcripción, una vez realizada la transcripción fueron necesarias repetidas lecturas, para extraer las expresiones relacionadas con el fenómeno investigado, separando frase a frase, todas las expresiones de los informantes, esta actividad se repitió con cada uno de los talleres y grupos focales realizados.

Este primer paso, sería el punto de partida hacia la codificación, reducción a categorías permitiéndonos alcanzar una correcta identificación de los contenidos y su clasificación en unidades separadas, dando paso a un proceso final de síntesis o agrupamiento de la información asignada a cada una de las categorías y sub-categorías.

Durante el proceso de comparación constante para la formación de categorías, se valoró y verificó su pertenencia a la categoría asignada en los contenidos del texto. En todo momento procuramos mantener una postura ecléptica, para considerar todas las vías posibles, ya que no hay un procedimiento único, para este tipo de procesos.

Una vez agrupada y reducida la información, se ha buscado la mejor forma de presentarla, de forma inteligible y a la vez manejable, mediante las tablas y posteriormente representaciones gráficas o figuras que emergían de dichas tablas.

Para ello nos apoyamos en los recursos informáticos creando un archivo general para recoger los datos de toda la investigación, así como su almacenamiento, e identificación y recuperación de la información cuando ha sido necesario, ya que además de las grabaciones contábamos con registros que las complementaban. Documentos formales o de consulta, las valoraciones de los menores participantes, hasta el punto que la pantalla de mi ordenador era una constelación de carpetas y sub-carpetas

Quiero resaltar que la transcripción aunque se ha hecho completa, de los grupos focales, la primera parte de cada uno de los talleres, no se analiza, por ser simplemente informativa y formativa, los datos evaluados son las aportaciones de las familias en los cuatro talleres o grupos focales, y familias y profesionales en el quinto taller y/o grupo focal, por tanto no se analiza la aportación de la investigadora durante las cuatro sesiones, y los contenidos meramente formativos del quinto.

No se optó por aplicaciones informáticas para la transcripción por la necesidad generada de escuchar repetidamente la información, y a la vez ir reflexionando sobre las aportaciones realizadas por los informantes (familias y profesionales), así como la necesidad de ir agrupando, y abriendo paso a posibles categorías que iban surgiendo, iniciando de esta forma la primera selección y reducción de datos. Datos que como veremos tienen gran carga emocional y afectiva, que es imposible captar por sistemas informáticos.

Todos los registros completos, así como las diferentes tablas de los distintos niveles de análisis de datos, están disponibles en CD anexo, se optó por esta forma de presentación, por el volumen de datos acumulados.

Para facilitar la localización se organizaron en carpetas con el nombre: Orden de Documento, día de registro y presentación.

Para identificar las tablas que surgen de las aportaciones de las familias ver Orden de documento, nivel de análisis de datos al que corresponden, y N.º de familia de la uno a la ocho.

En el cuerpo de la Tesis se presentan las gráficas o figuras que emergen de estas tablas de datos. Una vez aclarado este aspecto pasamos a la explicación de los diferentes niveles de análisis de datos.

4.2.1. Primer nivel de análisis de datos: transcripción y agrupamiento de los datos

Una vez bien familiarizadas con el contenido, la separación de las frases se realizó buscando el significado de cada frase de las familias participantes, estableciendo códigos que fuera un claro reflejo de la expresión utilizada por las familias, apareciendo en la primera columna la familia informante, en la segunda columna el **código descriptivo**, (la frase tal y como fue expuesta por los/las informantes).

La tercera columna el **código nominal** asignado y consensuado por las dos investigadoras, la siguiente columna, el código abreviado para facilitar la localización e introducción en sistemas informáticos, quedando de esta forma separada la aportación de las familias y la interpretación de las investigadoras,

facilitando la comprensión a posibles lectores, quedando constituido de la siguiente forma:

- “**código descriptivo**” las expresiones de los informantes, tal como las realizaron
- “**código nominal**” la interpretación de dicha frase, las investigadoras asignan un valor cualitativo, insertando en letra cursiva comentarios que de alguna forma definía la frase analizada, asignando un código, y agrupando códigos de igual significado. *El código nominal al ser creado por la investigadora responde a la interpretación que hacemos de los informantes y no a una traducción literal.*

La clasificación realizada para el primer nivel, aportamos la tabla de establecimiento de los primeros 51 códigos, que posteriormente pasarían a ser categorías o sub-categorías (ver tabla 4.3), así como un ejemplo del proceso de transcripción e inicio de separación y reducción del primer nivel de análisis de datos (Ver tabla 4.2)

Tabla 4.2: Transcripción y agrupamiento de los datos

Informante	Código descriptor	Código nominal	Código abreviado
M8	...de cierto punto no la entiendo, cuando se cabrea tanto, no sé si es que quiere esto, aquello o lo otro y no saber... Como yo no la entiendo y ella no se sabe explicar pues es un bucle. Yo me desespero, ella se desespera y es una desesperación. (Ver registro 12/03/2.015)	<i>(Frustración) ante el bloqueo en la comunicación)</i>	FRS

A continuación en la tabla 4.3 exponemos los códigos creados para el primer nivel de análisis de datos.

Tabla 4.3: 1º Nivel de Análisis de Datos. (Establecimiento de los primeros códigos)

Código nominal	Abreviado	Código nominal	Abreviado	Código nominal	Abreviado	Código nominal	Abreviado
Paciencia, serenidad Autocontrol	AUT	Liberación	LIB	Impotencia Indignación Frustración	FRS	Sobreprotección	SPT
Motivación	MOT	Facilidades	FAC	Estrés Caos	EST	Aislamiento	AIS
Superación	SUP	Reflexión	REX	Dudas Desconocimiento	DUD	Iguales	IGU
Esperanza	ESP	Conclusiones	COS	Insensibilidad Falta de implicación	INS	Anticipación	ANT
Vínculo	VIN	Coordinación	COR	Desatención	DES	Respuesta	RPT
Aprendizaje	AP	Comunicación	COM	Peso Sobrecarga	PES	Rutina	RUT
Competencia	CPT	Interés	INT	Incomprensión	ICP	Rechazo	RECH
Satisfacción	SAT	Recursos Apoyo	REC	Incomunicación	INCM	Colaboración	CLB
Transferencia Generalización Funcionalidad	TRF	Inclusión	INCL	Desinformación	DESF	Descoordinación	DESC
Información	INF	Registros	REG	Necesidades Dificultades	DIF	Elegir Discriminar	ELG
Progreso	PRG	Imitación	IMT	Demanda	DEM	Comprensión Sensibilidad	SEN
Formación Reciclaje	FOR	Reforzadores	REF	Limitaciones	LIM	Colaboración	COL
Empatía Implicación	EMP	Diversidad	DID	Invasión	INV		

Para separar y señalar la información relevante de cada una de las familias y posteriormente los profesionales, se realizaron tres tablas por cada familia:

- La primera tabla indica la reducción y clasificación realizada partir de las preguntas que aparecen en la investigación (*emociones y sentimientos manifestados por las familias*) apareciendo dos columnas para asignar valor positivo o negativo a las emociones y sentimientos expresados por las familias. (Ver tabla 4.4)

Tabla 4.4: 1º Nivel de Análisis de datos. Emociones y sentimientos

1º NIVEL DE ANÁLISIS DE DATOS					
¿Qué emociones, y sentimientos surgen en las familias ante la necesidad de comunicarse con su hijo o hija utilizando un SAAC?					
INFORMANTE	CÓDIGO DESCRIPTOR	CODIGO NOMINAL	Código Abreviado	EMOCIONES Y SENTIMIENTOS	
				positivo	negativo
M-1	si, tiene unos parones muy grandes y luego a la primera, te deja con la boca abierta y dices bueno si el niño vamos parecía que nunca iba a meter un objeto en un cubo, nunca esto no lo hará nunca en la vida progreso	(<i>lo dice orgullosa del progreso de su hijo</i>)	PRG	1	0
M-1	en la fase de frustración, de no saber qué le pasa, no saber por qué llora, no saber por qué, como un bebé normal.	(<i>frustración</i>) ante las dificultades de comunicación	FRS	0	1

- La segunda tabla recoge las (*necesidades o dificultades percibidas por las familias*) se repiten las mismas columnas, a excepción de las que dan valor positivo o negativo. (Ver tabla: 4.5)

Tabla 4.5: 1º Nivel de Análisis de datos: Necesidades o dificultades percibidas por las familias

1º NIVEL: NECESIDADES O DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LAS FAMILIAS			
INFORMANTE	CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGO NOMINAL	Código Abreviado
M-1	El de comer es así (<i>gesto</i>). Estoy perdida. Tengo ganas de tener las fotos y hacer signos para enseñar, para que yo se lo haga a él.	<i>Demanda (información) necesidad de aprender</i>	INF

- La tabla 4.6 recoge las (*aportaciones que las familias solicitan a los profesionales de los diferentes contextos*) y que a continuación exponemos, a modo de ejemplo, ya que como hemos dicho anteriormente, están las tablas completas en el CD anexo . 1º Nivel de análisis de datos.

Tabla 4.6: 1º Nivel de Análisis de datos. Aportaciones que las familias demandan a los profesionales

1º NIVEL: APORTACIONES QUE LAS FAMILIAS DEMANDAN A LOS PROFESIONALES			
INFORMANTE	CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGO NOMINAL	Código Abreviado
P-2	Primero en el caso de la parte de sanidad, de los profesionales de salud que se formen, que conozcan más sobre la problemática. No a nivel de papel en cualquiera de los problemas que nuestros hijos tienen sino en cómo atenderlos en ese momento. Tanto a nivel emocional, cómo comunicarse con ellos, no se...	<i>(formación) y reciclaje de los profesionales de salud percibe como una necesidad</i>	FOR

4.2.2. Segundo nivel de análisis de datos: establecimiento de categorías y sub-categorías

En el segundo nivel de análisis de datos, las investigadoras codificábamos los datos, los comparábamos, asignado un nombre común a los grupos o códigos similares, aunque los participantes lo presenten de forma diferente, pero haciendo una interpretación de su significado, pueden interpretarse como sinónimos.

Los datos fueron aportando información que consideramos necesario agrupar, atribuyendo categorías que recogieran emociones y sentimientos en función de ser generadores de competencia o positivos, y generadores de estrés, o negativos, creando de esta forma cinco categorías con sus correspondientes sub-categorías. Paralelamente a la creación de categorías, teníamos en cuenta las preguntas planteadas en la investigación.

A continuación describimos dichas categorías:

- **Atribuciones generadoras de competencia** como consecuencia de emociones sentimientos positivo, y tres sub-categorías (autocontrol, progreso, satisfacción)
- **Atribuciones generadoras de estrés**, creando dos sub-categorías (estrés y frustración) a causa de las emociones y sentimientos negativos. Manteniendo la tabla de frecuencia del nivel anterior.
- De la necesidad de agrupar todos aquellos códigos nominales, importantes para el diseño e implementación de los SAAC, surgió la categoría de **Facilitadores de la comunicación**, que recoge dos sub-categorías (habilidades adquiridas y necesidad

de mejora) agrupando códigos como: (señales anticipatorias, rutina, organización, registros, reforzadores).

Respecto a las necesidades o dificultades manifestadas por las familias, se realiza la categorización de los códigos nominales, en función del tipo de necesidades expresadas, ya sean sobre si mismas o el entorno, creando las siguientes categorías y sub-categorías:

- Percepción **de Necesidades o dificultades** expresadas por las familias, sub-categorías: (descoordinación, desatención, y necesidad de apoyo mutuo)

Otra nueva categoría surge de las aportaciones que las familias solicitan a los profesionales de los diferentes contextos, y que se ha realizado en función de dichas demandas:

- **Aportaciones que solicitan a los profesionales de los diferentes contextos**, las sub-categorías que emergen son (coordinación, formación a las familias, formación a los profesionales, recursos, atención personalizada).

Respecto a las informaciones aportadas por los profesionales, hay categorías y sub-categorías, que coinciden con las diseñadas para las familias y así se mantienen, pero surgen otras diferentes por ser aportaciones muy específicas del ámbito profesional, y que reflejamos al final de la tabla.

Podemos concretar que las categorías se han diseñado analizando las aportaciones de los informantes, y buscando las respuestas planteadas en nuestra investigación.

La tabla 4.7 aporta información de como y por qué, de esta forma de actuar o disponer sobre los datos. La diferencia de colores va a facilitar la

localización tanto de categorías como de sub-categorías, y códigos nominales que engloba.

Tabla 4.7: 2º Nivel de análisis de datos. Establecimiento de categorías y sub-categorías.

CATEGORIA: QUE SURGE COMO ATRIBUCIONES GENERADORES DE COMPETENCIA	
Autocontrol	Sub-categorías: Autocontrol
Paciencia	Agrupamos aquellos códigos nominales que recogían información sobre el control de la situación personal de las familias, ya sea por ser pacientes, afrontar las dificultades con serenidad, utilizando la reflexión, o estrategias para la liberación, y la superación, los incluimos en una sub-categoría Autocontrol
Serenidad	
Reflexión	
Liberación	
Superación	
Progreso	Sub-categoría: Progreso:
Interés	Agrupamos todos aquellos códigos nominales que aportaban información sobre emociones y sentimientos relacionados con el interés por seguir aprendiendo, dan importancia a la enseñanza, a la motivación y las incluimos en la sub-categoría de progreso que a nuestro juicio era la que mejor los definía.
Motivación	
Aprendizaje	
Enseñanza	
Información	
Satisfacción	Satisfacción:
Empatía	Los códigos nominales que representaban las emociones y sentimientos que se relacionaban con capacidad de empatía, la esperanza en la mejorar la situación, el vínculo con sus hijos y los agrupamos en la sub-categoría de satisfacción
Esperanza	
Vínculo	
Sensibilidad	
Diversidad	
CATEGORIA: QUE SURGEN COMO ATRIBUCIONES GENERADORA DE ESTRÉS	
Estrés	sub-categorías: Estrés
Caos	Se utiliza esta sub-categoría cuando las familias informan sobre los sentimiento de caos, en el entorno, sobrecarga, o cuando sienten que invaden límites de tolerancia de sus hijos e hijas, ya sea por desconocimiento de los profesionales de las necesidades reales de sus hijos e hijas, o porque ellos no se sienten con las competencias necesarias para dichas respuestas, percibiendo desorganización a su alrededor, por
Sobrecarga	
Invasión	
Desorganización	

	tanto podemos decir que son estresores.
Frustración	Frustración:
Indignación	La frustración la ponen de manifiesto cuando perciben desatención, aislamiento, rechazo que podemos decir que son más extrínsecos a las familias, o factores intrínsecos como centrarse más en las dificultades o limitaciones de sus hijos que en las capacidades, no ser realistas, desconocer el calendario evolutivo, y por tanto el nivel de exigencia, Etc.
Impotencia	
Aislamiento	
Limitaciones	
Dificultades	
Rechazo	
CATEGORIA: FACILITADORES DE LA COMUNICACIÓN	
Habilidades de comunicación ya adquiridas	Sub-categoría: Habilidades de comunicación ya adquiridas
Señales anticipatorias	Esta categoría surge de la necesidad de agrupar los datos para dar respuesta a las inquietudes y necesidades de conocer el proceso de implementación de un SAAC.
Rutina	
Organización	
Registros	Iría desde la recogida de los primeros, registros para dar intención comunicativa, gracias a la organización y establecimiento de rutinas en entornos controlados, incluyendo señales anticipatorias creando entorno predecibles
Reforzadores	
SAAC	Utilización reforzadores muy necesarios para la motivar y despertar el interés del niño y la niñas al diseño e implementación del SAAC. Y todo el vocabulario relativo a los SAAC, tipos, soportes, adaptaciones,...
Necesidad de mejorar, o ausencia de comunicación	Sub-categoría: Percepción de necesidad de mejorar, o ausencia de comunicación
Dificultades para encontrar las Señales anticipatorias	En esta sub-categoría se representan las aportaciones de las familias que tienen dificultades en alguno de estos conceptos , y que precisan a poyo de los profesionales, para su comprensión y utilización de forma adecuada.
Dificultades para seguir Rutinas	
Dificultades para encontrar Organización	
Dificultades para encontrar Registros	
Dificultades para encontrar Reforzadores	
CATEGORÍA: NECESIDADES O DIFICULTADES MANIFESTADAS POR LAS FAMILIAS	
Descoordinación	Subcategorías: Descoordinación

Falta de transparencia	Esta sub-categoría nos aporta información de las necesidades o dificultades manifestadas por las familias ya sea , porque perciben falta de transparencia en la información, escasez de recursos, o falta de generalización y transferencia, en cualquiera de los contextos en los que se desarrolla el niño niña o familia.
Falta de transferencia	
Falta de generalización	
Recursos inadecuados o escasos	
Desatención	Desatención:
Insensibilidad	Esta sub-categoría refleja el sufrimiento de las familias, ante la insensibilidad que perciben de determinados profesionales, principalmente en el durísimo momento de recibir el diagnóstico, la incomprensión que a veces se refleja desde sus entorno próximo o más lejano, y la desinformación tanto hacia sí mismo o del contexto donde se desarrollan sus hijos e hijas. Así como dudas que surgen en la crianza de sus hijos, o perciben incomunicación desde alguno de los profesionales o contextos, o escasa formación de los profesionales, que pueda influir negativamente en el desarrollo de sus hijos.
Incomprensión	
Desinformación	
Desconocimiento	
Dudas	
Indignación	
Incomunicación	
Reciclaje	
Apoyo mutuo	Necesidad de apoyo mutuo
Terapia de grupos	Demanda información, tiempo y espacio para reunirse escucharse entre las familias, aunque esta de forma explícita aparece un par de veces.
CATEGORÍA: APORTACIONES QUE LAS FAMILIAS SOLICITAN A LOS PROFESIONALES DE LOS DIFERENTES CONTEXTOS	
Coordinación	Sub-categoría: Coordinación
Transferencia	Sub-categoría que recoge las aportaciones de los profesionales relativas transferencia de la información a todos los contextos, funcionalidad de dicha información, así como su generalización, haciendo mención muy especial a la importancia de una sociedad de un CAIT, inclusivo, escuela inclusiva, y sociedad inclusiva.
Funcionalidad	
Generalización	
Inclusión	
Formación a las familias	Sub-categoría: Formación a las familias
Escuela de familia	Esta sub-categoría sirve para agrupar las las aportaciones que solicitan para las familias como, más escuelas de familia, terapia de grupo, y formación específica sobre SAAC
Terapia de grupo	
Formación específica sobre SAAC	

Formación a los profesionales	Sub-categoría :Formación a los profesionales
Formación y reciclaje	Solicitan formación permanente y reciclaje de los profesionales
Recursos	Sub-categoría: Recursos
Familia	La solicitud de más recursos ha sido una constante durante todo el proceso de investigación, recursos dirigidos a las familias tanto humanos como económicos, mejorar recursos de los CAIT, aunque esta aportación aparece con menos frecuencia, mas recursos desde educación, y de la Consejería de Salud Bienestar y Política Social
CAIT	
Educación	
Salud Bienestar y Política social	
Atención personalizada	Sub-categoría: Atención personalizada
Empatía	Atención personalizada, cuando solicitan mayor conocimiento de las necesidades de la familia, y de sus hijos, más tiempo para la atención, transmitiendo más sensibilidad, comprensión tanto de los profesionales, como de la sociedad en general
Sensibilidad	
Comprensión	
Aceptación	
CATEGORÍA: APORTACIONES DE LOS PROFESIONALES PARA DAR RESPUESTA A LAS FAMILIAS	
Gestión adecuada de recursos	Sub-categoría: Gestión adecuada de recursos
Recursos personales	Esta categoría surge de las aportaciones de los profesionales como una forma de interpretar y comprender los recursos que demandan las familias, así como la optimización de esos recursos
Recursos económicos	
Reflexión	Sub-categoría: Reflexión sobre nuestra práctica profesional
Reflexión	Necesidad de reflexionar para saber que es lo que cada uno de nosotros podemos realizar para mejorar nuestra propia práctica. Cómo hacer de nuestro espacio de trabajo un lugar para entender y transmitir los valores que aporta la diversidad, y su generalización. Sentar los valores de un CAIT inclusivo, escuela inclusiva, y sociedad inclusiva.
Diversidad	
Inclusión	
CATEGORÍA: DIFICULTADES O NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS PROFESIONALES EN LAS FAMILIAS	

Desinformación	Sub-categoría: Desinformación
	Esta sub-categoría engloba las necesidades que los profesionales perciben en las familias, ya sea porque no coinciden la expectativas de las familias con las dificultades de sus hijos, o porque no tienen la información necesaria independientemente de que sea por falta de información de los profesionales, o por que las familias se muestren reacias a recibirla
Necesidad de colaboración	Sub-categoría Necesidad de colaboración
	Esta sub-categoría pone de manifiesta la gran importancia de mayor implicación de las familias en al elaboración del los SAAC, aportando más datos sobre las necesidades del entorno familiar, de la comunidad más cercana, y todos los lugares en los que se desarrolla el niño niña asegurando funcionalidad y transferencia. Así como comprender el gran esfuerzo que implica por parte de los profesionales su realización
Necesidad de apoyo mutuo	Sub-categoría: Necesidad de apoyo mutuo
	Esta sub-categoría recoge la necesidad de relacionarse unas familias con otra, y que se pone de manifiesto repetidas veces durante la realización de los grupo focales, pero que no lo manifiestan de forma explícita

A continuación realizamos una exposición de las aportaciones de las ocho familias participantes, separando dichas aportaciones por categorías, se realiza a través de gráficas o ilustraciones para facilitar su diferenciación. Las emociones y sentimientos, positivos se reflejan en color verde, mientras que las emociones y sentimientos negativos o generadores de estrés, frustración se reflejan en naranja.

En el caso de facilitadores de la comunicación aparecen habilidades adquiridas y necesidad de mejorar dicha comunicación.

Necesidades o demandas de las familias en azul, y aportaciones solicitadas en tonos morados.

Se realiza de familia a familia porque es muy importante conocer emociones sentimientos, necesidades o demandas, así como las aportaciones solicitadas a los profesionales para aportar mejoras necesarias en ese entorno personal, familiar, social, ya que es una de las finalidades de la investigación.

Aparece en primer lugar la familia y a continuación las diferentes ilustraciones, que emergen de las Tablas que podemos encontrar en el CD anexo (Documentos del 6 al 13, número de familia. 1º y 2º nivel de análisis de datos).

Las cantidades que reflejan dichas gráficas o ilustraciones se calculan en base la tanto por ciento del total de aportaciones o intervenciones de las familias una vez analizadas y categorizadas. Posteriormente se realiza el mismo proceso con las aportaciones de los profesionales.

FAMILIA 1

Ilustración : 4.1 . Emociones sentimientos percibidos por la familia

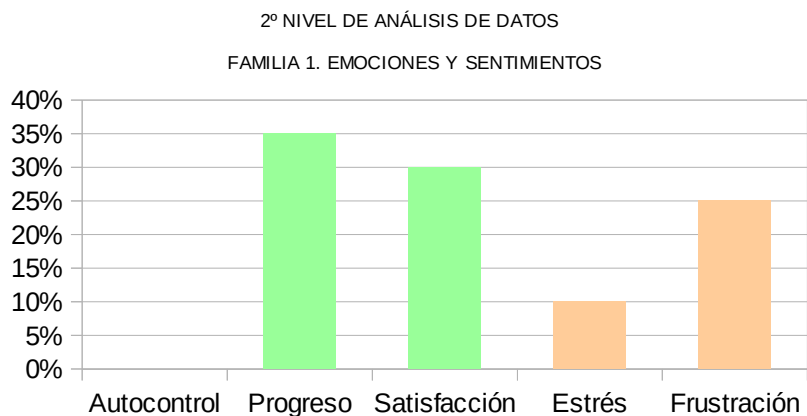


Ilustración : 4.2. Facilitadores de la comunicación

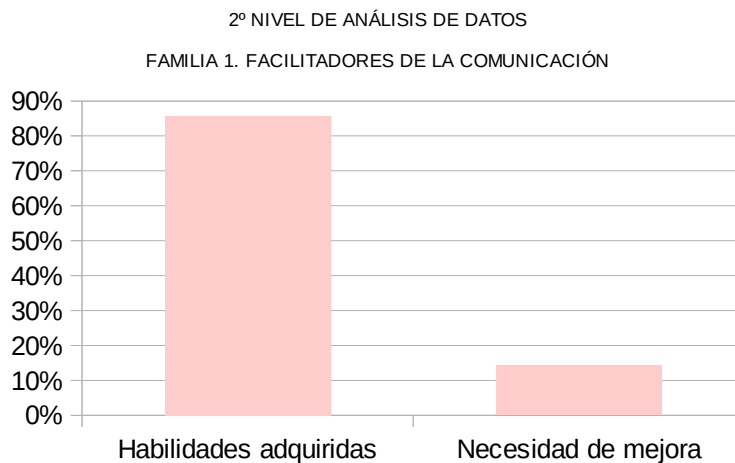
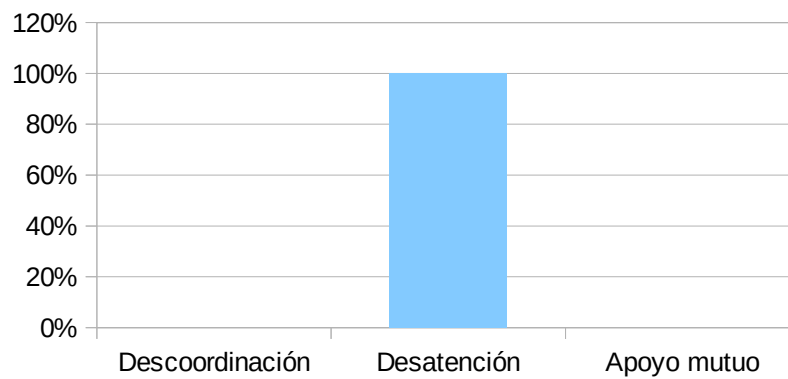


Ilustración 4.3. Necesidades o dificultades percibidas por la familia

2º NIVEL DE ANÁLISIS DE DATOS

FAMILIA 1. NECESIDADES O DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LA FAMILIA



FAMILIA 2

Ilustración: 4.4. Emociones y sentimientos percibidos por la familia

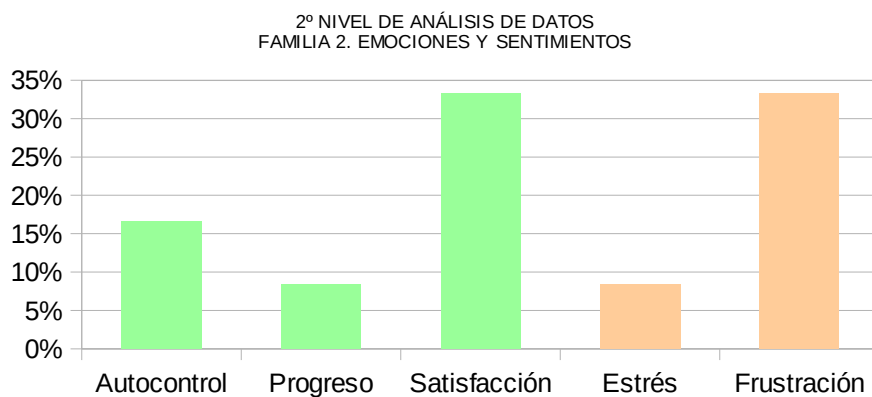


Ilustración: 4.5. Facilitadores de la comunicación

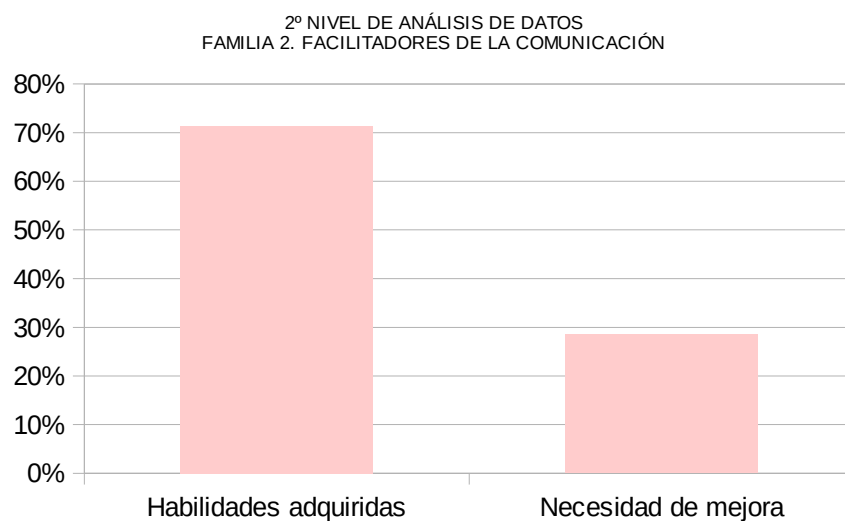


Ilustración: 4.6. Necesidades o dificultades percibidas por la familia

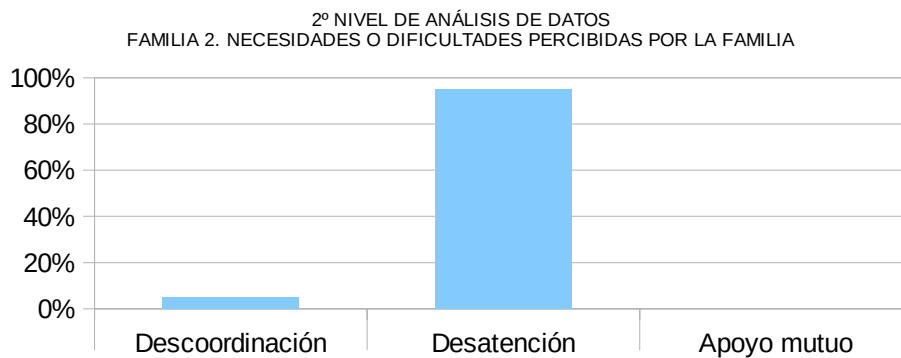
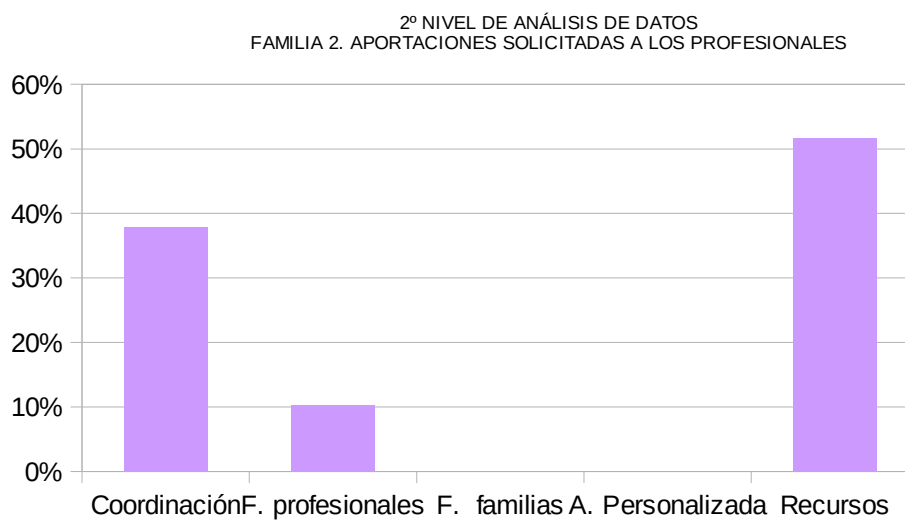


Ilustración: 4.7. Aportaciones solicitadas a los profesionales



FAMILIA 3

Ilustración: 4.8. Emociones y sentimientos percibidos por la familia

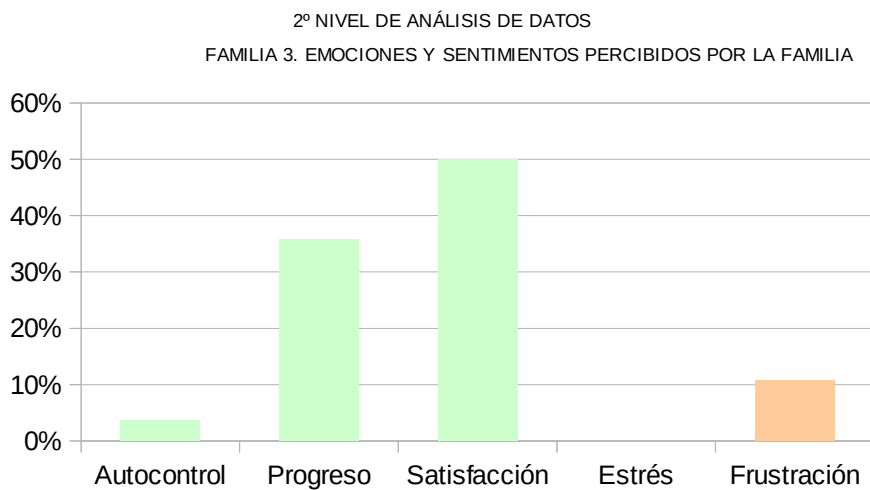


Ilustración: 4.9. Facilitadores de la comunicación

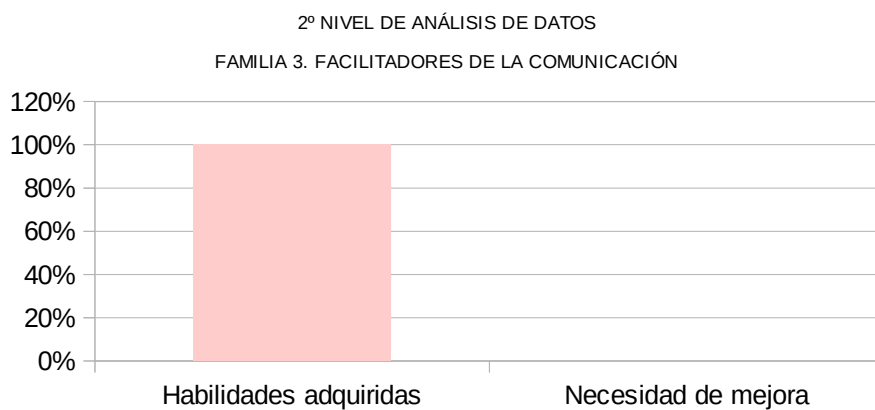


Ilustración: 4.10. Necesidades o dificultades percibidas por la familia

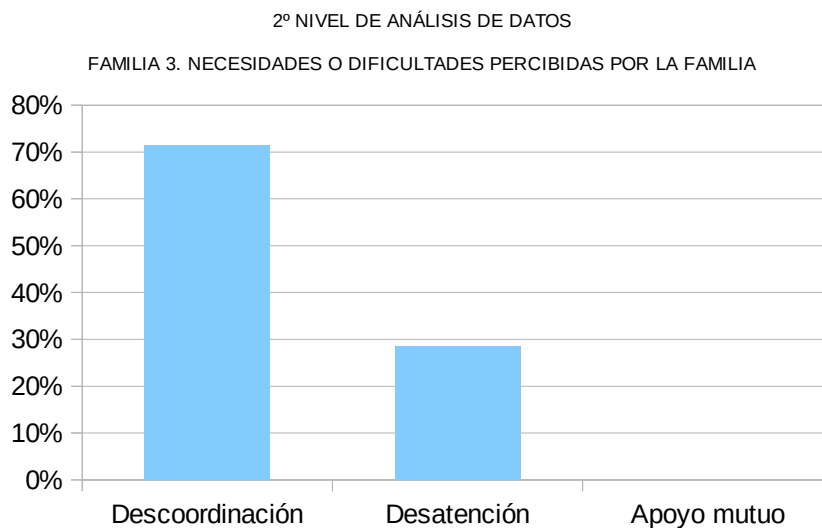
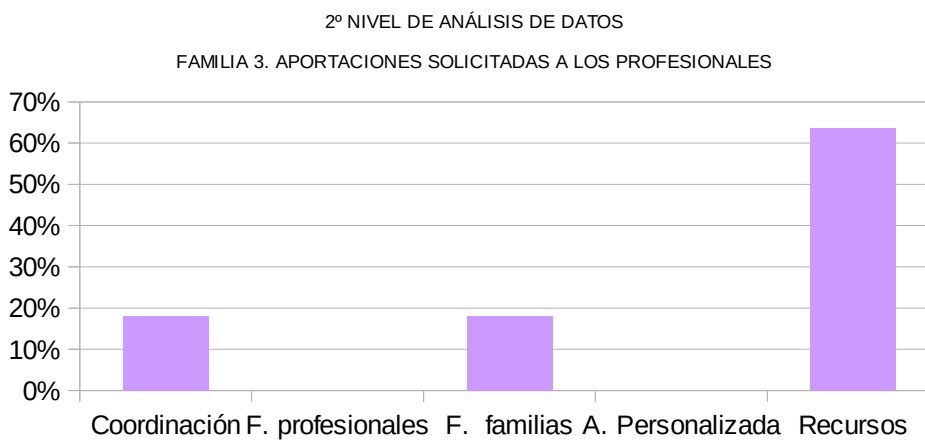


Ilustración: 4.11. Aportaciones que solicitadas a los profesionales



FAMILIA 4

Ilustración: 4.12. Emociones y sentimientos percibidos por la familia

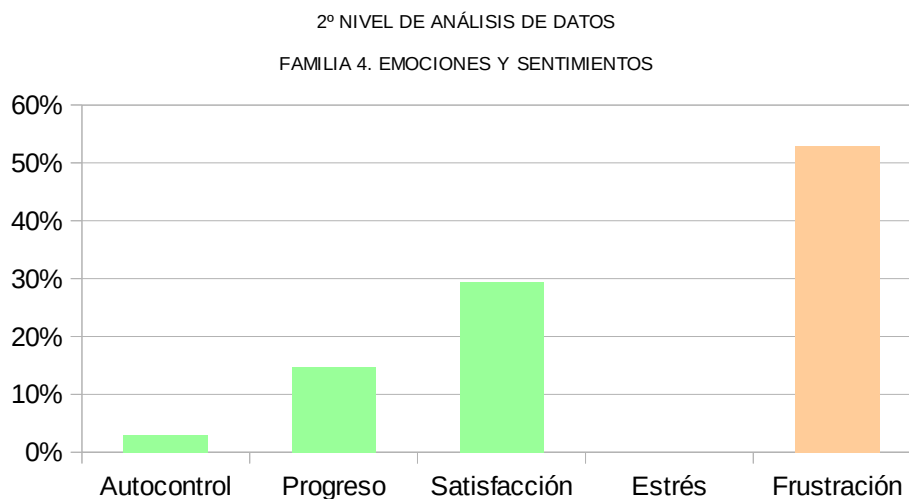


Ilustración: 4.13. Facilitadores de la comunicación

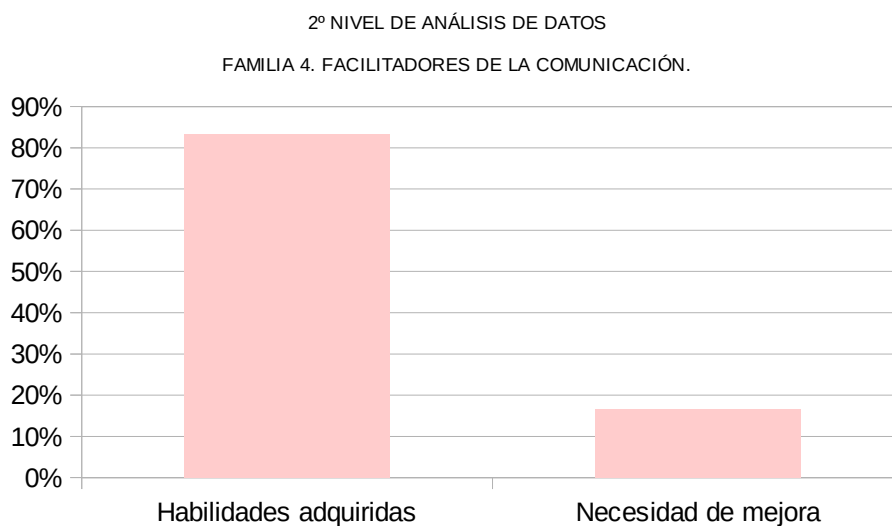


Ilustración: 4.14. Necesidades o dificultades percibidas por la familia

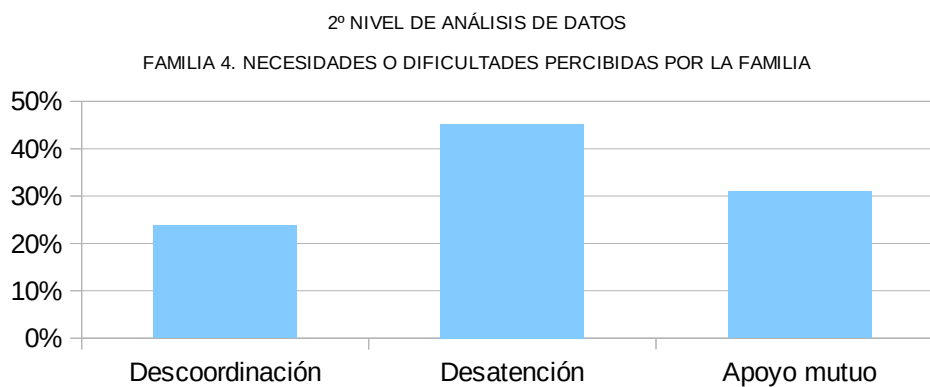
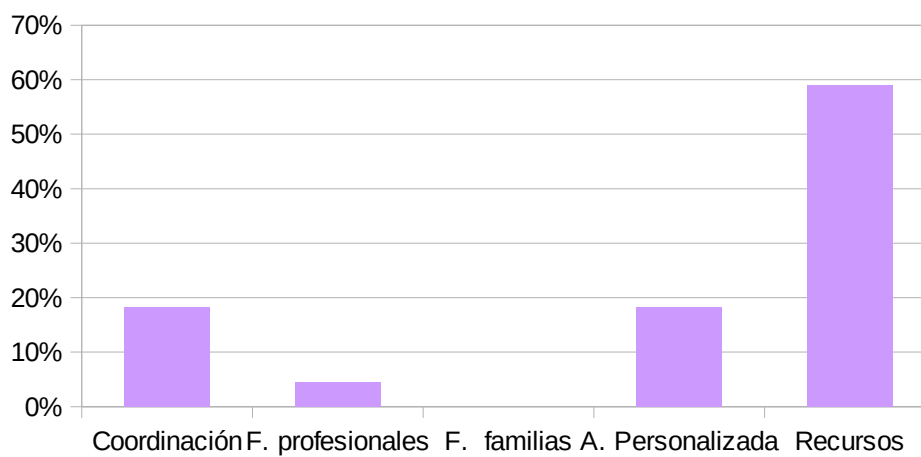


Ilustración: 4.15. Aportaciones solicitadas a los profesionales



FAMILIA 5

Ilustración: 4.16. Emociones y sentimientos percibidos por la familia

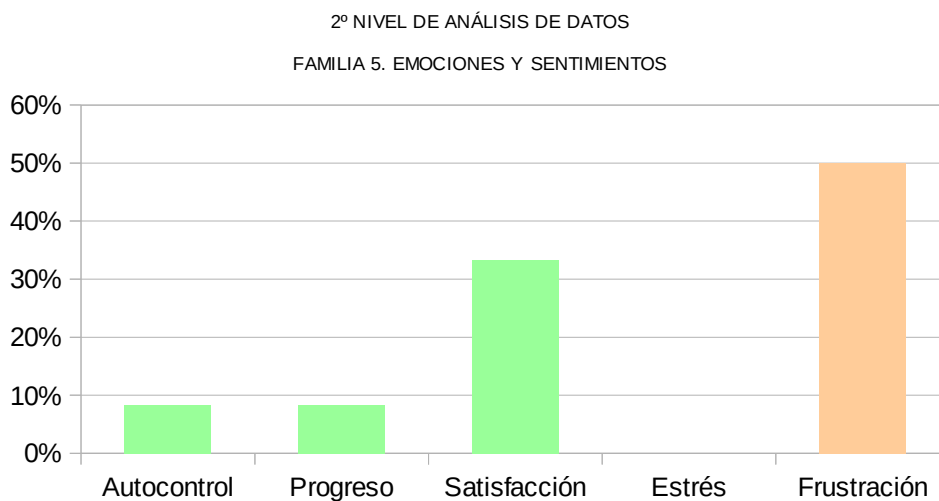


Ilustración: 4.17. Facilitadores de la comunicación

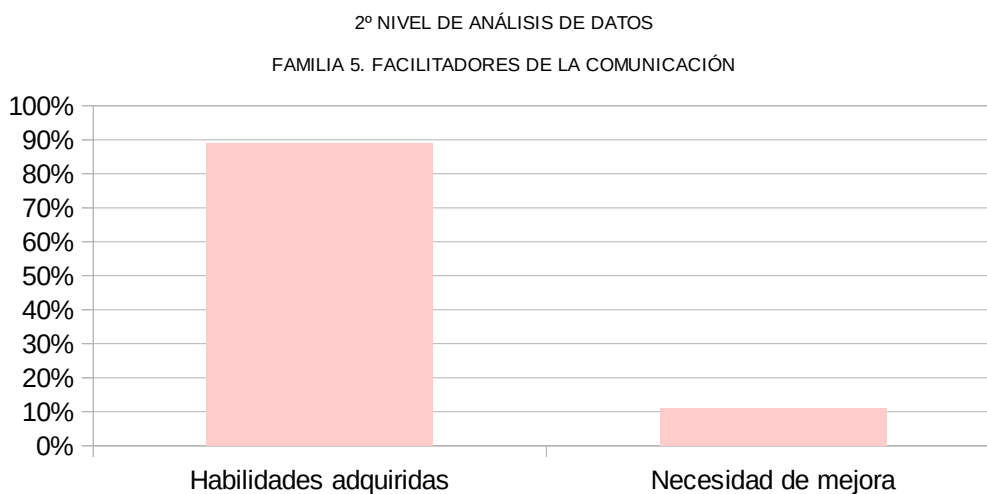


Ilustración: 4.18. Necesidades y dificultades percibidas por la familia

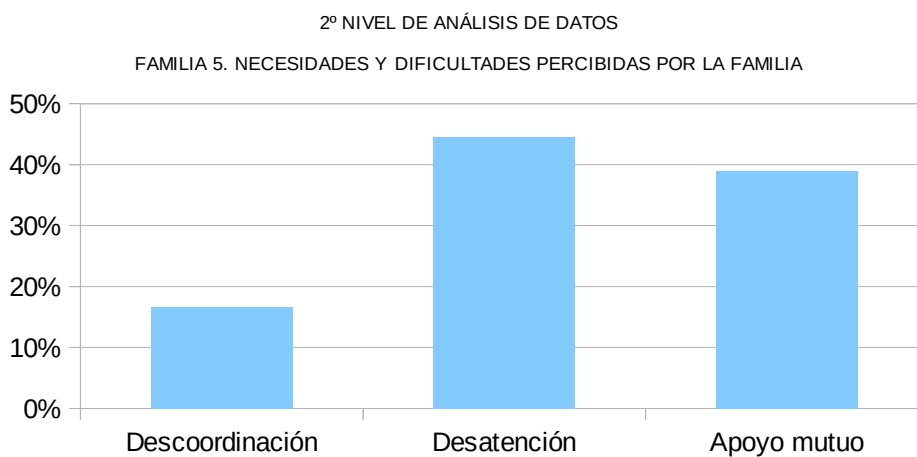
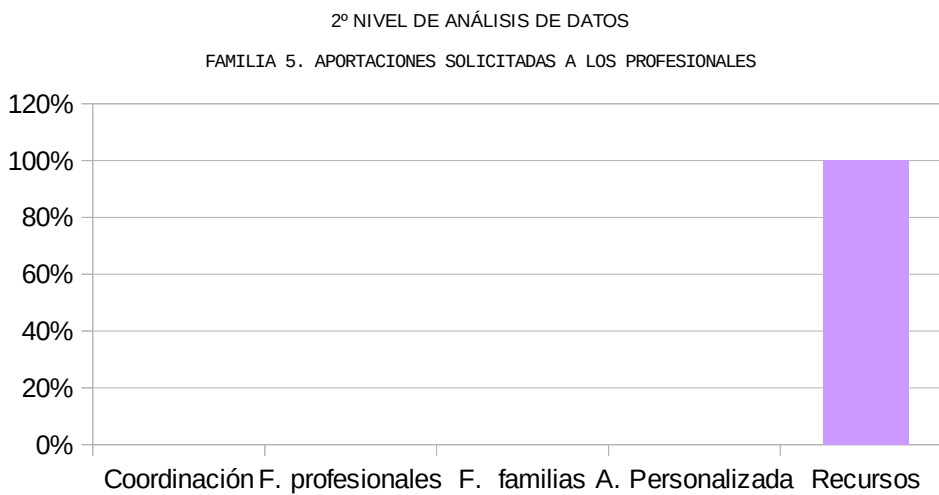


Ilustración: 4.19. Aportaciones solicitadas a los profesionales



FAMILIA 6

Ilustración: 4.20. Emociones y sentimientos percibidos por la familia

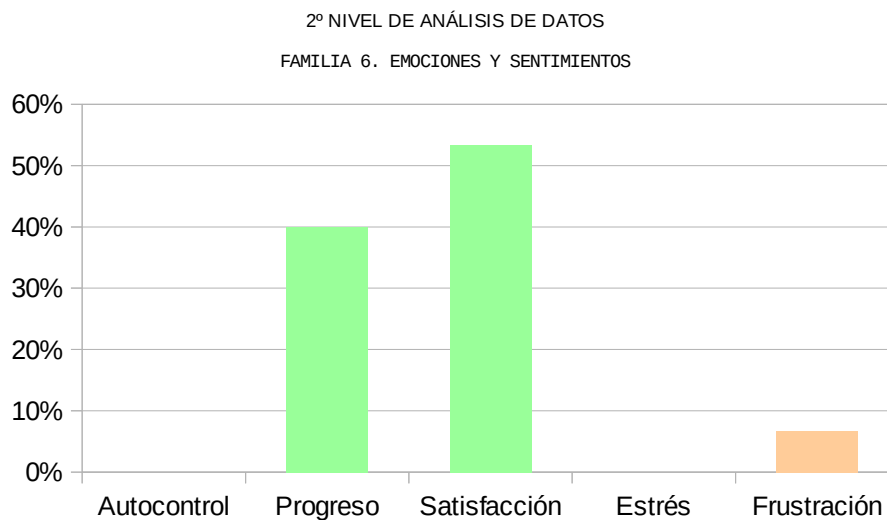


Ilustración: 4.21. Facilitadores de la comunicación

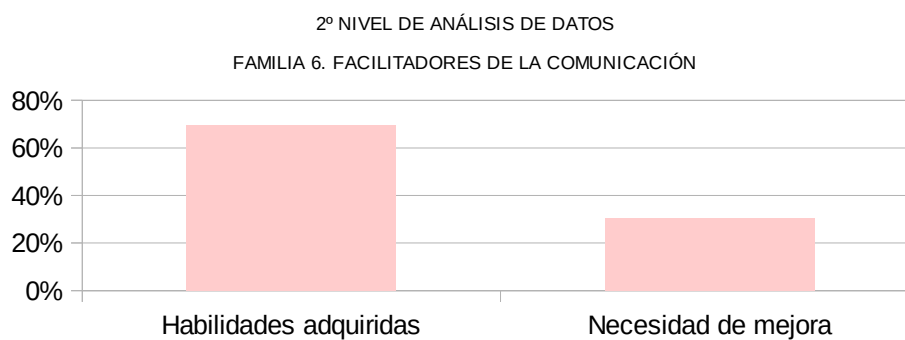


Ilustración: 4.22. Necesidades o dificultades percibidas por la familia

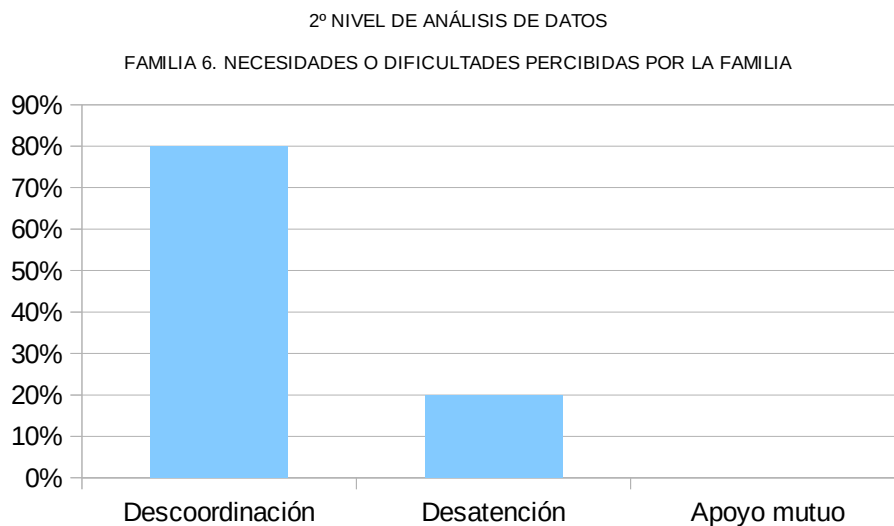
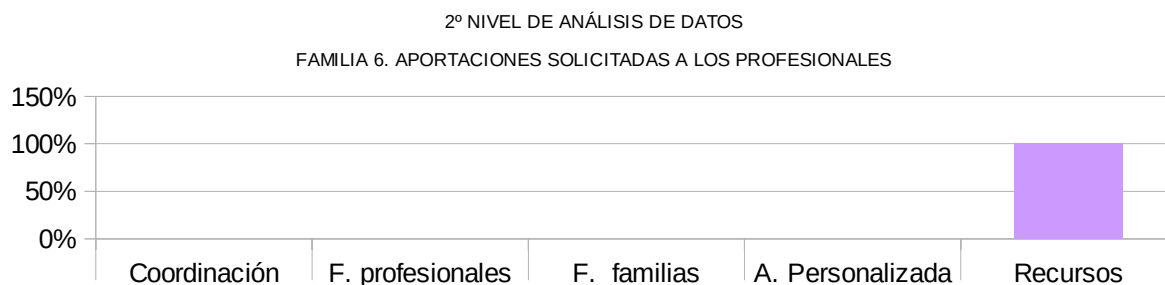


Ilustración: 4.23. Aportaciones solicitadas por la familia a los profesionales



FAMILIA 7

Ilustración: 4.24. Emociones y sentimientos percibidos por la familia

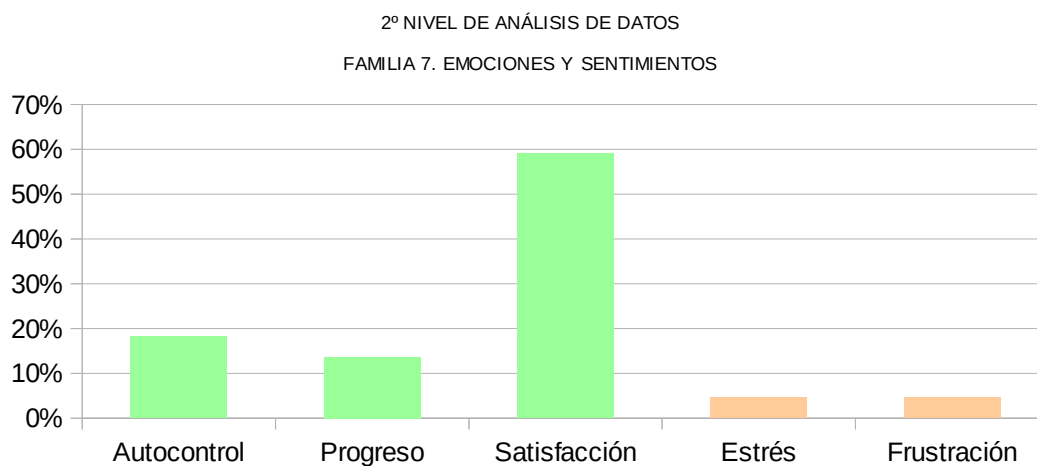


Ilustración: 4.25. Facilitadores de la comunicación

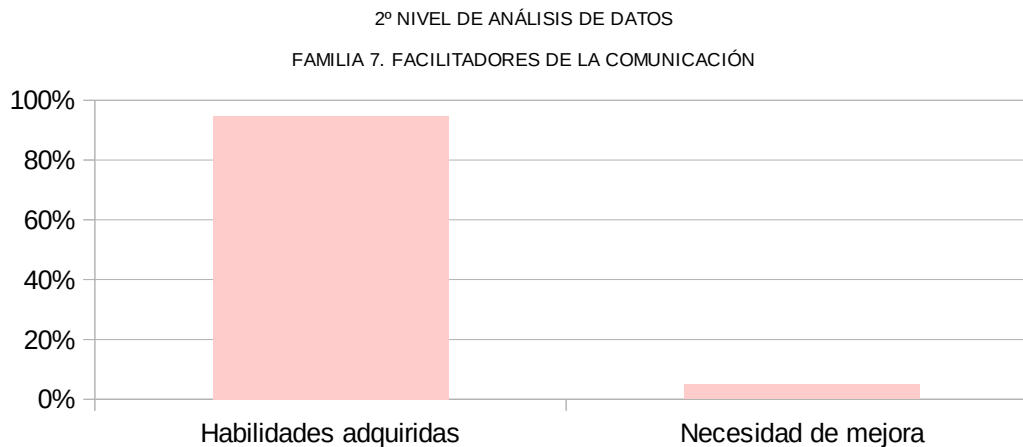


Ilustración: 4.26. Necesidades o dificultades percibidas por la familia

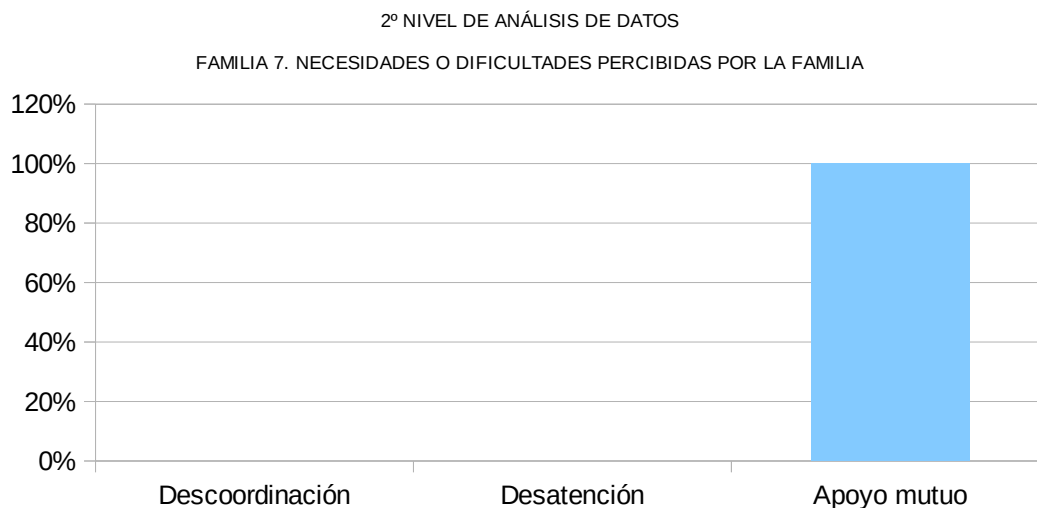
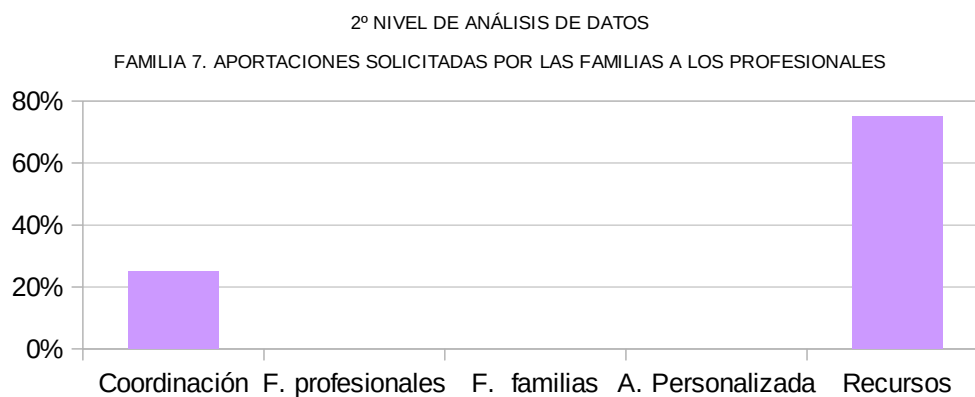


Ilustración: 4.27. Aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales



FAMILIA 8

Ilustración: 4.28. Emociones y sentimientos percibidos por la familia

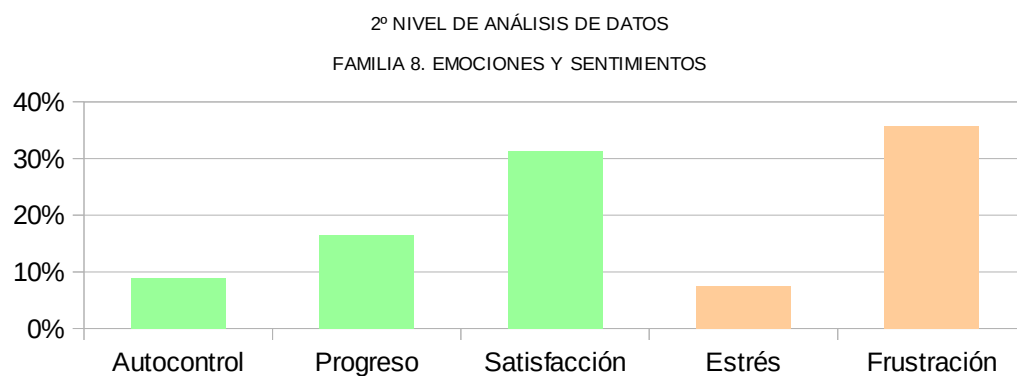


Ilustración: 4.29. Necesidades o dificultades percibidas por la familia

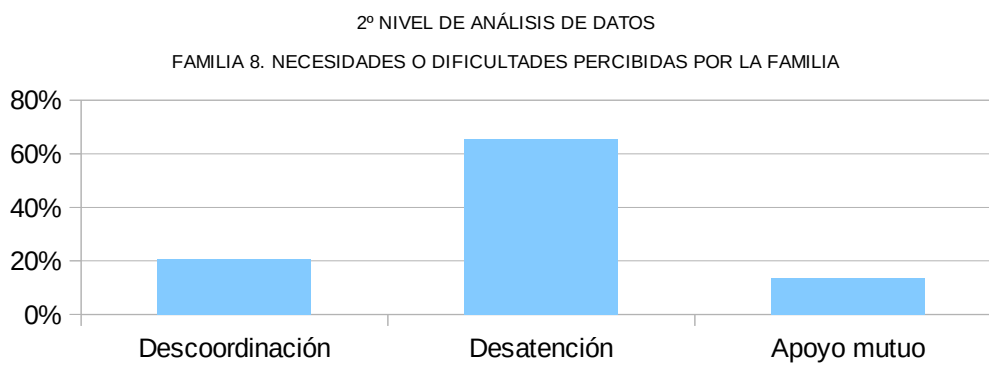


Ilustración: 4.30. Facilitadores de la comunicación

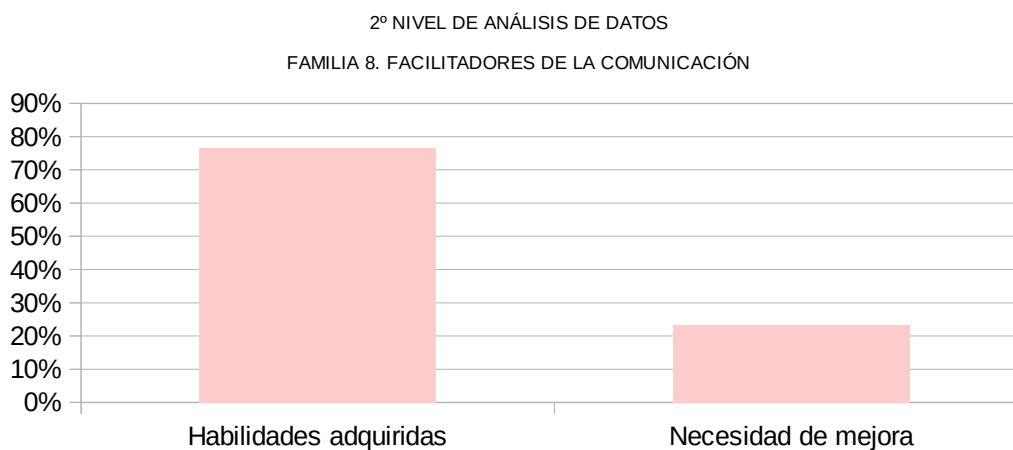
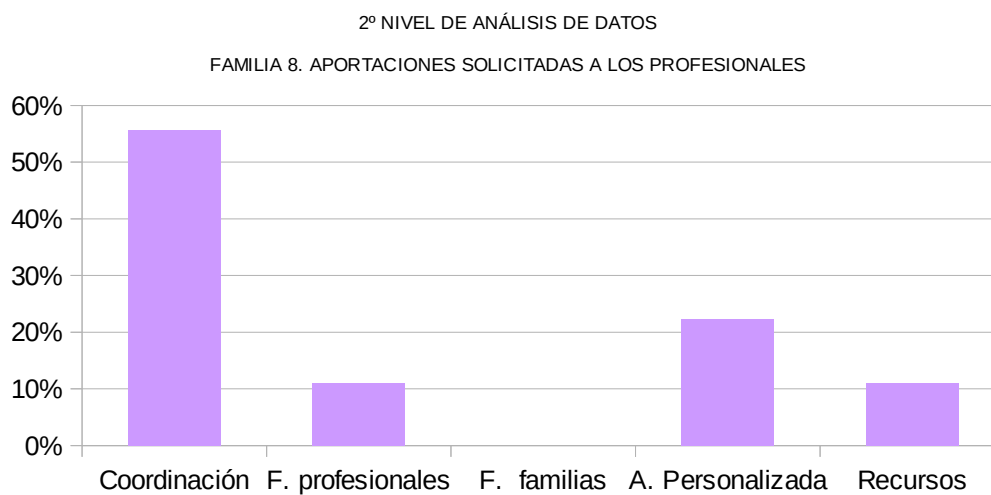


Ilustración: 4.31. Aportaciones solicitadas a los profesionales



4.2.3. Tercer nivel de análisis de datos: selección y diferenciación de datos

Este nivel planteó gran complejidad buscando relaciones causales entre las diferentes familias, las expresiones de emociones y sentimientos, las dificultades y aportaciones solicitadas .

Primero se realizó la comparación por grado de afectación de sus hijos, no obteniendo datos estables, posteriormente por la edad de las familias y menores, nuevamente la consistencia de los datos nos indicaba que no había diferencias significativas para realizar comparaciones que se mantuvieran en tiempo y espacio.

De esta forma fuimos enfrentando datos hasta encontrar dos grupos de familias que reflejaban datos diferentes en función de asistir regularmente a las actividades diseñadas para capacitación de familia a través de escuelas u otras actividades puntuales, y otro grupo con las familia que nunca asisten, o no lo hacen con la intensidad necesaria.

Esto nos permitió reflejar las dificultades transmitidas por las familias, y la influencia de participar o no, de un extraordinario recurso como es la escuela de familia, observando diferencias significativas, tanto en la capacidad de afrontamiento o atribuciones generadoras de competencia, y las que por el contrario son generadoras de estrés. La selección y diferenciación se hizo en función de esta agrupación:

- **Grupo de familias A:** No asisten con la regularidad deseada a las Escuelas o Talleres de familia lo forman las familias: (F1-F2-F4-F5-F6-F8)

- **Grupo de familia B:** Siempre asisten a las Escuelas o Talleres de familia: (F3-F7

De este nivel surgen seis tablas, tres, por grupo de familia:

Emociones y sentimientos (grupo A y grupo B)

Necesidades de las familias (grupo A y B)

Aportaciones solicitadas a los profesionales, (A y B) permitiendo la comparación de dichos grupos.

Las siguientes gráficas o ilustraciones aportan información sobre semejanzas y diferencias manifestadas por las familias. Se realizan teniendo en cuenta el número total de intervenciones, y el tanto por ciento de dichas intervenciones sobre el total de las mismas. Es muy importante tener en cuenta la diferencia numérica de los dos grupos de familia:

(A, seis familias)

(B, dos familias).

Se presentan los grupos en colores diferentes con la finalidad de facilitar la localización. (Ver ilustración 4.32).

Ilustración: 4.32. Emociones y sentimientos percibidos por las familias

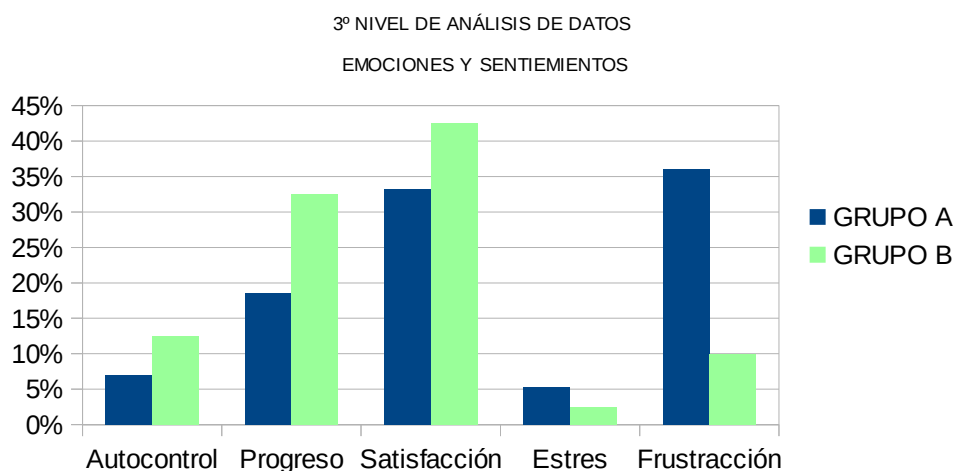
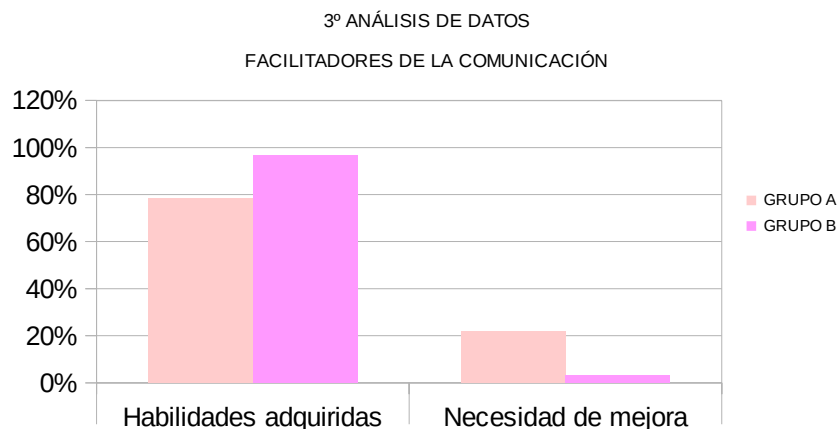


Ilustración: 4.33. Facilitadores de la comunicación



En este punto aportamos las cantidades totales de aportaciones de las familias para la diferenciación de los dos grupo ya que pueden inducir a error debido a la diferencia numérica de los participantes.

	Grupo A	Grupo B
Descoordinación	42	6
Desatención	67	2
Apoyo mutuo	24	

Ilustración: 4.34. Necesidades percibidas por las familias

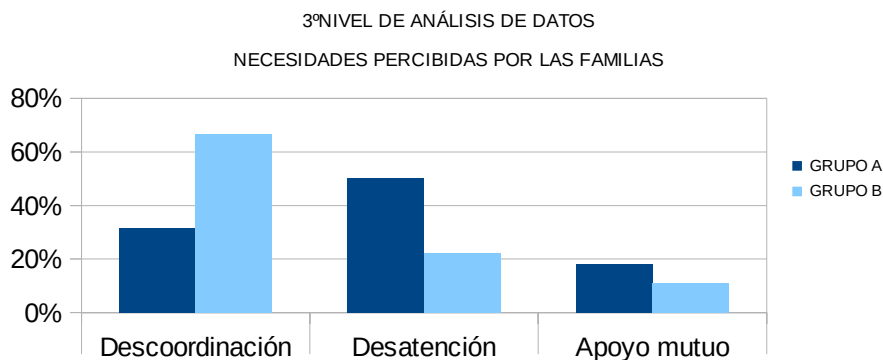
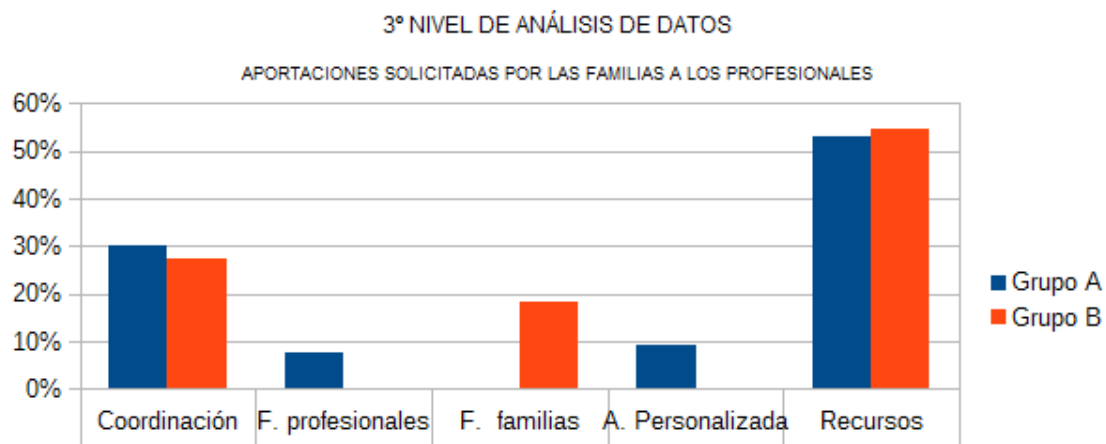


Ilustración: 4.35. Aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales



4.2.4. Cuarto nivel de análisis de datos: reagrupamiento de los datos

En este nivel tiene dos fases fases bien diferenciadas, la primera fase se agrupan las aportaciones de las familias, la segunda fase se recogen las aportaciones de los profesionales, para posteriormente en el 5º nivel realizar la comparación con las aportaciones de las familias.

Comenzaremos con una tabla que recogen las cinco preguntas planteadas en la investigación, y el primer acercamiento a las respuestas que a lo largo de la investigación hemos ido encontrando, posteriormente se hace una breve valoración de estas respuestas. (Ver tabla 4.8).

Tabla 4.8: Preguntas planteadas en la investigación. Primer acercamiento a las respuestas.

Preguntas planteadas en la investigación	Respuestas encontradas
1ª ¿Qué emociones y sentimientos surgen en las... familias ante la necesidad de que sus sus hijo e hijas tengan que utilizar un SAAC?	Emociones positivas: Autocontrol, progreso, satisfacción.. Emociones negativas: Estrés frustración
2ª ¿Cuáles son las dificultades y facilidades que encuentran las familias al comunicarse con su hijo/a utilizando el SAAC?	Facilidades: todas las habilidades que han adquirido su hijos e hijas. Dificultades: Todas aquellas que perciben como necesidad de mejorar
3ª ¿Los profesionales que desarrollan su labor Atención Temprana, comprenden las demandas de las familias cuando sus hijos e hijas tienen que utilizar un SAAC?	Las demandas comunicadas por las familias se resumen en: Descoordinación, desatención, y necesidad de apoyo mutuo. Aportaciones que las familias solicitan a los profesionales de los diferentes contextos: Coordinación, formación a las familias, formación a los profesionales, recursos, y atención

	personalizada.
4ª <i>¿Cuáles son las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades que encuentran las familias, al comunicarse con su hijo/a utilizando un SAAC?</i>	Los profesionales perciben en las familias: Desinformación, necesidad de mayor colaboración con los profesionales, Necesidad de apoyo mutuo
5ª <i>¿Cómo pueden colaborar los profesionales para facilitar el uso funcional de los SAAC en las familias?</i>	Los profesionales pueden colaborar aportando: Gestión adecuada de recursos, recursos facilitadores del uso del SAAC, recurso generales y desde todos los contextos, coordinación entre los diferentes profesionales y organismos, reflexión sobre nuestra práctica docente, y terapéutica, atención personalizada, formación de los profesionales, información y formación a las familias.

4.2.4.1. (Fase A)

En esta fase se agrupan las aportaciones de las ocho familias, manteniendo los criterios y categoría de los niveles anteriores. De esta forma nos acercamos a la respuesta de la primera pregunta.

1ª Pregunta: *¿Qué emociones y sentimientos surgen en las familias ante la necesidad de que sus hijos e hijas tengan que utilizar un SAAC?*

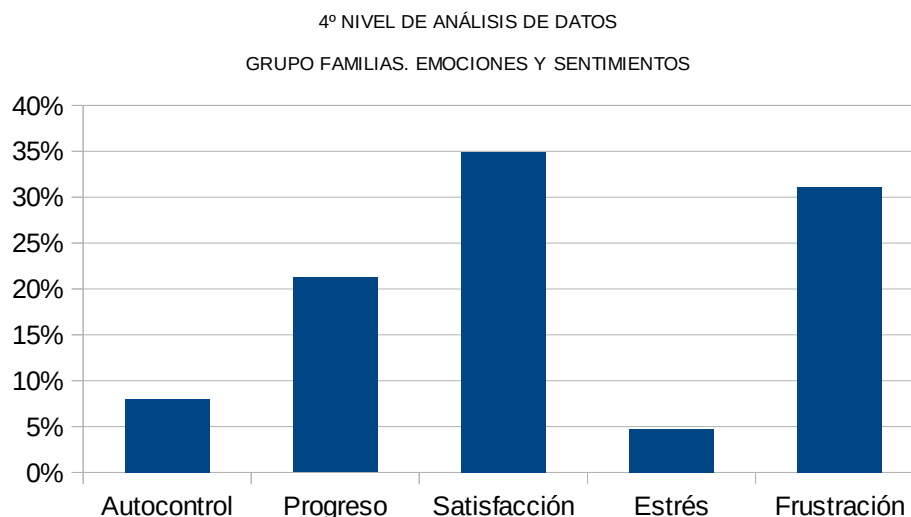
La ilustración gráfica nos indica claramente que emociones y sentimientos son potenciadores de competencia, y que por tanto hay que seguir fomentando en las familias, ya sea a través de programas de capacitación a la familia, terapias individuales, u otras redes de apoyo.

Por el contrario las emociones y sentimientos negativos, principalmente la frustración, hay que realizar un análisis sobre los motivos que la causan,

buscando soluciones que capaciten a las familias para hacer frente a estos estresores, de una forma más competente, reduciendo niveles de estrés y frustración. Conocer la causa de estas emociones y sentimientos nos debe ayudar a diseñar un plan de intervención que les ayude a superar dichas dificultades.

Presentamos la gráfica o ilustración (4.36), que recoge la emociones y sentimientos de los dos grupos de familias ya unificados, para realizar la comparación entre sentimientos y emociones que van a ser generadores de atribuciones de competencia, (autocontrol, progreso, satisfacción) y los que por el contrario son generadores de atribuciones negativas o generadores de estrés (estrés, frustración), hemos de recordar que estas sub-categorías agrupaban una serie de códigos nominales con significados similares.

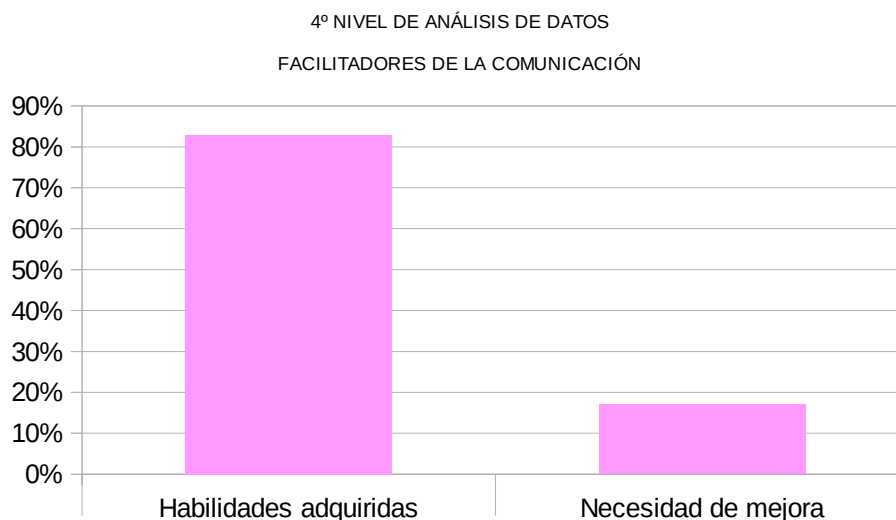
Ilustración: 4.36. Emociones y sentimientos



2ª Pregunta: ¿Cuáles son las dificultades y facilidades que encuentran las familias al comunicarse con su hijo/a utilizando el SAAC?

Para acercarnos a la respuesta de la segunda pregunta presentamos la gráfica o ilustración (4.37), que aporta información sobre los facilitadores de la comunicación, recoge dos sub-categorías (habilidades adquiridas, y necesidad de mejora).

Ilustración: 4.37. Facilitadores de la comunicación



Esta pregunta tiene un gran campo de influencia, que va desde potenciar las habilidades comunicativas ya adquiridas, a las que perciben como necesidad de mejorarlas.

En algunas familias sería dar sentido a esas primeras señales comunicativas, como, mirada, sonrisa, llanto, agitación, a otras que ya son más evidentes, como rechazar con la mano, señalar para pedir o señalar para mostrar, desplazarse al lugar para realizar la acción deseada. En estos casos es muy importante la organización de la rutina del día a día, encontrar reforzadores, ser sistemáticos, constantes, generalizarlo a todos los contextos.

Otras señales más elaboradas como manejarse con pictogramas, comunicadores,... cada una desde su nivel precisa de seguir dando pasos hacia adelante.

También valora el papel que juegan las NNTT, en el diseño e implementación de un SAAC, realización de las primeras fotografías, en su entorno familiar, grabaciones en vídeo,...

Para otras familias sería de acciones básicas, imágenes para comparar con el objeto, posteriormente imagen con imagen, elaboración de pictogramas cuando así lo precisa el niño o niña, por tanto la tecnología está presente desde el inicio del proceso, cámara de fotos, plastificadora, ordenador, tablet, programas específicos de diseño de SAAC, juegos y actividades para potenciar la fijación y seguimiento de las imágenes, material de acceso al ordenador o tablet, pizarra magnética, pantallas digitales,...

Todas estas aportaciones, son facilitadoras de los SAAC, aunque al principio algunas familias lo perciban como posible dificultad, ya sea por la gran variedad de recursos que se encuentra en redes informáticas, o por que no suele ser fácil su uso y generalización precisando del apoyo de los profesionales. Aportamos una reflexión del P-2 *“Porque por falta de tiempo*

pues nos cuesta hacer las fichas, la plastificación, ahora corta la foto, el no sé qué...” (Ver registro,12/03/2015)

Por el contrario, como percibe una situación similar el P-3 *“Entonces como X3 es muy visual, le encantan las tablets y los móviles, le tengo hecho los pictogramas y los cuentos adaptado a pictogramas. Y a él le encanta es que increíble se lo aprende todo, hace así, parece que no está mirando que está mirando para allá...” (Ver registro del 12/03/2015)*

4.2.4.2. (Fase B)

Una vez finalizada la fase A, seguimos nuestro viaje con el análisis de datos, poniendo de manifiesto aportaciones que nos ayudan a encontrar respuestas a la tercera pregunta, a través de las dificultades percibidas por las familias y las aportaciones o soluciones que solicitan a los profesionales.

3ª Pregunta: *¿Los profesionales que desarrollan su labor Atención Temprana, comprenden las demandas de las familias cuando sus hijos e hijas tienen que utilizar un SAAC?*

Se plantea esta pregunta con la finalidad de conocer a fondo las necesidades de las familias, ya que sin un conocimiento exhaustivo no puede haber comprensión de dichas necesidades, y sin dicha comprensión las respuestas no serán las adecuadas. La siguiente tabla recoge dichas necesidades. (Ver tabla 4.9).

Tabla 4.9: Necesidades manifestadas por las familias y aportaciones solicitadas a los profesionales.

Necesidades o dificultades manifestadas por las familias	
Descoordinación	Que perciben desde los diferentes organismos o profesionales, (CAIT, Salud Bienestar y Política Social, Educación y otros contextos).
Desatención	Que perciben principalmente desde los organismos públicos, donde perciben mayor desatención es desde algunos de los profesionales de salud, haciendo referencia a situaciones muy concretas como,
Necesidad de apoyo mutuo	Curiosamente esta sub-categoría no se manifiesta de forma explícita, nada más que en dos ocasiones, y una más de forma muy tímida, pero son muchas las muestras de apoyo que demanda unas familias a otras durante los grupo focales, y las repuestas de apoyo y solidaridad del resto de las familias, por tanto se recoge, con la finalidad de responder a esta necesidad
Aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales	
Coordinación	Mejorar la coordinación de los profesionales de y entre los los diferentes contextos
Formación de los profesionales	Consideran que falta formación a los profesionales
Formación a las familias	De forma explícita solo hace una familia, solicitando más terapia de grupo, formación e información
Atención personalizada	Que pasaría por conocer a las familias antes de dar un diagnóstico, más tiempo para su atención, mayor empatía y sensibilidad,..
Recursos	Demandan a todos los organismos, principalmente para el entorno familiar.

Vemos como la **descoordinación**, les causa gran inquietud, como pone de manifiesto el, P2, diferentes estrategia, recelo entre los profesionales. Por tanto un aspecto a mejorar.

Otro ejemplo de como perciben M8 **la desatención** (*mi hija por ejemplo tiene el drenaje más chiquitillo menos desarrollado pero como persona nefasta ya te digo que estaba para desmayarme en el suelo porque es que no me esperaba nada de eso, sí a lo mejor una cosita u otra, no atrofia, y mi madre preguntando como abuela normal yo que se los efectos “no, no, que me pregunta la madre” y yo estaba para desmayarme en el suelo. Calló a mi madre ¿qué persona hace eso? Cuando tú ves que lo que está haciendo mi madre, que la está viendo que me está queriendo “que pregunte la madre” y yo estaba que no sabía ni como me iba a colocar”* (Ver registro del día 9/04/2015)

De las aportaciones que solicitan a los profesionales, destacamos la solicitud de coordinación, de todos los profesionales y diferentes organismos, ya que si no es así las consecuencias son muy negativas para las familias.

A continuación representamos gráficamente estas necesidades, y las aportaciones solicitadas a los profesionales.

Ilustración: 4.38. Necesidades percibidas por las familias

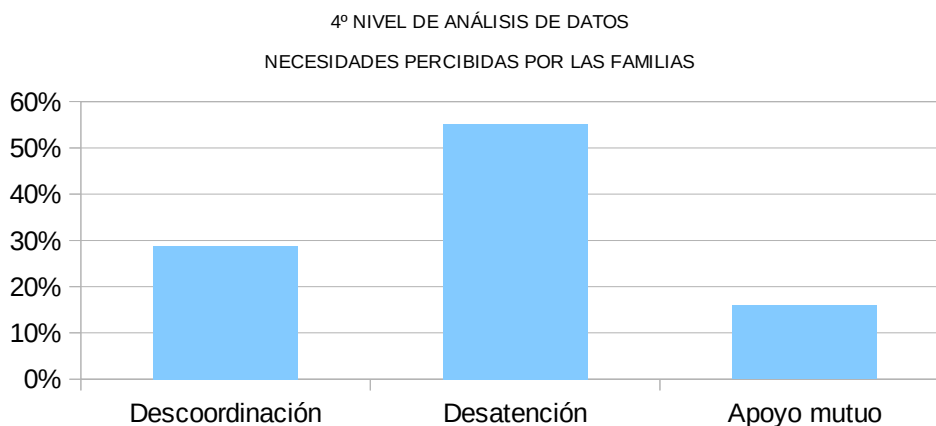
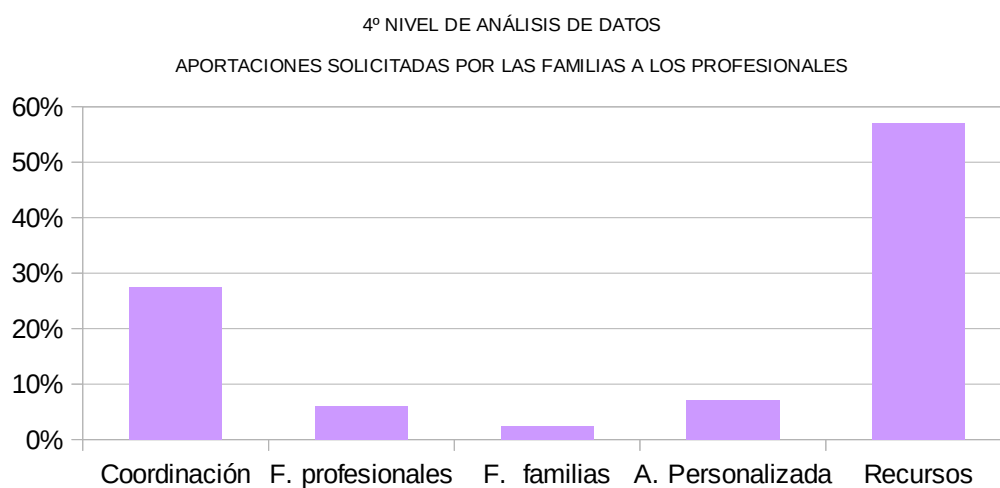


Ilustración: 4.39. Aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales



La cuarta pregunta nos aportará nuevas respuestas sobre las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades que encuentran las familias

4ª ¿Cuáles son las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades que encuentran las familias, al comunicarse con su hijo/a utilizando un SAAC?

La siguiente tabla refleja la primera aproximación a las respuestas. (Ver tabla 4.10).

Tabla 4.10: Dificultades y necesidades percibidas por los profesionales en las familias

1- Dificultades o necesidades percibidas por los profesionales en las familias:	
Desinformación	Dificultades para conocer las necesidades reales de sus hijos. Percepción irreal de sus necesidades, y capacidades, ya sea por no aceptación de la realidad, o por otras circunstancias personales o familiares.
Necesidad de mayor colaboración	Mayor implicación con los profesionales. Se necesita mayor implicación y colaboración con los profesionales por parte de las familias, primero para favorecer la funcionalidad y transferencia de los SAAC, por la complejidad de su elaboración, así como la riquísima aportación del entorno familiar, fotos, juguetes, grado autonomía,...
Necesidad de redes de apoyo o apoyo mutuo	Aunque tan solo lo manifiestan dos familias de manera explícita, de forma implícita salen continuamente mensajes o claves que hacen necesaria compensar esa demanda)

Las dificultades percibidas por los profesionales en las familias, han quedado reflejadas en el cuadro anterior, pero la aportación de una de las

profesionales, nos deja bastante claro nuestra manera de entender dichas necesidades

Comprender que para llegar a una atención personalizada, hay que empezar conociendo las necesidades reales de las familias, tratando de acercarnos a esa escucha activa, dando tiempo y espacio para la comunicación. (Ver registro 21/05/ 2015).

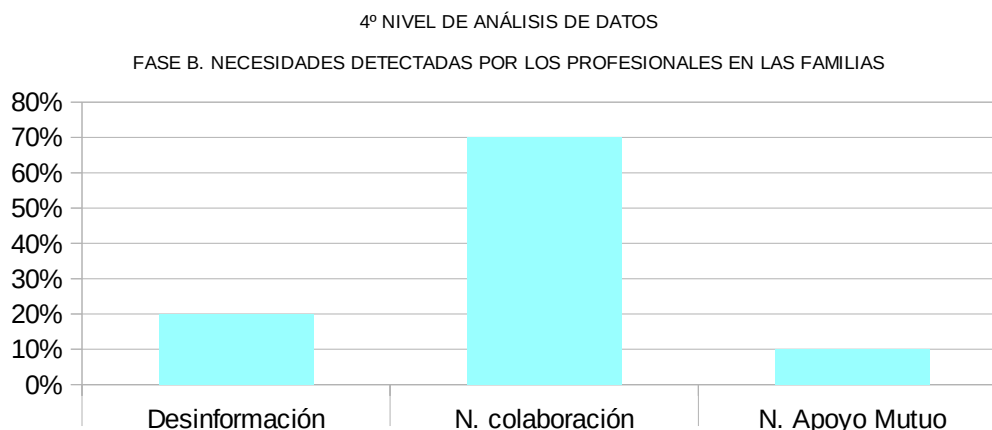
La tabla 4.11 que veremos a continuación nos aportan información sobre las necesidades o dificultades percibidas por los profesionales en las familias. La tabla completa la podemos encontrar en el CD anexo (Documento 16. 4º Nivel de análisis de datos)

Tabla 4.11: Necesidades o dificultades percibidas por los profesionales en las familias

4º NIVEL DE ANÁLISIS DE DATOS								
FASE B: NECESIDADES O DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LOS PROFESIONALES EN LAS FAMILIAS								
¿Cuáles son las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades que encuentran las familias, al comunicarse con su hijo/a utilizando un SAAC?.								
Informante	CÓDIGO DESCRIPTIVO	CÓDIGO NOMINAL	Frecuencia	FMA	CAIT	EDU	SBPS	OTS
	Lo que también se observa con frecuencia es que las necesidades de los niños no suelen ser acordes con lo que consideran las familias, casi siempre se ven más señales comunicativas de las que las familias piensan que tienen sus hijos, y cuesta a veces bastante convencerles, y por el contrario otras veces te dicen no hace falta si mi hijo ya habla y también es muy difícil	DESINFORMACIÓN <i>Necesidades no coincidentes con las de sus hijos</i>	2	X				

De la tabla anterior surge la ilustración 4.40, que nos da información gráfica.

Ilustración: 4.40. Necesidades detectadas por los profesionales en las familias



Una vez respondidas las cuatro primeras preguntas nos acercamos a la última buscando nuevas repuestas:

5ª Pregunta: ¿Cómo pueden colaborar los profesionales para facilitar uso funcional de los SAAC en las familias?

Según las aportaciones de los profesionales debemos colaborar desde todos los ámbitos, precisando una mejor gestión de recursos, información asesoramiento a la familia en el diseño e implementación de los SAAC, más y mejores recurso desde todos los contextos, mejorar la formación en general de los profesionales, más información capacitación a las familias sobre necesidades de sus hijos e hijas hacer más visible la diversidad, y generalizar e informa de los SAAC en todos los contextos.

La tabla 4.12 recoge las aportaciones que los profesionales consideran necesarias para dar respuesta a las familias.

Tabla 4.12: Aportaciones que los profesionales consideran necesarias para dar respuesta a las familias

2 - Aportaciones que los profesionales consideran necesarias para dar respuesta a las familias:	
Gestión adecuada de recursos	Existe el recurso pero no se utiliza de forma adecuada
Recursos facilitadores de los SAAC	Todos aquellos recursos que van a facilitar en las familias el uso funcional de los SAAC
Recursos	Que se han de aportar desde los diferentes organismos (CAIT. Educación, Salud Bienestar y Política Social, otros
Coordinación entre los diferentes profesionales y organismos	Como forma de neutralizar en las familias, dudas, incertidumbre, así como facilitar la transferencia de unos contextos a otros
Reflexión sobre nuestra práctica docente o y terapéutica	Reflexión de como y en que medida la inclusión tiene que empezar por nosotros haciendo de todos los espacios inclusión
Atención personalizada	Mayor y mejor conocimiento de las familias para adecuar la respuesta a sus necesidades e interese, empatía, sensibilidad,... son imprescindibles en dicha atención
Formación de los profesionales	Formación inicial y permanente que ayude a dar respuesta a los muchos interrogantes que surgen en nuestra profesión, y de forma muy específica intervención con familia, SAAC
Información y Formación a las familias	Información permanente a las familias sobre el proceso evolutivo de sus hijos e hijas, necesidades que presenta, formas de compensarlas, ...

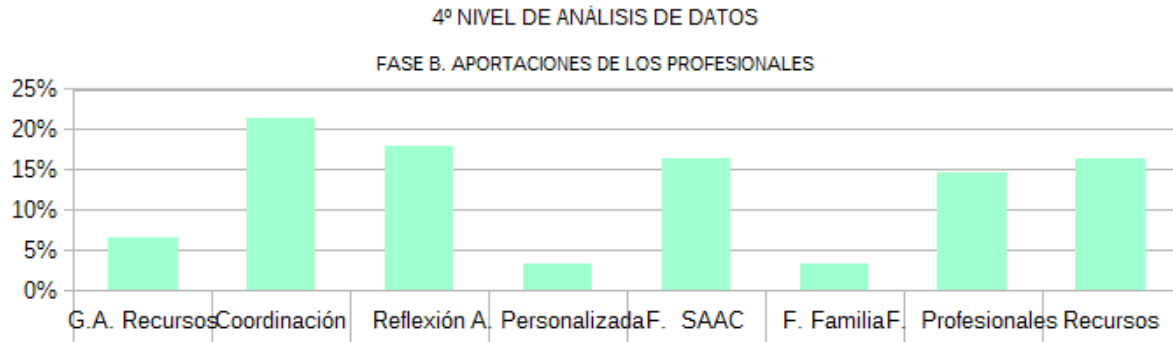
Como en los niveles anteriores se expone tan solo un ejemplo de la forma de agrupamiento de las aportaciones de los profesionales, encontrando la tabla completa en el CD anexo: (Documento 16 4º Nivel de análisis de datos).

A continuación de la tabla 4.13, de aportaciones de los profesionales, se puede ver la representación gráfica que recoge dichas aportaciones.

Tabla 4.13: Aportaciones de los profesionales. Ej, de establecimiento de categoría.

4º NIVEL : ANALISIS DE DATOS. FASE B: APORTACIONES DE LOS PROFESIONALES								
¿Como pueden colaborar los profesionales para facilitar el uso funcional del los SAAC?								
Informante	CÓDIGO DESCRIPTIVO	CÓDIGO NOMINAL	Frecuencia	FMA	CAIT	EDU	SBPS	OTS
Profesionales	El problema es que los acuerdos de la Ley de la Autonomía, o dependencia también habría que informar a las familias para que ese dinero en vez de invertirlo en otra cosa lo inviertan a lo mejor en profesionales para apoyo, Mejor distribución de recursos que se dan a las familia y seguimiento de a que se destina ese dinero	GESTIÓN ADECUADA DE RECURSOS. <i>Existe el recurso pero se hace un uso adecuado del mismo</i>	4	X	X	X	X	X
Profesionales	Papel de las familias y su coordinación con los profesionales es fundamental porque una adecuada formación e instrucción pueden ayudar a determinar que pasos deben darse y que decisiones deben tomarse, y no siempre están disponibles las familias a participar	(COORDINACIÓN) entre organismos profesionales y familia Es imprescindible para no provocar dudas e incertidumbre en las familias	13	X	X	X	X	X

Ilustración: 4.41. Aportaciones de los profesionales

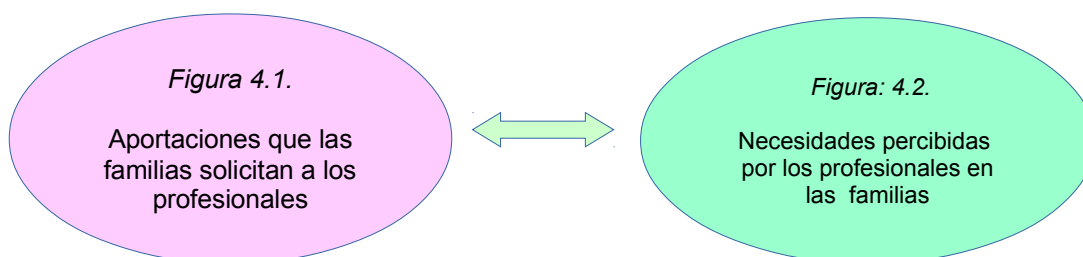


4.2.5. Quinto nivel de análisis de datos: enfrentamiento y disposición de los datos

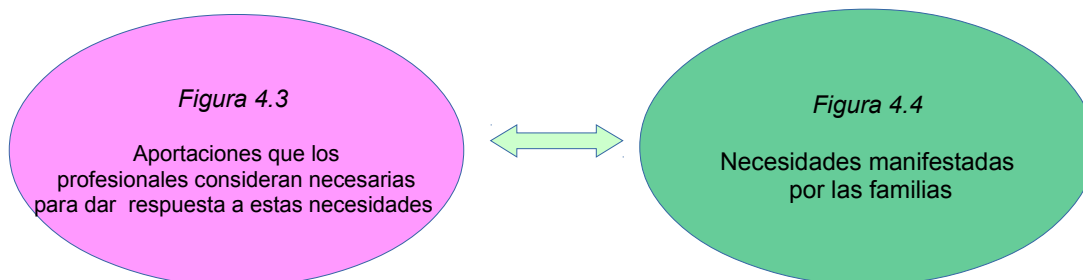
4.2.5.1. Primeras conclusiones

En este último nivel, seguimos nuestro viaje de investigación haciendo una breve parada, porque necesitamos enfrentar datos que han ido surgiendo en niveles anteriores, con este enfrentamiento queremos ver similitudes y diferencias al poner frente a frente:

- Necesidades percibidas por los profesionales en las familias y aportaciones que las familias solicitan a los profesionales. (Ver figuras 4.1 y 4.2)



- Necesidades manifestadas por por las familias y aportaciones que los profesionales consideran necesarias, para dar respuesta a estas necesidades. (Ver figuras 4.3 y 4.4)



La finalidad es comprobar en que medida los profesionales somos capaces de responder a las necesidades de las familias, y si las necesidades percibidas por los profesionales en las familias, son ajustadas a las aportaciones que las familias solicitan a los profesionales.

Este apartado ha sido bastante compleja su elaboración, así que para facilitar la comprensión lo dividiremos en varios apartados. Previamente se han agrupado las dos preguntas que recogen necesidades de las familias, y las tres preguntas que recogen las aportaciones de los profesionales.

La 3ª pregunta al hacer referencia a las necesidades de las familias y aportaciones que han de realizar los profesionales, podemos decir que forma parte de los dos grupos, pero por su enunciado se mantiene con los profesionales. (Ver tabla 4.14).

Tabla 4.14: Necesidades de las familia frente a aportaciones de los profesionales

Necesidades y/o dificultades manifestadas por las familias	Aportaciones que consideran necesarias los profesionales para dar respuesta a las familias
<p><i>¿Qué emociones y sentimientos surgen en las familias ante la necesidad de utilizar sus hijos e hijas un SAAC?</i></p> <p>Se reflejan mociones y sentimientos negativos por porque son sobre los que hay que diseñar la intervención más específica, ya que los positivos o generadores de competencia simplemente hay que seguirlos potenciando.</p>	<p><i>¿Los profesionales que desarrollan su labor en atención Temprana comprenden las demandas de las familias cuando sus hijo/as tienen utilizar un SAAC?</i></p> <p><i>¿Cuáles son las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades que encuentran las familias cuando sus hijos e hijas cuando tienen que utilizar el SAAC?</i></p>



<p><i>¿Cuales son las dificultades y facilidades que encuentran las familias al comunicarse con su hijo/a utilizando un SAAC?</i></p> <p>Esta pregunta va agrupar el resto de necesidades reflejadas por la familia:</p> <p>Necesidades relativas a facilitadores de la comunicación:</p> <p>Necesidades percibidas, como descoordinación desatención.</p> <p>Aportaciones solicitadas a los profesionales, coordinación, formación a las familias, formación a los profesionales, recursos, atención personalizada.</p>	<p><i>¿Como pueden colaborar los profesionales para facilitar el uso funcional de los SAAC?</i></p>
--	---

4.2.5.1.1. Primer enfrentamiento de datos: Necesidades o Dificultades percibidas por las familias/ frente a aportaciones que consideran necesarias los profesionales (La tabla completa ver CD anexo: Carpeta: 5º Nivel de análisis de datos)

En primer lugar presentamos un ejemplo de necesidades manifestadas por las familias, y las aportaciones de los profesionales, en la tabla 4.15 y posteriormente su representación gráfica, Ilustración 4.42.

Tabla 4.15: Necesidades de las familias frente a aportaciones de los profesionales (emociones y sentimientos)

5º NIVEL DE ANÁLISIS DE DATOS			
Necesidades o Dificultades percibidas por las familias/ frente a aportaciones que consideran necesarias los profesionales (relativas a emociones y sentimientos)			
	NECESIDADES MANIFESTADAS POR LAS FAMILIAS	APORTACIONES DE LOS PROFESIONALES	
FRECUENCIA	ESTRÉS	RECURSOS PERSONALES	FRECUENCIA
10	Eso me llevó o me lleva a la falta de	La ayuda a domicilio aunque la familia la	4



	tiempo muchas veces, porque estás sobrecargado también con la vida en sí misma y toda la carga personal y emocional que te supone eso,... para además encima añadirle el conocimiento de una nueva forma de comunicarse.	gestiona, entonces la familia es libre de decir pues que venga una persona a limpiarme la casa o que venga un terapeuta a trabajar con mi niño que eso sí que lo contempla. Lo que pasa que no se informa de que tenéis la posibilidad	
	FRUSTRACIÓN	INFORMACIÓN CAPACITACIÓN	
66	La ayuda a domicilio aunque la familia la gestiona, entonces la familia es libre de decir pues que venga una persona a limpiarme la casa o que venga un terapeuta a trabajar con mi niño que eso sí que lo contempla. Lo que pasa que no se informa de que tenéis la posibilidad	Esta mañana concretamente una madre me decía que gracias a la escuela de familias le facilitó muchísimo más la comunicación y el poder ayudar a su hijo en el momento por el que estaba pasando.	2

Ilustración: 4.42 Dificultades manifestadas por las familias relativas emociones y sentimientos

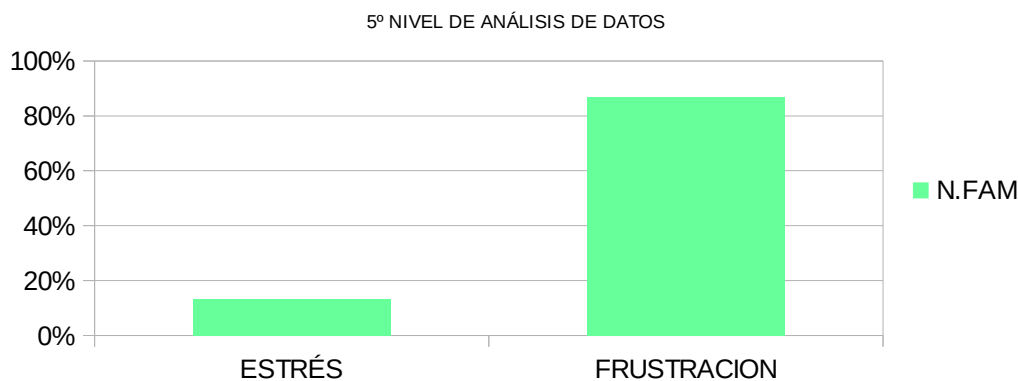
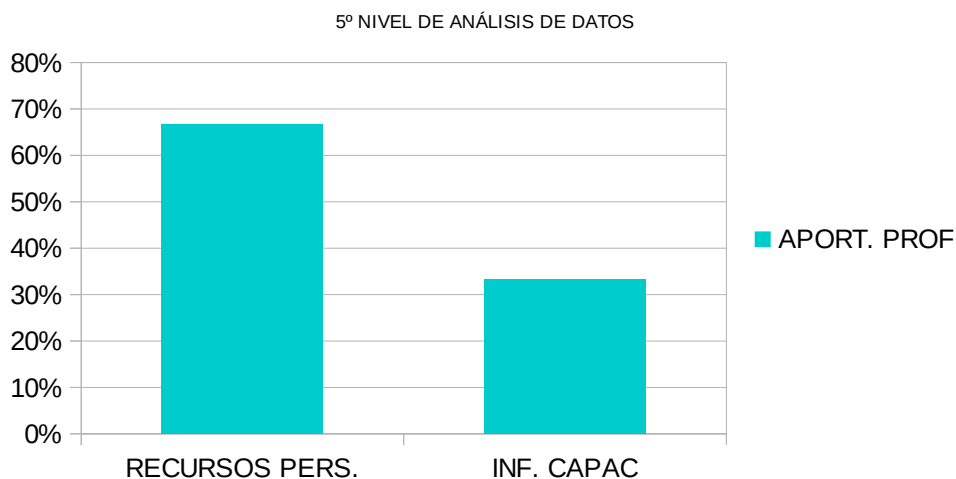


Ilustración: 4.43 Aportaciones de los profesionales en relación a las dificultades manifestadas por las familias relativas a emociones y sentimientos.



Al poner frente a frente, necesidades de las familia y aportaciones que consideran necesarias los profesionales, habría que buscar las forma de ayudarles a superar el el estrés que definen como M1“*mi vida es un caos*”, (Ver registro 19/02/2015)

Además de los recursos que reclaman en múltiples ocasiones para el hogar, y que les podría ayudar a organizar su día a día sin altos niveles de estrés, sería igual de importante intensificar la acciones de los profesionales ya sea en grupos de trabajo, o en las terapias individuales proponiendo actividades que faciliten mejor aprovechamiento de tiempo y recursos que reduzcan dichos estrés.

La frustración es la que aparece con más intensidad en las familias, esto nos indica el intenso trabajo que hemos de hacer los profesionales, buscando

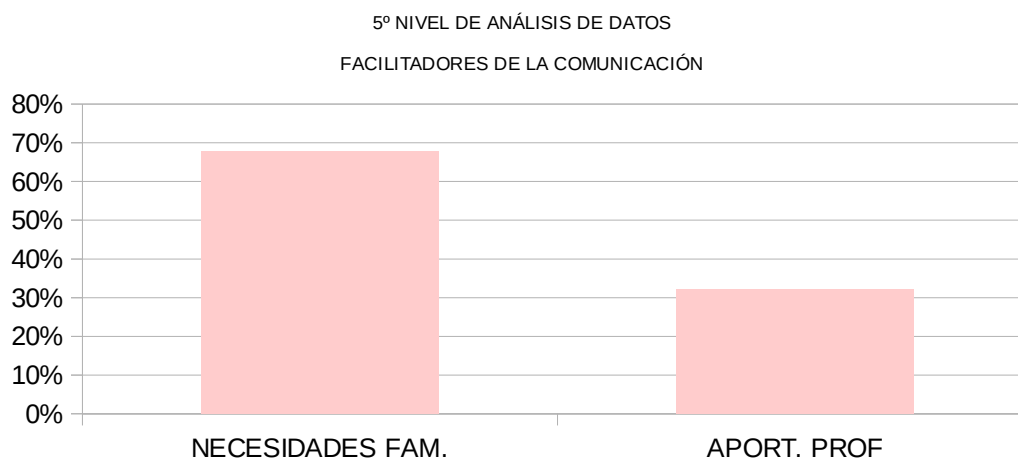
la forma de que frente a las atribuciones generadoras de frustración surjan atribuciones generadoras de competencia.

La siguiente tabla enfrenta las necesidades de las familias en torno a facilitadores de comunicación y las aportaciones de los profesionales, poniendo de manifiesto la necesidad de reforzar todas las acciones que les hagan sentirse competentes en la atención, cuidado y enseñanza de nuevas forma de comunicación con sus hijos e hijas. (Ver tabla 4.16)

Tabla 4.16: Necesidades de las familias frente a aportaciones de los profesionales (facilitadores de la comunicación)

5º NIVEL DE ANÁLISI DE DATOS			
Necesidades o Dificultades percibidas por las familias/ frente a aportaciones que consideran necesarias los profesionales. (Relativas a facilitadores de comunicación)			
FRECUENCIA	NECESIDADES MANIFESTADAS POR LAS FAMILIAS	APORTACIONES DE LOS PROFESIONALES	FRECUENCIA
	NECESIDAD DE MEJORAR LA COMUNICACIÓN	REC: INFORMACIÓN Y FORMACIÓN A LA FAMILIA	
21	..vamos yo no pienso que mi hija no se pueda comunicar, mi problema es conseguir un programa o algo que a ella le llame la atención. Por ejemplo como digo yo, con los gestos ella necesita un sonido... Pues un programa que tenga como por ejemplo el que tú... eso lo que tú has hecho por ejemplo el de pulsar... porque ella es más de toquetear	Dotar de estrategias o reforzar las acciones de las familias que ponen en juego diariamente, y que permiten que las familias se sientan competentes y capaces de estar y dar respuesta cuando se encuentran a solas con sus hijos. Aportaciones de las NNTT,	10

Ilustración: 4. 44 Necesidades manifestadas por las familias y aportaciones de los profesionales relativas a facilitadores de la comunicación.



En este apartado enfrentamos los datos relativos a las necesidades o dificultades percibidas por las familias, frente a las aportaciones que consideran necesarias los profesionales.

Las consecuencias negativas de percibir **descoordinación** han quedado muy claros, por tanto es necesario una efectiva coordinación entre familias y profesionales de los diferentes ámbitos de actuación.

Una curiosidad, es que se observa mayor sensación de descoordinación en las familias que no acuden a las terapias, y que probablemente se desvirtúe parte de la información que se transmite, por este motivo consideramos que es muy importante crear más puntos de encuentro entre profesionales y familias, para mejorar dicha coordinación.

Desatención, la atención más personalizada en momentos tan duro como enfrentarse aun diagnóstico de diversidad funcional de sus hijos, genera siempre preocupación, las aportaciones de los profesionales apuestan por una atención más personalizada, conocer bien a las familias antes de emitir un diagnóstico de diversidad, facilitar la existencia de redes des apoyo de y entre las familias.

Por este motivo precisamos de un conocimiento previo de las necesidades de la familia, tipo de familia, que piensan sobre la diversidad, capacidad de aceptación, todo esto no se consigue sin una escucha activa por parte de los profesionales.

La necesidad de **apoyo mutuo** se puede compensar a través de redes de apoyo ya citadas, pero es importante que los profesionales sepan buscar la forma de acercar la familias entre sí, creando tiempo y espacio, para dichos encuentros, teniendo además de la suficiente sensibilidad, creatividad para que las familias los compartan. (Ver tabla 4.17)

Tabla 4.17: Necesidades de las familias/ frente a las aportaciones de los profesionales (relativas a necesidades)

5º NIVEL DE ANÁLISIS DE DATOS			
Necesidades o Dificultades percibidas por las familias/ frente a aportaciones que consideran necesarias los profesionales. (Respecto a necesidades).			
FRECUENCIA	NECESIDADES O DIFICULTADES MANIFESTADAS POR LAS FAMILIAS	APORTACIONES QUE LOS PROFESIONALES CONSIDERAN NECESARIAS	FRECUENCIA
	DESCOORDINACIÓN	COORDINACIÓN	
47	Otra dificultad es que hay varias alternativas de comunicación, cual es la herramienta... eso de... a veces hay profesionales que tienen distintas herramientas.	Papel de las familias y su coordinación con los profesionales es fundamental porque una adecuada formación e instrucción pueden ayudar a determinar que pasos deben darse y que decisiones deben tomarse, y no siempre están disponibles las familias a participar	13
	DESATENCIÓN	ATENCIÓN PERSONALIZADA	
90	Que no somos un número, que tengan ciertas referencias sobre las dificultades que nosotros tenemos porque en muchos casos llevamos una mochila de piedras muy grande y entonces pues hay momentos en los que tu llegas allí y no es el resfriado que para otro es lo típico de un niño de dos añitos o de tres añitos, para nosotros es también una problemática de... problemas de sueño, agitación, quita-mocos de no sé qué, osea una serie de cosas que ellos no las entienden o que no tienen esa sensibilidad	comprender las necesidades reales pasa por un proceso de conocimiento y conexión con cada familia de forma que cada una pueda plantear las propias necesidades además de las dificultades a las que tengan que enfrentarse. Comprender estas necesidades parte de una escucha activa de las familias.	2
	NECESIDAD DE APOYO MUTUO	TIEMPO Y ESPACIO PARA EL ENCUENTRO DE FAMILIAS	
26	os digo una cosa importante también eh, tienen que ayudarte, en este caso, mi mujer 100% y yo 100% con la niña, está Pilar ahí. Porque llega un momento, todos los sabéis, que psicológicamente acabamos destrozados, vamos muertos	..Para nosotros el programa de intervención con familias es imprescindible y por eso se hacen las escuelas de familias que es para muchas familias a la vez, y podéis ayudaros unas a otras.	1

Ilustración: 4. 45 Dificultades manifestadas por las familias

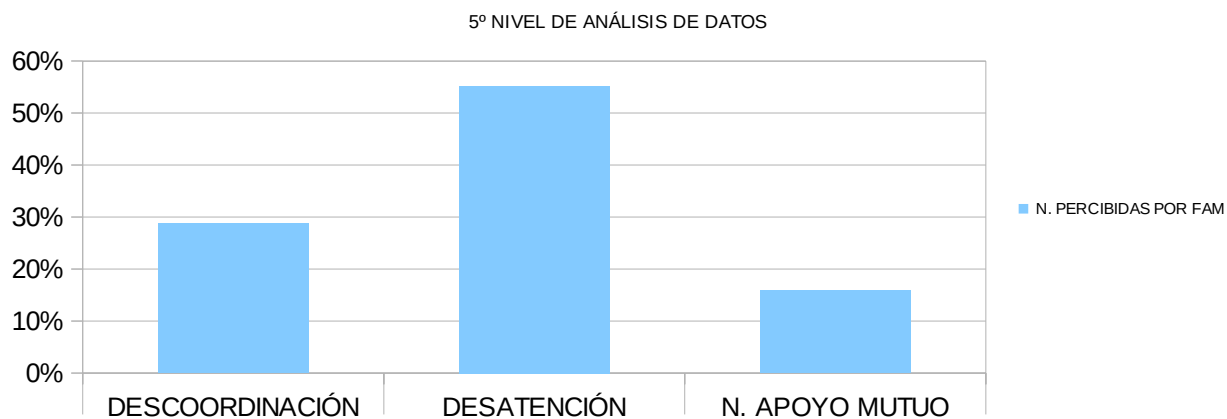
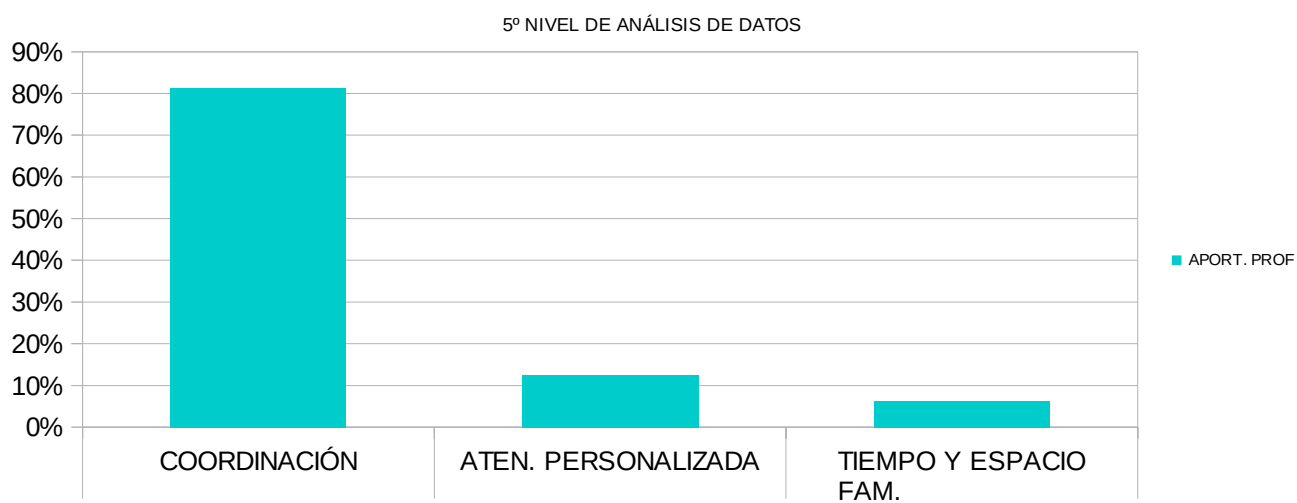


Ilustración: 4. 46 Aportaciones de los profesionales, para responder a dichas necesidades



4.2.5.1.2. Necesidades percibidas por los profesionales en las familias/ frente a las aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales

La tabla 4.18: Necesidades percibidas por los profesionales en las familias frente a aportaciones que las familias solicitan a los profesionales.

5º NIVEL DE ANÁLISIS DE DATOS			
<i>Necesidades percibidas por los profesionales en las familias/ frente a las aportaciones solicitadas por las familias a los profesionales</i>			
NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS PROFESIONALES EN LAS FAMILIAS		APORTACIONES QUE LAS FAMILIAS SOLICITAN A LOS PROFESIONALES	
FRECUENCIA	DESINFORMACIÓN EN LAS FAMILIAS	INFORMACIÓN Y CAPACITACIÓN	FRECUENCIA
2	Lo que también se observa con frecuencia es que las necesidades de los niños no suelen ser acordes con lo que consideran las familias, casi siempre se ven más señales comunicativas de las que las familias piensan que tienen sus hijos, y cuesta a veces bastante convencerles, y por el contrario otras veces te dicen no hace falta si mi hijo ya habla y también es muy difícil	¿El de comer es así? Estoy perdida. Tengo ganas de tener las fotos y hacer signos para enseñarle, y para que yo se lo haga a él.	2
FRECUENCIA	NECESIDAD DE COLABORACIÓN DE LAS FAMILIAS	RECURSOS	FRECUENCIA
7	Porque por ejemplo en el caso de x3 pues es como dice su padres hay determinadas imágenes que para él es más funcional hacerle una foto al chocolate milka que el chocolate que yo puedo tener en PECS. <i>La colaboración con las familias es imprescindible para su funcionalidad y generalización, y además ser conscientes de el enorme trabajo que supone la elaboración de un SAAC</i>	<i>Para mí no me supone ninguna dificultad ya que paso 24horas con él lo observo sus gesto, emociones, su movimiento y con eso le hago su pictograma personalizado</i>	48
	NECESIDAD DE FORMACIÓN INICIAL Y PERMANENTE DE LOS PROFESIONALES	FORMACIÓN A LOS PROFESIONALES	
9	Hay muchas deficiencias a la hora	Primero en el caso de la parte de sanidad,	5

	de las formaciones que pertenece más bien a la universidad y tal. Entonces es como que te enfrentas y dices no veo donde... la posibilidad de adquirir apoyo fácilmente porque está todo como muy segregado	de los profesionales de salud que se formen, que conozcan más sobre la problemática. No a nivel de papel en cualquiera de los problemas que nuestros hijos tienen sino en cómo atenderlos en ese momento. Tanto a nivel emocional, cómo comunicarse con ellos, no se...	
	NECESIDAD DE MEJORAR TODOS LOS ENTORNOS	RECURSOS SOLICITADOS	
1	Hemos recogido vuestras dificultades y necesidades respecto mejorar la atención en todos los entornos y principalmente en el sanitario, hacer más visible la diversidad, mejorar la coordinación entre profesionales, más ayudas en el entorno familiar, más y mejores adaptaciones de los centros educativos, en fin son muchas necesidades a las que hay que ir buscando solución,	...es que realmente todos los colegios deberían de tener los mismos recursos porque si no estamos discriminando. <i>Transmitir el valor de la diversidad a todos los entornos.</i> Algo interesante es el tema de la... como deciros... la transferencia de lo que nos muestran aquí en atención temprana o en el colegio o en tal... a la casa ¿no? El cómo hacer, llevar a la casa pues las enseñanza	(ya recogido)

Si ponemos frente a frente la **desinformación** que perciben los profesionales en las familias, se observa que coincide con la necesidad formación y capacitación de la que se hablado anteriormente, así como información en general.

Necesidad de mayor colaboración de las familias, aquí hemos de decir que inicialmente no había tanta colaboración, pero a medida que ha ido transcurriendo el tiempo, se observa más colaboración y complicidad buscando soluciones, estamos encantadas con el cambio.

Respecto a la formación permanente, somos los profesionales los primeros que reconocemos que la **formación permanente** es imprescindible, y más en los caso que ya se parte de una formación universitaria que no responde a las necesidades de los diferentes campos profesionales.

Las familias también nos la reclaman por tanto podemos decir que en este punto también coinciden las necesidades percibidas por los profesionales, y las aportaciones que nos solicitan las familias.

Necesidad de mejorar todos los entornos, es una constantes tanto desde el punto de vista de los profesionales, como en las aportaciones que las familias solicitan los profesionales.

Recordamos la importancia de reflejar o transferir el valor de la diversidad a todos los contextos, la necesidad de que todos los colegios cuenten con los mismos recursos para evitar discriminación. Más transferencia y generalización de la información de CAIT a centros educativos al entorno familiar,...

A continuación presentamos en primer lugar la representación gráfica que recoge la necesidades percibidas por los profesionales en las familias. (Ver ilustración 4.47)

En segundo lugar aportaciones que las familias solicitan a los profesionales, no aparece coordinación y atención personalizada, tiempo y espacio para las familias por aparecer en el apartado anterior. (Ver ilustración 4.47)

Ilustración: 4. 47 Necesidades percibidas por los profesionales en las familias

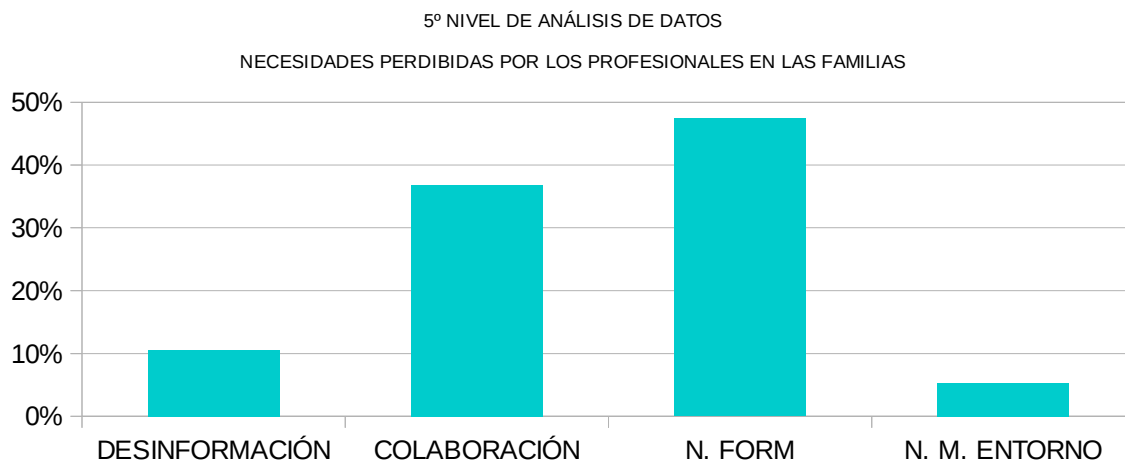
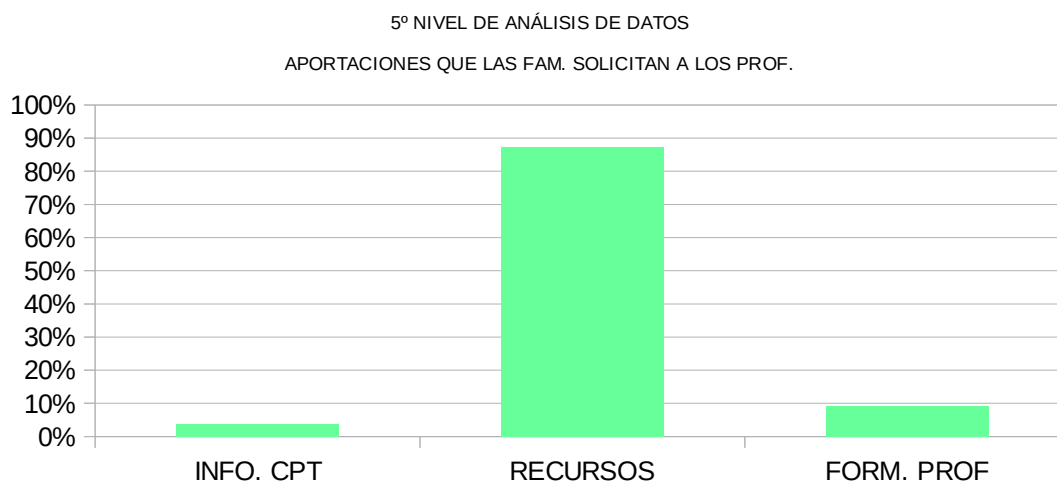


Ilustración: 4. 48 Aportaciones que las familias solicitan a los profesionales



Con estas últimas aportaciones llegamos al final del 4º capítulo tras el recorrido por los diferentes niveles de análisis de datos. Haciendo un breve resumen diría que lo realmente importantes son las aportaciones de las familias, la gran carga emotiva que pusieron en las mismas, así como la sinceridad que se percibía en dichas aportaciones, y la esperanza de que los profesionales aportáramos soluciones a sus inquietudes, dudas o demandas.

Las profesionales al finalizar cada grupo focal, nos reuníamos para recoger y organizar la información recogida. Entre nosotras surgían comentarios como: han puesto el corazón en nuestras manos, IV-M, en varias ocasiones decía “ *es la investigación más bonita y emotiva en la que he participado o leído*”. IN-V hacía comentarios, como “*hay momentos en los que tenía que aguantarme las lágrimas, hoy se me iba a salir el corazón dos o tres veces*”

Mi visión, emoción y sensación coincide con las de mis imprescindibles compañeras de viaje, estábamos acercándonos a la finalidad propuesta, comprender e interpretar esas situaciones familiares para ocasionar una mejora.

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



**CAPÍTULO 5. FIABILIDAD Y VALIDEZ DE LA INVESTIGACIÓN
DURANTE EL PROCESO METODOLÓGICO. *Obtención y
validación de conclusiones***



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



5.1. INTRODUCCIÓN

En el capítulo anterior vimos los diferentes niveles de análisis de datos , y las ricas aportaciones de los mismos, en este capítulo trataremos de demostrar la fiabilidad y validez de dichos datos tras su tratamiento e interpretación.

Comenzaré haciendo una diferencia entre fiabilidad y validez vistas desde la perspectiva de investigación cuantitativa y cualitativa; en la investigación cualitativa, la realidad no es estática, ni generalizable de forma literal, sería más apropiado hablar de credibilidad, ya que buscamos la confirmación y consenso de los participantes. Por el contrario en la cuantitativa, la fiabilidad se basa en que la información obtenida es independiente de las circunstancias accidentales de la investigación, relacionándose con la posibilidad de réplica.

Poco a poco vemos como los hechos han ido adquiriendo una estructura, sustentada en la descripción reducción y explicación de los datos. Este nuevo paso nos lleva a extraer conclusiones, que guarden alto grado de coherencia y puedan ser argumentadas, gracias a los procesos de ordenación y disposición de los datos analizados.

Creatividad, paciencia, perseverancia, así como la experiencia adquirida a lo largo del proceso nos han servido de gran ayuda, ya que el tiempo apremia y el cansancio es evidente, además hay que contar con el reclamo de la familia que se siente abandonada. Además el documento ya tiene un peso considerable y de vez en cuando se enfada.

Me centraré nuevamente en el tema. Nuevas y constantes revisiones, así como lecturas en profundidad, nos van guiando hacia la primeras

interpretaciones, y validación de conclusiones, tras someterlos a técnicas que nos permitan comprobar validez y fiabilidad de las mismas.

Por este motivo se pone en marcha la fase de triangulación, contrastando resultados con otras compañeras, revisión del material por los informantes, así como la búsqueda de otras publicaciones o investigaciones que avalen nuestro trabajo.

Pero a la vez asumiendo que puede presentar dificultades relacionadas con la unidad única investigada y difícilmente transferible, por las interpretaciones, variaciones y comportamiento, del propio proceso de investigación. Las familias, han puesto en nuestras manos sus vivencias, emociones y sentimientos, así como la secuela de dolor, que algunas de ellas manifiestan, no son transferibles son, únicas personales y difícilmente repetibles en su totalidad.

Para llegar a este punto, hemos hecho un recorrido a través de diferentes autores que en sus aportaciones, describen diferencias significativas entre el análisis cualitativo de los datos no correspondiendo a una etapa concreta, o fase específica, ya que su carácter es más bien cíclico, de constante reelaboración, imponiendo de esta forma un mayor control y rigor en la investigación. Por el contrario el análisis cuantitativo, si se puede centrar en una fase concreta ya que la finalidad es diferente.

Retomando el análisis cualitativo veremos a continuación el tratamiento e interpretación que hacemos de los datos obtenidos, así como la triangulación de dichos datos a través de ese proceso cíclico que desde el inicio se nutre y retroalimenta a lo largo dicho proceso.

5.2. TRATAMIENTO E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

En nuestro caso, la interpretación que se hace de los datos viene determinada por los objetivos que orientan la investigación, (Cólas 1998 p. 293) nos describe diferentes tipos de objetivos, carácter y tratamiento de los datos, que hemos adaptado y reflejamos a continuación en la tabla 5.1.

Tabla 5.1: Carácter y tratamiento que se haga de los datos

Carácter de los objetivos o finalidades	Carácter y tratamiento que se haga de los datos
Descriptivos	A lo largo del trabajo que exponemos hemos ido identificando los elementos y conexiones que surgen. Hemos descrito además del proceso, contextos en los se desarrolla, y personas que participan
Interpretativo	Nuestra investigación además de comprender, trata de descubrir, por qué lo hechos ocurren de una determinada forma, procurando desarrollar nuevos conceptos, mejorar los conocimientos sobre el tema, explicar aquello que pueda ser transferible, clarificando, comprendiendo e interpretando la realidad.
Contrastación teórica	Se ha elaborado un desarrollo teórico, y estudiado posibles generalidades, tras contrastar resultados con otras investigaciones.
Evaluativos	El proceso al tener un carácter interpretativo, comprensivo y transformador es en sí mismo evaluativo.

De esta forma nos enfrentamos a los datos, tras seleccionar lo más relevante para asegurarnos el desarrollo de la triangulación, que habíamos previsto en el proyecto en nuestra investigación.

Comenzaremos explicando la diferencia entre validez externa y validez interna para ello nos apoyamos en los trabajos de Goeth y Lecompte (1984):

- **Validez externa o ecológica**, los datos, así como las categorías de análisis elaboradas e interpretadas por la investigadora representan dicha realidad, y dichas investigaciones son comparables si se aplican en contextos similares, pudiendo generalizarse, pero teniendo en cuenta que en investigación cualitativa no es posible establecer leyes universales, ni formular principios generales, transformándose resultados y conclusiones en transferibles a otras realidades sociales, pero no generalizables, a todos los contextos por ser realidades únicas y singulares.
- **Validez interna**: hace referencia a la exactitud, indica el grado en que los resultados de una investigación corresponden con la realidad investigada. Tiene la finalidad de comprobar que las categorías conceptuales creadas tienen el mismo significado para participantes y observadores siendo realmente compartidas. Por este motivo, los registros y transcripciones son recogidos directamente de los informantes.

Pero a la vez tenemos presente que en investigación cualitativa el objetivo de la validez, no es establecer una total correspondencia, entre los datos y las inferencias teóricas; consideramos que no existe una explicación única, ya que las realidades son difícilmente repetibles.

Cuando establecemos en la triangulación los contrastes de las interpretaciones aportadas por los informantes, y los comparamos con otras realidades individuales internas y externas a los acontecimientos, estamos dando a la investigación una base científica rigurosa, transmitiendo validez a nuestra investigación.

La fiabilidad externa, en nuestro caso debido a la particularidad de los fenómenos estudiados es difícil establecer una fiabilidad perfecta. Goetz & LeCompte (1988) describen varios puntos, citando alguno de ellos y adaptándolos a nuestra investigación:

- Negociación de roles: como investigadora y participante activa, ya que al conocer a todas las familias, había ya establecidos, vínculos importantes, de afecto y confianza, facilitando el acceso a la información.
- Selección de informantes: se utilizan criterios etnográficos, conociendo a priori el escenario de estudio, temores de las familias, y su interés por mejorar la situación personal, por mi parte la seguridad de brindar una propuesta de investigación, abierta sincera, facilitando tiempo y espacio para la expresión de las personas, mostrando el máximo interés en sus emociones, deseos y necesidades, así como la búsqueda de repuestas que puedan lograr cambios o mejoras significativas en los participantes.
- Recogida de la información: En esta etapa el observador entra en contacto con la realidad que desea observar, para conseguir una información veraz, se comenzó informando de la finalidad de la investigación, discurriendo con paciencia y constancia, por todo el proceso de información.
- Situaciones y condiciones sociales: Teniendo presente el contexto social, en el que tiene lugar la recogida de datos, así como contextos físicos, e interpersonales durante la recogida de la información.
- Premisas y constructos analíticos: Explicitando las premisas teóricas de las que partimos ya que a su vez se nutre de toda la investigación.

- Método de recogida de análisis de datos: Recogida minuciosa, especificando los procesos de análisis utilizados, facilitando la información retrospectiva del procesos metodológico, y aportando una síntesis de los datos.
- Para distinguir la información correcta y adecuada y validar lo que el investigador tiene que hacer en contraste de la misma mediante el procedimiento de comparación y triangulación.
- La comparación de la información con la disponible permite poner de relieve discrepancias o incoherencias que es preciso resolver.
- Triangulación: Es necesario disponer de informaciones procedentes de otras fuentes y obtenidos por otras vías y técnicas para matizarlas y confirmar su adecuación.

En nuestro caso lo vamos a enfocar como un procedimiento indispensable, permitiendo clarificar las posibles distorsiones y sesgos subjetivos, y el origen o formación de esas representaciones subjetivas, dotando de validez la investigación.

Acercándonos al pensamiento de Eisner (1998) lo entenderíamos como una técnica metodológica por estimar la validez de los datos cualitativos, o validación cruzada, que implica reunir una variedad de datos y métodos para referirnos a la misma temática, dentro del solapamiento y pluralidad metodológica, combinando fuentes, métodos, registros, consulta de documentos, experiencias, expedientes, documentos históricos.

En nuestro estudio han participado, directores de la investigación, los propios participantes, las investigadoras colaboradoras, comprobando en que

medida los datos reflejados se ajustan al objeto de estudio, ya que hemos compartido un largo camino de dudas, inquietudes, opiniones, análisis comprobaciones y conclusiones.

Nos servirán de apoyo las diferentes técnicas de triangulación en Ciencias Sociales, por tener la finalidad de comprender y explicar el comportamiento humano, y su estudio desde diferentes perspectivas.

Los **métodos solapados** que sería el uso de métodos distintos completándose unos con otros, aportando credibilidad y consistencia, describiendo de forma detallada el proceso de recogida, análisis e interpretación.

Saturación: reuniendo cantidad de datos suficientes para garantizar la credibilidad de la investigación, repitiendo y preguntando nuevamente a los participantes si hay realmente correspondencia con lo aportado en los grupos focales.

La validez externa, como posible transferencia de los datos, con las reservas propias de toda investigación cualitativa, precisando previamente un estudio en profundidad del nuevo contexto, y valorando similitudes y diferencias.

La triangulación la entendemos como proceso indispensable, permitiéndonos clarificar posibles distorsiones, que se pueden producir en la interpretación. Aravena, Kimelman, Micheli, Torrealba, y Zúñiga (2006), la entienden como la combinación dentro de un mismo estudio, de distintas formas de recolección de la información o fuentes de datos.

Dependiendo de los autores podemos encontrar diferentes tipos de triangulación, en nuestra investigación vamos a reflejar las aportaciones de

Stake (2010) ya que en nuestro caso es tan importante la medición como el significado de dicha medición.

- a) Triangulación de datos: utilizar diferentes estrategias de recogida de datos, utilizando diferentes fuentes de información, y obteniendo distintas visiones de la misma realidad con la finalidad de su validación.
- b) Triangulación de personas: consiste en recoger datos, como mínimo de dos de los tres niveles de personas, individuo, pareja, y grupos o colectivos. Los datos aportados por una de las fuentes, se utilizan para validar los datos de las otras fuentes o de una sola.
- c) Triangulación de investigadores/as: se emplean múltiples observadores. Al realizar la triangulación se evita el sesgo potencial que se deriva de una sola persona, asegurando confiabilidad en las observaciones.
- d) Triangulación de teorías: se utilizan diferentes perspectivas teóricas para el análisis de un mismo grupo de datos. Se utiliza principalmente cuando se quieren contrastar hipótesis causales, o explicaciones alternativas a un mismo fenómeno.
- e) Triangulación metodológica: se utilizan dos o más métodos de investigación, puede ser a nivel de diseño, o en la recolección de los datos.
- f) Triangulación múltiple: se utiliza cuando se pretende aportar mayor comprensión del fenómeno objeto de estudio.

En nuestro caso hemos optado por la triangulación de personas (Investigadoras, familias participantes, así como el contraste con otras investigaciones)

De datos (análisis de los documentos, registros y cuadernos de campo) con la finalidad de demostrar las evidencias buscada.

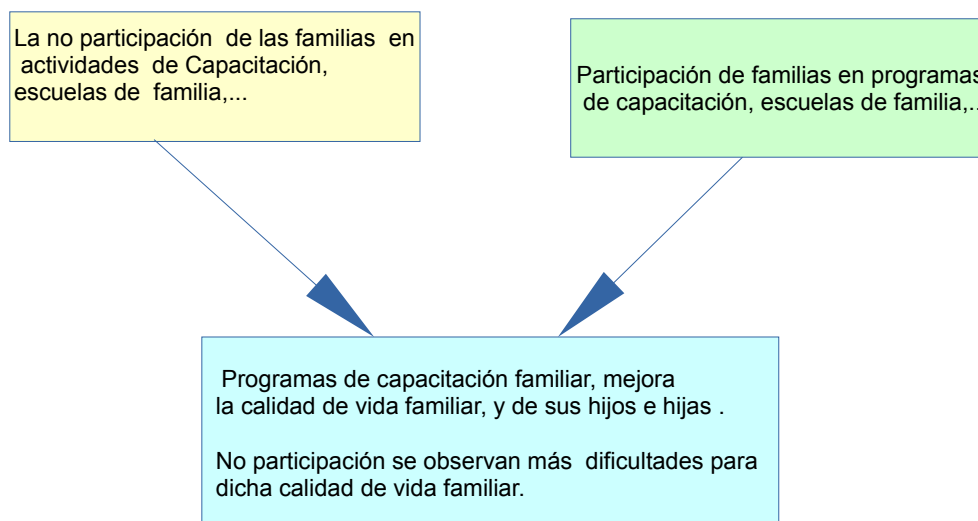
A partir de los datos, personas, documentos y la posición personal de la investigadora, se proponen las siguientes triangulaciones para el análisis de la información que previamente se expuso. De esta forma tratamos de validar preguntas planteadas, y respuestas que nos han ido surgiendo a lo largo de la investigación.

Triangulación N° 1: de fuentes de datos: registro de los datos de la investigación, análisis de documentos, así como otras investigaciones (Ver figura 4.5).

De esta investigación, se avalan y coincide con investigaciones anteriores como las aportaciones de Verdugo, Rodríguez, y Sainz (2012), en su Escala de Calidad de vida Familiar, demostrando que los modelos de capacitación familiar mejora la calidad de vida de las familias participantes, y por tanto las personas con discapacidad que forman parte de ese núcleo familiar.

De FEAPS. Atención Temprana Centrada en Familias. Murcia (2014 p. 4) recogemos otra conclusión que aporta más evidencia a nuestros resultados, *“Capacitando a las familias y a todos los cuidadores habituales, para que en sus interacción con el niño sepan aprovechar las oportunidades de aprendizaje contextualizado, contribuimos directamente al desarrollo del niño...”*

Figura 5.1. Triangulación N° 1



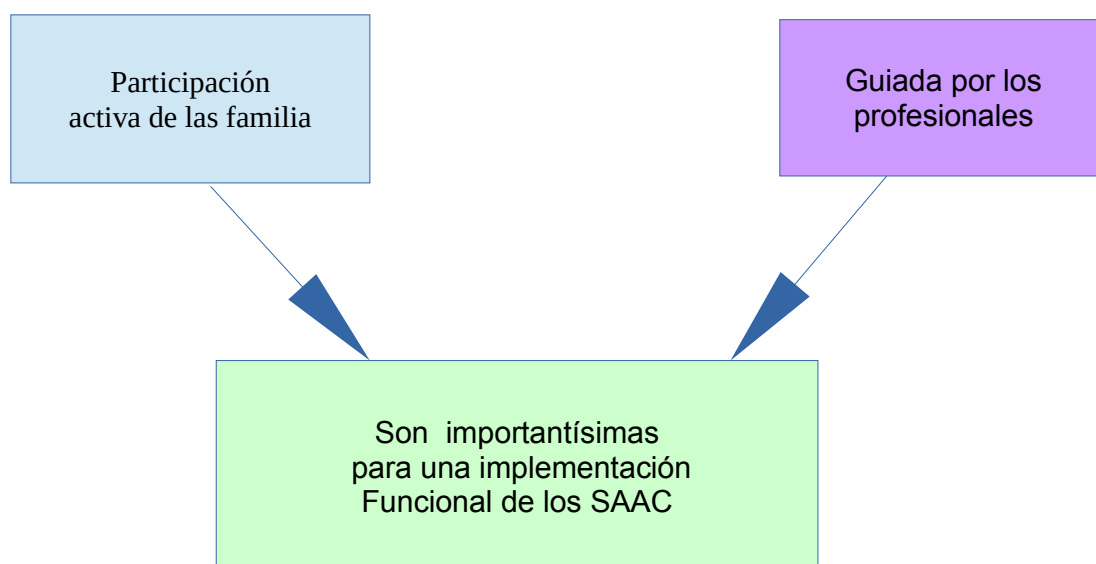
Tras el análisis de los datos obtenidos gracias a las aportaciones de las familias, observamos diferencias significativas en relación a la asistencia regular a los talleres o escuelas de familia, como modelo de capacitación. En este grupo se observa mejores estrategias para afrontar las dificultades que se encuentren en día a día en el cuidado de sus hijos e hijas, la adquisición de mejores estrategias como facilitadoras de la comunicación, y mejor resolución de problemas planteados por el medio.

Por el contrario, el grupo de familia A, que no asisten nunca, o con la intensidad necesaria, se observan proporcionalmente mayores niveles estrés, mayor frustración ante las dificultades del día a día, más dudas para reconocer y mejorar la comunicación con sus hijos e hijas, así como la percepción de mayores dificultades en los diferentes contextos.

Triangulación N° 2: de fuentes de datos: registros realizados durante la investigación, análisis de documento, así como otras investigaciones. (Ver figura 5.2).

En este nivel queremos comparar los resultados de nuestra investigación con otras realizadas, que demuestran la importancia de comenzar la utilización de los SAAC, en edades tempranas, para ello es necesario la participación activa de las familias, guiadas por las aportaciones de los profesionales.

Figura 5.2. Triangulación N.º 2



A lo largo de la investigación fuimos viendo, familias que inicialmente pensaban que la utilización de los SAAC, podían dificultar la aparición del habla, a participar de forma muy activa en el diseño e implementación del SAAC que se están realizando para sus hijas, e hijos, además de implicar a otros miembros de la familia, hermanos abuelos,...

En general todas las familias, tras la participación en los grupos focales, muestran mayor implicación e interés en la utilización, de los SAAC, y la mayoría ya acude a las terapias con dichos SAAC, reclamando su generalización a todos los contextos. Una de las familias sigue pensando que su hija “*no puede comunicarse*” a la espera de las aportaciones de las NNTT desde Educación.

Otras investigaciones que demuestran la importancia de la participación de las familias, a través de programas de capacitación las reflejamos a continuación:

Diseño y Evaluación de un programa de capacitación a padres de niños con Parálisis Cerebral: Estrategias para el uso del SCAA, Vélez, (2012, p.206): “...*el conocimiento adquirido por los padres ha contribuido a optimizar las interacciones con sus hijos...*”

El aporte de las madres en los procesos pedagógicos desarrollados en el aula para mejorar la comunicación en el hogar de niños y niñas con retos múltiples del servicio de preescolar del grupo de discapacidad múltiple del centro de Educación Especial de San Ramón en el año 2011, Hernández(2012) “...*De esta forma al tener claro que era un SAAC y cual era más funcional para su hijo, las estrategias de comunicación no verbal que se trabajo con las madres vinieron a orientar el desarrollo de actividades en el hogar que promovieron la generalización de la comunicación hacia otros contextos*” Hernández (2012, p. 282)

Fortea y Martos (2015, p. 34) “...*La participación de las familias desempeña un papel crucial, ya que la generalización a otros contextos naturales es más efectiva si éstos conocen el uso y manejo de los SAAC, pues una percepción positiva de sus habilidades disminuye la carga de estrés y la probabilidad de aparición de problemas de conducta*”

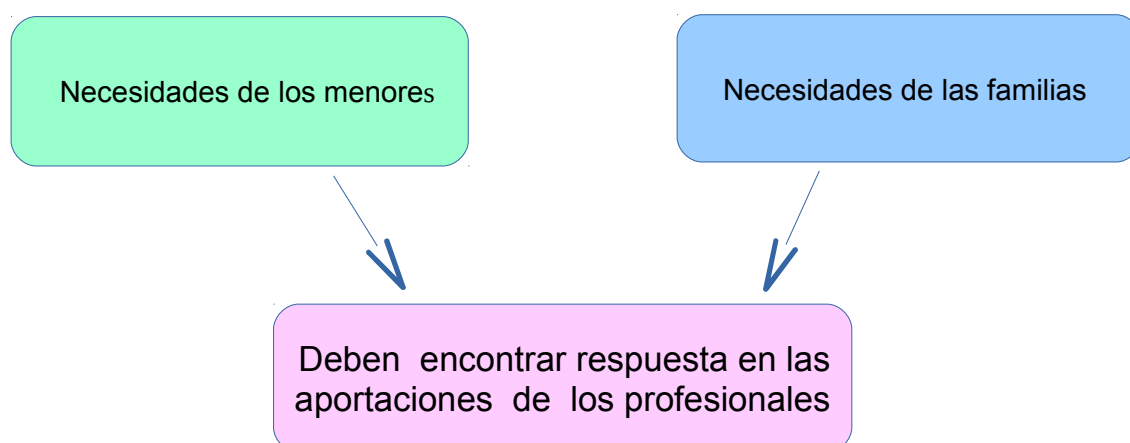
Las conclusiones de este nivel de triangulación, es la importancia de la colaboración de la familia unida a las aportaciones de los profesionales para resolver las dificultades que encuentran las familias cuando sus hijos tienen que utilizar un SAAC.

En estas aportaciones de los profesionales además de la información y capacitación de la familia hay que tener en cuenta el papel de las NNTT, como forma de compensar las dificultades para la comunicación.

N.º 3 : Triangulación de personas (familias, profesionales, menores). (Ver figura 5.3).

En este nivel de triangulación reflejamos la importancia de las aportaciones de los profesionales, para responder a las necesidades de los menores y sus familias.

Figura 5.3. Triangulación N.º 3



Esta triangulación nos aporta información sobre la importancia de unificar esfuerzos familia y profesionales para optimizar el desarrollo de los menores.

4º Triangulación (familias, profesionales y menores). (Ver figura 5.4).

Figura 5.4. Triangulación N.º 4



La representación gráfica o figura, recoge las necesidades percibidas por los profesionales en las familias, y las demandas que las familias solicitan a los profesionales, expresando la idoneidad de una adecuación entre éstas para optimizar el desarrollo de sus hijos e hijas.

En los casos que no existe dicha idoneidad entre las necesidades de las familias y las necesidades reales de los menores, con mayor motivo son importantes las aportaciones de los profesionales, para lograr ese punto de encuentro, a través de la información y capacitación.

Una vez recogida y analizada la información, podemos decir que llegamos al final del proceso metodológico con la interpretación de dichos datos.

Previamente hemos superado la dura y compleja batalla de transcripción, destinando inmensidad de horas para su realización construyendo, reconstruyendo para asignar códigos que aportaran valor cualitativo a los datos obtenidos.

Otra fase muy importante fue el proceso de ordenar, reducir, y categorizar identificando y confirmando categorías, examinando relaciones y conexiones entre dichas categorías.

Posteriormente se realizó el reagrupamiento y enfrentamiento de los datos, así como su transformación y triangulación, todo ello dentro de un proceso en constante reflexión, para extraer conclusiones significativas.

Una vez finalizadas las fases descritas, el objetivo ha sido obtener un documento de investigación en el que queda registrado, y se especifica con detalle la muestra, el trabajo de campo, los instrumentos y técnicas que se han utilizado así como el procedimiento de recogida, análisis e interpretación de datos y por último su validación.

Esta forma de proceder sobre la información recogida nos condujo al diseño de una metodología de la información adecuada a nuestro estudio, identificando esas relaciones y conexiones entre las aportaciones de los informantes y la finalidad de comprender e interpretar dichas aportaciones con la finalidad de obtener una mejora. Mejora que dejaban entrever las familias en sus aportaciones en varias ocasiones.

Para despedir la primera parte de nuestro particular y largo viaje, vienen a mi memoria recuerdos asociados a superar la tempestad metodológica, de como nos enfrentamos a los ciclones de los datos. Pero hemos repostado y ahora seguimos con las bodegas llenas de emociones y sentimientos, que en cada jornada nos aportaban las familias, surgiendo una imperiosa necesidad de conocer soleadas playas llenas de señales comunicativas, arribar a puertos de mayor atención, comprensión, apoyo mutuo, aportando buena coordinación, información, atención personalizada, inclusión, diversidad, poco apoco, la utopía va tomando forma.

SEGUNDA PARTE



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



CAPÍTULO 6. CONTEXTUALIZACIÓN Y JUSTIFICACIÓN TEÓRICA DE LAS FUENTES DE INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



6.1. INTRODUCCIÓN

La segunda parte de la investigación nos aportará información teórica sobre una serie de conceptos que es necesario tener presentes cuando se realiza una investigación e intervención dirigida a población tan vulnerable como son los niños de cero a seis años, a sus familias, y al entorno.

Quedando más que justificada la necesidad de trabajar de forma coordinada desde todos los contextos, de una formación eficiente, capacidad de empatía, como se puso de manifiesto con las aportaciones de las familias participantes.

Con todas estas premisas nos vamos a sumergir en conceptos y procesos que sustentan el carácter científico de la Atención Temprana, la importancia, de que sea el niño o niña quien construya su aprendizaje. La familia tomando parte activa durante todo el proceso. La importancia de la comunicación como favorecedora de procesos mentales superiores, y la interacción con el medio físico y social. Por último la necesidad de compensar dicha comunicación cuando está alterada, gracias a los SAAC.

A continuación hago una breve referencia a los diferentes apartados de este capítulo para comprender en que medida son importantes todos ellos, así como la retro-alimentación entre los mismo para dar esa visión de globalidad de cualquier programa dirigido a AT.

En el apartado seis dos exponemos información sobre conceptos de lenguaje, comunicación, y neuro-anatomía del lenguaje.

En el apartado seis tres, veremos los trastornos que pueden afectar al desarrollo del lenguaje y la comunicación, como es el caso de niños y niñas con diversidad funcional física, niños y niñas con diversidad funcional psíquica,

ya sea por TEA, o por un retraso evolutivo, independientemente de su origen, así como enfermedades catalogadas como raras y que se incluyen por presentarlas dos de los menores que participan en la investigación.

En el apartado seis cuatro hablaremos de los modelos de intervención en AT para responder a las necesidades que presentan los menores y que anteriormente hemos citado.

El apartado seis cinco tratamos de justificar el apoyo y la información a las familias ante cualquiera de estos diagnósticos de diversidad, así como las fases y forma de afrontarlas.

En el apartado seis seis hacemos una breve referencia a la importancia de la inclusión para dar respuesta a la diversidad.

Y por último en el punto seis siete, veremos los SAAC, visión de algunos autores, fines, clasificación de dichos SAAC. Los soportes y ayudas técnicas para la comunicación o NNTT, buscando las compensaciones o ayudas más adecuadas en cada uno y una de nuestro menores, ya que como hemos visto anteriormente la no comunicación no existe.

6.2. LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

6.2.1. Conceptos previos

Para entender la importancia de la comunicación a lo largo de nuestra vida considero de vital importancia, diferenciar claramente conceptos similares pero bien diferenciados, que nos van a acompañar a lo largo de la investigación y que resumo a continuación:

Habla: es el resultado de un proceso fisiológico y físico, mediante el cual la persona hablante hace uso de cinco subsistemas: fonación, articulación, resonancia, respiración y prosodia. El uso eficaz y coordinado de estos subsistemas permite expresar un mensaje concreto, eligiendo un código, así como los signos y las reglas que necesite. Podemos decir que es un recurso de las personas para interpretar, organizar, mantener y estimular conceptos y pensamientos, así como herramienta social para informar y comprender el entorno.

Cuando nos referimos al habla, en los casos de niños y niñas con TEA hemos de tener en cuenta que el habla es una secuencia auditivo temporal, y pueden tener dificultades para su comprensión, por la diferencia entre significado y significante, además desaparece en cuanto dejamos de hablar.

Comunicación: Es un proceso que se inserta en formatos básicos de interacción, en el que se da un flujo de informaciones y de relaciones más o menos perceptibles en el estado físico y mental de los participantes de dicha interacción.

También se puede definir como transmisión de significado de un individuo a otro, sea cual sea el medio usado verbal con o sin habla, no verbal,... siempre implica interacción social.

Compartimos el pensamiento de Gallardo y Gallego (2000) asumiendo que para que se produzca la comunicación es necesaria la existencia de un emisor, un receptor, un mensaje y un acuerdo entre los interlocutores, respecto a la utilización de un código.

Lenguaje: conjunto convencional de símbolos arbitrarios y de reglas para combinar esos símbolos, con el fin de representar ideas sobre el mundo con un objetivo concreto.

El lenguaje, entendido como capacidad del ser humano para asociar significado a determinados conceptos precisa convencionalidad, e intencionalidad, es el medio por el cual el ser humano conoce otras realidades, culturales, sociales, históricas, científicas, diferentes a la suya, juega un papel importante en la construcción del pensamiento y otros procesos mentales, además de favorecer las relaciones interpersonales

El lenguaje escrito: se procesa en secuencia visual temporal. Es permanente y muy atractivo para los niños y niñas con TEA por la atracción que sienten por las marcas logotipos, pero por su complejidad se centraría solo en el último año de AT.

Símbolos: representaciones habladas, gráficas o manuales de objetos, acciones, relaciones,...

Signos: gestos convencionales con reglas y concretas en su formación y uso. Suelen ser abstractos se procesan en secuencia visual temporal, sigue las reglas del lenguaje oral, no es permanente, desaparece igual que el habla.

Gestos: no tienen construcción lingüística. Suelen ser concretos. No son lenguaje estructurado.

Fotos, dibujos, pictogramas: son concretos reflejan la realidad y no desaparecen. En los primeros momentos de introducción, de un SAAC, es importante apoyarnos en el objeto real, dando muy buen resultado verbal-gestual-visual no son excluyentes sino todo lo contrario, se complementan. Pero además hay que tener en cuenta la modalidad de emisión (ayudas, posición, movimiento y forma) siempre ha de ser funcional y significativo.

No vocal: el mecanismo físico de transmisión de la información no implica el tracto vocal de quien comunica, puede ser verbal o no verbal.

Esta consideración sobre conceptos relativos al habla, comunicación y lenguaje, nos hace reflexionar sobre la importancia de la comunicación, entendiendo los SAAC como algo más que un conjunto de elementos diferentes a la palabra, y entenderlos como un conjunto de unidades y reglas de comunicación y representación, que tienen la finalidad de mejorar la vida las personas que los utilizan

De alguna manera podemos deducir que la comunicación en menor o mayor grado siempre existe, pero no siempre depende del lenguaje.

Nos podemos encontrar niños y niñas, que presentan ausencia o dificultades en el lenguaje oral, pero no la comunicación. Niños y niñas en las que el problema reside en la comunicación, pero no en el lenguaje oral. Y niños y niñas en las que la comunicación y lenguaje están afectados, o hay una ausencia de los mismos Basil, Soro, y Rosell, (2000).

Pero además, hay que tener en cuenta la gran importancia de la comunicación y lenguaje en la formación de procesos mentales superiores, para ello reflexionamos sobre las importantísimas aportaciones de Vygotski sobre la génesis de las funciones superiores, y papel que juega el lenguaje en las mismas.

Cuando el niño adquiere el sistema lingüístico inicia una reorganización de todos sus procesos mentales, dando la palabra forma a toda actividad mental. Perfecciona la representación de la realidad, y crea nuevas formas de atención, memoria, imaginación, y pensamiento, llegando a ser un potente regulador de la acción, primero de manera externa a través de la palabra con los adultos, para convertirse finalmente en una forma de regulación consciente y voluntaria.

Por las razones expuestas anteriormente es muy importante compensar desde los primeros momentos las dificultades, a nivel lingüístico, permitiendo toda esa actividad mental para la formación de procesos mentales superiores, y desarrollo global del niño o niña.

En el desarrollo cultural del niño y niña, toda función aparece dos veces: primero a nivel social, en su relación con el medio, y más tarde a nivel individual; primero con y entre personas y después en el interior del niño.

Esto puede aplicarse igualmente a la atención voluntaria, a la memoria lógica, capacidad de razonamiento, formación de conceptos, siendo su origen la relación entre las personas.

De esto podemos deducir que las habilidades de comunicación preceden al lenguaje oral, y dichas habilidades nacen en el contexto de interacción social. El lenguaje oral, así entendido surge como vehículo útil e instrumento ideal, para llevar a cabo actos de comunicación y de representación,



El lenguaje oral, dentro de la comunicación, se puede entender como proceso social, y competencia psicológica e interpersonal, cuando este proceso está alterado, aparecen dificultades en la comunicación y representación; los SAAC pueden brindarles la oportunidad de comunicarse, compensando dichas alteraciones, obteniendo las respuestas esperadas del medio, y de esta forma se van favoreciendo nuevos desos de comunicación.

6.2.1.1. Neuro-anatomía del lenguaje

Si entendemos el desarrollo de la persona desde el momento del nacimiento como un proceso continuo de maduración en el que se integran aspectos motrices, sensoriales... El principal factor de este proceso de maduración es el Sistema Nervioso Central, (SNC) comprende tanto la estimulación sensomotriz, como sensitiva, perceptiva, y comunicativa, todo ello dentro de un contexto social, que es el que ha de proporcionar los medios para un desarrollo lo más adecuado posible, y con más motivo, en el caso de niños y niñas diversidad funcional.

En este punto veremos cómo los mecanismos del lenguaje se organizan en múltiples niveles neurológicos del sistema nervioso que describiré a continuación:

6.2.1.2. Sistema Nervioso

Es el encargado de recibir la información, transmitirla, procesarla y elaborar la respuesta adecuada. Encargándose además del control y regulación de las funciones básicas del organismo. La base principal del sistema Nervioso es la Neurona, que es la responsable de transmitir el influjo nervioso. El sistema nervioso para su estudio se divide en dos grandes sub-estructuras, que se compone del **encéfalo** y la **médula espinal**.

- *Encéfalo*: son todas las estructuras que forman el SNC a excepción de la médula espinal.

- **Médula Espinal**, igual que otras estructuras cerebrales, se compone de sustancia gris situada en la parte central y la blanca en la periférica, se relaciona con el exterior a través de dos grandes tipos de vías:
 - **Vías ascendentes:** Transmiten el impulso nervioso desde la neurona ganglionar hasta el encéfalo. Y se pueden dividir en:
 - Esteroceptivas (principalmente la piel)
 - Propioceptivas (desde el aparato locomotor, músculos y tendones)
 - Interoceptivas (desde las vísceras y vasos sanguíneos)
 - **Vías descendentes o motoras:** Se originan a diferentes niveles encefálicos transmitiendo, los impulsos nerviosos responsables de la motilidad y automática hasta la médula:

Piramidal: Está constituida por dos neuronas, Neurona Motora Superior cortical y Neurona Motora Inferior Medular. Son las responsables de regular los movimientos voluntarios.

Extrapiramidal: Es la responsable de modular la movilidad voluntaria en interacción con la vía piramidal y transmitir las ordenes que dan lugar a los movimientos automáticos, da un carácter particular a cada persona, por eso la expresión de la cara, la manera de **hablar y gesticular**, la forma típica de andar de cada individuo depende del control de esta vía.

Los nervios craneales tienen sus núcleos en los centros segmentarios del tronco cerebral, aunque son doce, solo intervienen cinco en los mecanismos del lenguaje:

- **Trigémino V:** Es un nervio mixto su raíz inerva los músculos de la masticación, y algunos movimientos de la mandíbula necesarios para la articulación. Su raíz sensitiva inerva parte de los músculos de la cara y lengua.
- **Facial VII:** Controla los músculos faciales, incluidos el músculo orbicular de los labios y el bucinador.
- **Estatoacústico VIII:** o auditivo.
- **Vago X:** Inerva los músculos laríngeos intrínsecos
- **Espinal XI:** Inerva los músculos elaboradores del velo del paladar así como determinadas regiones laríngeas y faríngeas.
- **Hipogloso XII:** Inerva la musculatura intrínseca y alguna extrínseca de la lengua.

Las áreas de lenguaje que forman parte de la corteza motora son importantísimas para la producción del habla, y el lenguaje escrito en pensamiento, además, participan áreas sensoriales, auditivas, visual primaria, y de asociación visual.

La interpretación de los pensamientos y su conversión al lenguaje hablado implica la participación del área motora del lenguaje articulado, localizada en el lóbulo frontal por encima del surco lateral, cisura de Silvio,

enviando impulsos a las regiones pre-motoras que controlan los músculos de la laringe, faringe y boca.

Los impulsos provenientes del áreas pre-motriz que llegan a los músculos promueven contracciones coordinadas específicas, posibilitando el habla, desde el área motora del lenguaje articulado, al área motriz primaria y de esta a los músculos inspiradores, regulando el paso del aire por las cuerdas vocales. Las contracciones coordinadas de los diferentes músculos relacionados con el lenguaje y la respiración permite la expresión del pensamiento por medio del lenguaje hablado”.

El área motriz del lenguaje articulado y otras relacionadas, se localizan generalmente en el hemisferio cerebral izquierdo, sin importar que la persona sea zurda o diestra. Cuando afecta a la musculatura articularia, se observan dificultades para controlar la respiración y fonación, esto puede dar pie a que subestimemos la verdadera capacidad de estos niños y niñas considerando que su capacidad imitativa son inferiores a las que realmente poseen.

Esto puede influir negativamente en su desarrollo global, ya que se reducen las posibilidades de interacción apareciendo un desarrollo más tardío en sus competencias lingüísticas y comunicativas. Es importante conocer estos conceptos y su influencia en el desarrollo neu-romotor, ya que pueden dificultar la aparición del lenguaje.

A partir de los años ochenta, los psico-lingüistas comienzan a dar mayor importancia a los procesos comunicativos, uso y funciones del lenguaje, y no solo a los mecanismos del habla, apareciendo estudios y nuevas investigaciones aportando interesantes trabajos sobre los SAAC, y la importancia de introducirlos en edades tempranas si queremos que esa comunicación sea efectiva, precisa de apoyos más o menos extensos hasta que sea funcional y transferible.

De esta forma las familias se convierten en los mejores agentes socializadores de sus hijos e hijas , así como los hermanos y hermanas que por su inquietud para aprender y compartir juegos y juguetes van a contribuir a potenciar el desarrollo socio-afectivo, cognitivo y comunicativo des estos niños y niñas.

6.3. DIFERENTES TRASTORNOS QUE PUEDEN AFECTAR AL DESARROLLO DEL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN

6.3.1. Niños y niñas con diversidad funcional física (PCI y trastornos motores afines)

Una vez vistas las partes más significativas del cerebro que participan en la complejidad del habla, y lenguaje, haré un breve recorrido por diferentes trastornos en el desarrollo que pueden comprometerlos.

Rosenbaum et al., (2007, p.9) recogen una nueva definición y clasificación de la la parálisis cerebral:

Concepto actual de Parálisis Cerebral Infantil: “La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causa limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, de la percepción, cognición comunicación, y conducta, por epilepsia y problemas musculo-esqueléticos secundarios”.

Esta definición agrupa distintas situaciones clínicas y grados de limitación en la actividad, recogiendo estos aspectos:



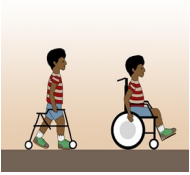


- **Descripción:** proporciona el nivel de detalle sobre una persona con PC que delimitará con claridad la naturaleza y gravedad.

- **Predicción:** proporciona información a los profesionales de atención a la salud sobre las necesidades de los servicios actuales y futuras de las personas con PCI.
- **Comparación:** ofrece suficiente información para realizar una comparación razonable de series de casos de PCI recogida en diferentes lugares.
- **Evaluación del cambio:** facilita información que permita comparar a una misma persona con PCI en diferentes momentos.

Los anteriores esquemas clasificatorios, se centraban sobre el patrón y distribución de los miembros afectados (tetraplejia, hemiplejia, diplejia,...) con un tipo predominante del tono o anomalía del movimiento (espástico, disquemico,..) pero nuevas investigaciones han demostrado que es preciso tener en cuenta las alteraciones que acompañan a la PCI para establecer un esquema de clasificación que contribuya a comprender esta diversidad.

En la tabla 6.1. recoge estas aportaciones, así como una imagen, con la finalidad de facilitar su comprensión:

Tabla 6.1: Niveles de clasificación de la Parálisis Cerebral Infantil

NIVEL I	Nivel II	Nivel III	Nivel IV	Nivel V
<p>Caminan en casa en el colegio y en la comunidad. Pueden subir y bajar escaleras sin sujetarse. Los niños realizan habilidades motoras gruesas, Ej: correr y saltar, pero la velocidad el equilibrio y la coordinación están reducidos</p>	<p>Caminan en la mayoría de entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares e inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto.</p>	<p>Caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir alineamiento pélvico. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme</p>	<p>Usan métodos de movilidad que requieren ayuda física o propulsada en la mayoría de los entornos. Necesitan asientos adaptados para el control del tronco y la pelvis, y ayuda física para ser movilizadas. En casa se mueven en el suelo, (rodando reptando o gateando) caminan pequeñas distancias con ayuda física o utilizan métodos propulsados.</p>	<p>Los niños son transportados en sillas de ruedas en todos los lugares. Están limitados en su habilidad para el control antigravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y de los brazos.</p>
				
<p>Fuente: http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/cerebral-palsy/cerebral-palsy-diagnosis-and-classification/functional-classification/?lang=es. Recuperado de internet 6/6/2015</p>				

La parálisis cerebral tiene una prevalencia de 2 a 2,5 por cada 1.000 nacimientos. Según estudios frecuentes, cada año surgen 10.000 nuevos casos de parálisis cerebral la comunidad Europea, esto ha impulsado nuevas vías de investigación, principalmente para aportar mayor calidad de vida y participación coordinadas por el grupo SPARCLE (Estudio sobre la Participación de los niños con Parálisis Cerebral que viven en Europa) Federación Aspace Castellano Leonesa, (2003)

Las diferentes alteraciones del Sistema Nervioso Central que dan origen a la Parálisis Cerebral Infantil pueden ocurrir como consecuencia de un defecto del desarrollo por fallo genético, o una lesión o traumatismo al cerebro infantil. Hay casos en que la PCI son inexplicables, pero en otros las causas son conocidas, los podemos agrupar en tres tipos:

- ◆ Factores prenatales. El trastorno o lesión ocurrió antes del nacimiento. Sus causas pueden ser:
 - Retardo en el crecimiento intrauterino.
 - Infecciones virales de la madre. Rubéola, toxoplasmosis...
 - Uso de drogas o medicamentos inadecuados.
 - Prematuridad, o por el contrario hipermadurez.
 - Intervenciones quirúrgicas durante el embarazo.
 - Traumatismos directos sobre el feto.
 - Estados de desnutrición y anoxia cerebral.
 - Sufrir algún tipo de radiación.
 - Cardiopatías, diabetes, nefropatías o anemia de la embarazada.

- Incompatibilidad RH con ictericia y degeneración de ganglios basales.

- ◆ Factores perinatales: Sus causas son:
 - Mecánicos: uso de fórceps, ventosas, etc., que suponen traumatismos craneales.
 - Axfisiantes: Distocias, partos violentos, o prolongados, vueltas de cordón umbilical que han provocado anoxia.
 - Hemorragias de vasos cerebrales del recién nacido.

- ◆ Factores postnatales: aproximadamente el 10% pueden ser causadas por:
 - Enfermedades infecciosas: meningitis, encefalitis
 - Deshidratación aguda.
 - Alteraciones metabólicas
 - Traumatismos craneales.
 - Convulsiones en fases precoces de la vida.
 - Alimentación deficiente.
 - Alteraciones valvulares cardiacos con embolias y lesión cerebral.
 - Lesiones expansivas: tumores, hematomas...
 - Ingestión de sustancias tóxicas.

Pero el desarrollo de niños y niñas con PCI y afines no debe entenderse sólo en términos físicos, hay que integrar la globalidad del cuerpo en el mismo: lenguaje, inteligencia percepción, conducta emocional y social. No podemos

olvidar que su inteligencia se desarrollará inadecuadamente si no puede moverse, explorar su entorno, y expresar a los demás deseos, sentimientos, y emociones, en definitiva comunicarse.

Hay que ayudarle a desarrollar sus habilidades funcionales específicas posibilitando el aprendizaje, dotándole de experiencias sensorio motrices con movimientos lo más funcionales posibles, a través de actividades lúdicas y gratificantes para ellos y ellas, no olvidando la globalidad del cuerpo a la hora de realizar dichas actividades.

Cómo ya hemos visto anteriormente, las múltiples funciones interrelacionadas entre sí que posee el cerebro, pueden resultar o no, afectadas en el caso de PCI, las más importantes son las del lenguaje, audición, visión, desarrollo cognitivo, percepción...

Una vez vistas las dificultades que pueden presentar los niños con este tipo de trastorno aportamos una serie de apoyos o medidas compensatorias, que desde nuestro punto de vista deben poner en marcha tras una evaluación de todo el equipo interdisciplinar de AT, así como otros profesionales implicados de Salud, Bienestar, Política, Social, y Educación. Siempre hemos de verlo desde una perspectiva inclusiva, y la familia desde el primer momento ha de formar parte de este proceso educativo socializador y capacitador. La tabla 6.2. nos aporta información de las posibles afectaciones y medidas compensatorias que deben tomarse desde todos los contextos.

Tabla 6.2: Dificultades que podemos encontrarnos en niños y niñas con parálisis cerebral infantil o afines y respuesta del entorno.

Fuente: Elaboración propia

Dificultades que podemos encontrarnos en niños y niñas con parálisis cerebral infantil o afines y respuesta del entorno		
DISICULTADES	ADAPTACIONES:	RESPUESTA DE LOS DIFERENTES ORGANISMO PUBLICOS O Y PRIVADOS IMPLICADOS (CAIT SALUD BIENESTAR SOCIAL, EDUCACIÓN, ...
<ul style="list-style-type: none"> • Visuales Trastorno de la movilidad: • ESTRABISMO • NISTAGMUS • ATROFIA DEL NERVIÓPTICO. • HEMIANOPSIA • ESCOTOMA, • CATARATAS, RETINOSIS • AGUDEZA VISUAL INSUFICIENTE. • DIFICULTADES DE COORDINACIÓN VISUAL, 	<p>Diagnóstico previo:</p> <p>Corrección con gafas adecuadas</p> <p>Material adaptado,</p> <p>Tamaño adecuado a capacidad de visión y manipulación</p> <p>Nuevas tecnologías</p>	<p>Permitirle disfrutar de todas las sensaciones Mirar, observar, ojear, ver, .estimar,...</p> <p>Sentarle cerca del estímulo</p> <p>Controlar la oferta estimular, ante : nistagmus, crisis epilépticas, atrofia del nervio óptico, Hemianopsia, o ceguera en la mitad del campo visual, presentación del material en el mejor campo de visión</p> <p>Agudeza visual insuficiente, estímulos nítidos y tamaño adecuado</p> <p>Trastornos de la elaboración central. Tener en cuenta tiempo y espacio adecuado</p> <p>Coordinación insuficiente en ambos ojos y un desdoblamiento de la imagen. Evitar la utilización de un solo ojo, atentos a material con relieve, fondos</p> <p>Actividades para construir visualmente en tres dimensiones,...</p>
<p>Auditivas</p>	<p>Diagnóstico previo:</p> <p>Tener en cuenta:</p> <p>Implante</p> <p>Prótesis si las precisa</p> <p>Utilizar el SAAC, que de repuesta a su necesidad</p>	<p>Facilitar el uso y disfrute de, Escuchar. Oír, ...</p> <p>Situarle en el lugar de adecuado</p> <p>Asegurarnos de que nos mira cuando le hablamos</p> <p>Controlar la intensidad del sonido</p> <p>Oferta adecuada a su nivel de desarrollo</p> <p>Incluir en su sistema de comunicación, que de respuesta a todas sus necesidades comunicativas (valoración de todo el equipo interdisciplinar, incluir, canciones, cuentos,...)</p>
<p>Olfativas</p>	<p>Material variado y accesible</p>	<p>Facilitar el uso y disfrute de Olfatear, oler</p>

Gustativas	Diagnostico ante posibles alergias intolerancias,.. Material adaptado (cucharas, platos, vasos, biberones,...) Material variado y accesible	Facilitar el uso y disfrute de gustar, paladear, probar Facilitar la máxima autonomía, controlar la posición, y adaptación del espacio Utilizar material protector adecuado, Ej, un pañuelo en el cuello puede ser más agradable de llevar que un babero
Táctiles, hapticas, ponderales, báricas	Adaptación de juegos y juguetes Adaptación de material educativo	Sentir calor o frio Repesar, sentir mayor o menor peso, sopesar Acariciar, accionar, agarrar, asir, besar, coger, empujar, frotar, manosear, palpar, rozar, tirar, tocar Poner el mundo en sus manos, como cualquier niño/a a esta edad son los mayores exploradores del mundo.
Vestibular Espacio-temporales	Todas las ayudas necesarias para la movilidad Utilización de material corrector Adaptar todo el material necesario	Andar, deambular, detenerse, moverse, pararse, recorrer, saltar Orientarse en el espacio, construcción del equilibrio Sillas adaptadas, andadores, parapodium. férulas, plano inclinado, columpios, Avisar previamente de los movimientos que vamos a realizar Exploración activa del medio, desplazamiento, juegos que impliquen inicio y finalización de movimiento, correr, girar,...
Somática	Adaptación de materiales:	Percibir límites “yo y mundo” Controlar la temperatura, asegurarnos de que no hay contra-indicaciones, .. Tener en cuenta la globalidad del cuerpo, así como su simetría
Vibratoria	Diagnóstico previo: Si hay prótesis, implantes, placas metálicas Adaptación de materiales a las necesidades	Percepción interna del cuerpo No confundir con percepción somática
Orientación:	Todas las ayudas necesarias para la movilidad Utilización de material corrector Adaptar todo el material necesario	Percibir distancias, saber el lugar que se ocupa, apreciar el volumen Juegos adaptados a la edad: para percibir distancias. Orden en una fila, orientación espacial
Psicomotrices	Adaptación de materiales para la motricidad fina	Poner el mundo en sus manos, como cualquier niño/a son los mayores exploradores del mundo.

	Utilización de todas las ayudas técnicas	Tener en cuenta la globalidad del cuerpo, y su funcionalidad
Percepción:	Material adaptado en forma grosor y tamaño. Adaptación del espacio, físico, gráfico,...	Fomentar la exploración el medio por sí solo/a Facilitar la percepción del esquema corporal, lateralidad, así como espacio. Observar y respetar su Ritmo vital
Dificultades de atención	Adaptaciones necesarias Cambios posturales necesarios Espacio físico adecuado Organización y secuenciación de las diferentes terapias	Posicionamiento adecuado, ante falta de control postural, ... Ayudarle a diferenciar lo relevante de lo superfluo Dirigir la mirada hacia el foco de atención Progresar en la atención de las diferentes tareas, aunque inicialmente tengamos que hacer cambios para favorecer la concentración. El niño/a protagonista de su aprendizaje. Repetir la secuencia de actividades que favorezcan la atención, y comprensión.
T. del desarrollo cognitivo:	Diagnóstico: Etiológico, Síndrómico, funcional... Adaptación de materiales y entorno Respuesta del equipo interdisciplinar	Respuesta educativa a sus necesidades , potenciando procesos superiores como: Memoria: recuerdo de acontecimientos, inmediato, medio y largo plazo (utilizar agenda, fotografías imágenes) Atención: teniendo en cuenta los aspectos anteriores, ayudarle a mantener la mente en un determinado estímulo Solución de problemas cotidianos y propios de su edad evolutiva (permitirle escuchar, ver, realizar,...) Razonamiento (crear situaciones en las que aparezca el conflicto cognitivo, adaptación a nuevos estadios,...) La atención temprana ha atenuado la deficiencia mental asociada en los niños y niñas con parálisis cerebral y afines
Dificultades para el desarrollo de la personalidad:	Respuesta lo más temprana posible potenciando el desarrollo global	Potenciar al máximo la competencia social del niño: Enseñarle a llamar la atención cuando necesite algo: Pidiendo ayuda, mostrando agradecimiento, comunicando sus sentimientos. Buscar la colaboración de la familia para no darle excesivas facilidades, y fomentar la iniciativa del niño, así como el control de la situación. Explicarle las normas básicas de educación, dar las gracias, pedir educadamente las cosas,... Enseñarle a llamar a las personas por su nombre, respetar los turnos de interacción, haciendo valer sus derechos Desarrollar competencias estratégicas, para cuidar su apariencia física e higiene desde edades tempranas,

		<p>permitirle tomar la iniciativa respecto al tipo de ropa, color,...</p> <p>Fomentar las motivación, hacia las actividades físicas, alegren y divertidas compensando el gran esfuerzo que estas le suponen.</p> <p>Importantísimos los SAAC, para un desarrollo personal seguro, competente</p>
D. comunicación y el habla:	SAAC, siempre que sea preciso y desde edades tempranas	<p>Atentos a las primeras señales comunicativas y la capacidad de repuesta del entorno</p> <p>Valorar sus posibilidades comunicativas y potenciarlas, adecuándolas a sus necesidades</p> <p>Generalizar la comunicación a todos los contextos</p>
Dificultades de aprendizaje:	<p>Compensaciones de sus necesidades</p> <p>Adaptación de material de evaluación</p> <p>Adaptación de juegos y juguetes</p> <p>Adaptación de materiales:</p> <p>Lógico-matmatico</p> <p>De Preescrita</p> <p>Prelectura,..</p> <p>Psicomotricidad,...</p>	<p>El medio ha de respuesta a todas y cada una de sus necesidades para prevenir dichas dificultades.</p> <p>Valoración psicopedagógica con todas las adaptaciones necesarias.</p> <p>Dictamen de Escolarización nos ayuda a orientarnos sobre la modalidad de escolarización, los responsables son los EOE y Equipo especializado en Discapacidad Motora</p> <p>Se contemplan adaptaciones como Flexibilización de la duración de las etapas educativas, Adaptaciones curriculares, tanto de acceso al currículo, como de los elementos materiales, personales,...</p> <p>La evaluación psicopedagógica de niños y niñas con N.E.E y el, dicho dictamen se ha de revisar cada vez que se produzcan cambios en la etapa educativa.</p> <p>Tener en cuenta el periodo de latencia</p>
Epilepsia	<p>Diagnóstico y consejo médico por los efectos secundarios</p> <p>Material y personal formado ante una posible crisis</p>	<p>Controlar los efectos, y adaptar la tarea a dicho tiempo</p>

A continuación hago una breve explicación del cuadro resumen visto anteriormente:

◆ **Trastorno del lenguaje:**

La PCI con frecuencia afecta al área del lenguaje, tanto a la expresión gestual, como oral. Desde el nacimiento se puede observar una evolución anormal de los órganos que intervienen en la absorción de alimentos, y producción del lenguaje. Los reflejos de succión, mordedura, náusea, deglución, pueden ser exagerados o incluso no existir. Estos reflejos al no ser inhibidos limitan el desarrollo en etapas posteriores, dificultando el beber, tragar, masticar, balbucear,...

Los trastornos referidos al lenguaje expresivo tienen su causa en espasmos de los órganos de la respiración y fonatorios, ocasionan una mayor lentitud en el habla, modificaciones de la voz incluso ausencia de la misma.

La respiración superficial o poca capacidad respiratoria influye negativamente ya que tiene que hacer pausas respiratorias un tanto extrañas. La afectación más frecuente es la disartria o trastorno de la articulación de fonemas, que son consecuencia de lesiones del SNC. que gobiernan los músculos de los órganos fonatorios

El retraso en el lenguaje comprensivo también suele estar presente, debido a trastornos auditivos, o lesiones suplementarias de las vías nerviosas, falta de estimulación lingüística. Si el niño o niña no se oye a sí mismo le va a ser muy difícil aumentar el vocabulario. Estos trastornos no suelen aparecer de forma aislada más bien suelen estar combinados.

◆ **Trastornos auditivos:**

Los problemas auditivos en la PCI y afines suelen ser múltiples, pueden presentarlos en la transmisión del sonido, en la percepción o ambos combinados. Los fonemas silbantes (s, ch,z...) suelen oírlos con dificultad, al no escucharlos tampoco los va a pronunciar. Como suelen ser niños/as que reaccionan a los sonidos, podemos creer que escuchan bien, cuando no es así, atribuyéndoles un retraso, que en realidad no tienen.

◆ **Trastornos visuales:**

Los trastornos visuales suelen ir acompañados de trastornos motores, los podemos resumir en:

- Trastorno de la movilidad
- El estrabismo imposibilita la capacidad de alinear simultáneamente la mirada de ambos ojos en un punto concreto.

El Nistagmus consiste en oscilaciones involuntarias, rítmicas y bilaterales de los ojos en reposo

- Atrofia del nervio óptico, que ocasiona una disminución del volumen y peso del nervio óptico.
- Hemianopsia, o ceguera en la mitad del campo visual.
- Escotoma, son cuerpos flotantes en el humor vítreo.
- Cataratas, pérdida de transparencia en el cristalino.
- Retinosis pigmentaria, es una degeneración de una capa pigmentaria de la retina.
- Agudeza visual insuficiente.

- Dificultades de coordinación visual, mala fijación e insuficiencia de los movimientos de seguimiento.
- Trastornos de la elaboración central, con frecuencia suele estar alterada la coordinación de los músculos oculares, mostrándose una coordinación insuficiente en ambos ojos y un desdoblamiento de la imagen. Esto implica que la mayoría de los casos el niño o niña utilice un solo ojo, lo que ocasiona pérdida en la sensación de relieve.

◆ **Trastornos del Desarrollo Intelectual:**

Una lesión cerebral no suele afectar a la inteligencia, pueden aparecer afectaciones leves o muy graves. La AT ha atenuado el trastorno intelectual asociada en los niños y niñas con parálisis cerebral.

◆ **Trastornos de la personalidad**

Los niños y niñas con PCI., suelen ser muy sensibles, tener un menor control emocional, cambiando con frecuencia de humor sin causa aparentemente justificada. La AT les ayudará a superar esta actitud perezosa, desarrollando estrategias que les ayuden a controlar los movimientos asociados y el sobre-esfuerzo que deben realizar, así como la autorregulación y control de emociones y sentimientos.

◆ **Trastorno de atención:**

En algunos casos se observa falta de atención, tanto en la capacidad de fijación como su duración en el tiempo, suelen distraerse con facilidad, y tener reacciones exageradas ante estímulos

insignificantes, muchas veces relacionados con un posicionamiento inadecuado o sonidos inesperados, siendo importantísima la anticipación antes de su emisión.

◆ **Trastornos de la percepción:**

Los problemas sensoriales (auditivos y visuales) unidos a los motrices, van a condicionar las capacidades perceptivas de estos niños y niñas. El niño/a desde que nace va construyendo el conocimiento del mundo gracias a la interacción con los objetos y personas, al manipularlos, observarlos etc. la primera barrera que encuentra el niño/a con PCI en su desarrollo sensomotriz es no poder manipular los objetos al igual que no puede por si mismo explorar el entorno, esto va a limitar considerablemente su desarrollo evolutivo si no se compensa esta dificultad.

Suelen presentar problemas en la elaboración de esquemas perceptivos, presentando dificultades para percibir su esquema corporal ya sea sobre sí mismos o respecto al espacio y en el tiempo, manifestando dificultades para construir visualmente en tres dimensiones, así como problemas de lateralidad.

Los movimientos la falta de coordinación se manifiesta en la lentitud de sus acciones, observándose un ritmo vital más lento en general. Si a esto añadimos la sobre-protección y el miedo de sus familiares o cuidadores a que ocurra algún incidente, serán más inseguros y temerosos al explorar el entorno.

La epilepsia suele afectar a uno de cada tres con PCI, de todas formas es muy difícil predecir que niño/a va a desarrollarla. Actualmente está muy controlada gracias a los avances de la medicina.

◆ **Dificultades de aprendizaje:**

Por todas las razones citadas anteriormente, los niños y niñas con PCI suelen tener problemas de aprendizaje, estas dificultades suelen aparecer cuando el medio no da una respuesta adecuada a sus necesidades, por este motivo, son tan importantes los programas de apoyo psicopedagógico, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, para y desde los distintos ámbitos de desarrollo, aportar soluciones a sus necesidades específicas.

Son muchas y muy variadas las aportaciones de las NNTT al campo de PCI, entre ellas destacamos aquellas que ayudan:

- En la comunicación, para personas que su afectación les impide tener un lenguaje oral.
- Como herramienta para el desarrollo de las funciones cognitivas superiores (atención, memoria...).
- Como forma de acceder al conocimiento (enciclopedia interactiva, programas educativos para el desarrollo de la lectura y escritura, logico-matemática ...)
- Como instrumento de evaluación de las habilidades y capacidades psicológicas
- Como medio de alcanzar una mayor independencia personal, incidiendo directamente en una valoración más positiva de sí mismo.
- Como medio de preparación para un determinado campo profesional.

Es obligación de los diferentes profesionales implicados en la educación de niños y niñas con PCI., hacer una valoración de las necesidades específicas que presentan, y desarrollar un programa que de forma global y coordinada de respuesta a estas necesidades, que son diferentes a cada niño, niña, familia y situación de aprendizaje. La valoración y evaluación continua ha de ser la que nos aporte información para una intervención óptima.

Por último, y debido a la importancia que tiene la calidad de vida percibida en personas que presentan una PCI, compartimos la visión que Verdugo et al., (2012) tienen sobre este concepto, haciéndonos reflexionar sobre la importancia de considerar la calidad de vida como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con las ocho necesidades fundamentales, que representan el núcleo de las dimensiones de cada uno de nosotros con o sin diversidad funcional: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

6.3.2. Diversidad funcional psíquica como consecuencia de Trastornos del Espectro Autista

El TEA es otro de los trastornos en el desarrollo que pueden condicionar seriamente la aparición del lenguaje y la comunicación, por este motivo se incluyen niños y niñas y sus familias en nuestro estudio. De todos los autores y autoras que han trabajado para mejorar la vida de los niños y niñas con autismo y sus familias, hago una mención muy especial a Rivière & Martos (2000) intentado apoyarme en sus trabajos para acercarme al mundo del autismo, y comprender ese mundo del silencio en el que muchas familias se sumergen, cuando no cuentan con las ayudas necesarias.

En su prólogo del “El niño pequeño con autismo”, nos invita a reflexionar sobre las dificultades con las que se encuentran estas familias y la corresponsabilidad de los profesionales para ayudarles a superarlas. Para ello reflejo esa parte del prólogo que me animó a incluir este perfil de niños y niñas y sus familias en la investigación compartiendo humildemente esa correponsabilidad:

“... Nace con la esperanza de servir; de ser un Instrumento útil en la lucha contra el desconcierto, el caos, la inseguridad y la ansiedad que tantas veces rodean esos primeros momentos de la historia del autismo”. Rivière y Martos, (2000, p.7)

Se ha incluido a familias de niños y niñas con TEA, con la esperanza de que puedan beneficiarse de las informaciones y contactos con otras familias, ayudándoles a eliminar esos muros que dificultan la comunicación, haciéndoles sentirse competentes en el logro dicha comunicación.

Los niños y niñas TEA, presentan alteraciones significativas en habilidades que normalmente se desarrollan antes de los tres años. Esas

habilidades, que se han denominado precursores o prerequisites, son mecanismos que ayudan al bebé a acceder al espacio mental compartido, afectando en mayor o menor medida al desarrollo social.

Suelen vincularse afectivamente con sus figuras de apego, reconociendo a los extraños, partiendo de juegos de interacción social, aunque estos sean más pobres, y sus manifestaciones de afecto confusas. En la interacción conjunta suelen presentar más dificultades para comprender y compartir el significado afectivo de los sucesos de su alrededor, así como el juego funcional y simbólico, o atribuir creencias e intereses a los demás aceptando que son diferentes a los suyos.

(Hobson, P. Cp 2, p. 25) en Rivière y Martos (2000), hace una interpretación del déficit en conexión psicológica

“..En concreto la falta de experiencia intersubjetiva produce una limitación en la comprensión de lo que significa tener “estados mentales subjetivos” (teoría de la mente); y las dificultades para implicarse intersubjetivamente con las emociones de los demás provoca una limitada flexibilidad para cambiar desde la propia perspectiva a la de los otros, incluso en el ámbito de los propios pensamientos”

Nos acercamos a su pensamiento considerando que el trabajo sobre la expresión de afecto positivo de Rogers y Lewis (1989) y el de desarrollo de habilidades de atención conjunta Klinger y Dawson (1992) producen efectos positivos y esperanzadores, en la intervención en edades tempranas. Éstos estudios nos ayudarán a comprender mejor a los niños y niñas pequeñas mejorando su desarrollo global.

Una vez que nos acercamos al mundo social y comunicación del autismo, lo vamos a definir haciendo una adaptación de la Clasificación de

Enfermedades Mentales de la DSM-V (American Psychiatric Association, 2014)

- 1) Deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos, manifestados por lo siguiente o actualmente o por los antecedentes. Ej : (son ilustrativas pero no exhaustivas)

Deficiencias en la reciprocidad socio-emocional, varían por ejemplo desde un acercamiento social anormal y fracaso en la conversación.

- 2) Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social.
- 3) Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de intereses por otras personas.

(Campos, Cp 6. p.75) en Rivière y Martos (2000), lo define de la siguiente forma *“...El autismo es un trastorno severo de la maduración de la conducta que en los últimos años se ha asociado a anomalías neurobiológicas cuya base se puede demostrar ligada a trastornos neuropatológicos, bioquímicos, metabólicos o genéticos”*

Dimensiones alteradas que podemos encontrar en los niños y niñas con TEA y que pueden estar en mayor o menor grado presentes:

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjuntas).
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.

4. Trastornos de las funciones comunicativas
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastornos del sentido de la actividad propia.
10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
11. Trastornos de la imitación.
12. Trastornos de la suspensión (la capacidad de hacer significantes).

Estas dimensiones se pueden manifestar al completo, o solo alguna de ellas, por tanto el programa de intervención y comunicación que se diseñe, ha de ser personalizado, sin olvidar la dimensión social ya que suele ser una de las más afectadas. Precisando de recursos comunicativos no verbales que los seres humanos ponemos en marcha con el objetivo de comunicarnos, facilitando, fluidez evocación, capacidad, sensación de comodidad en la interacción. (Martos, Ayuda, Freire, González & Llorente, 2012).

Estos autores entre los recursos incluyen contacto ocular, el espacio personal, la postura, la expresión facial y el uso de gestos.

Al ser un trastorno tan heterogéneo, la evaluación es importantísima, además de pasar pruebas que nos aporten información sobre las dificultades que presenta, y capacidades, así como habilidades específicas si las hubiese.

Respecto a la comunicación, hemos de evaluar ¿con quién se relaciona? frecuencia, finalidad, ¿En qué contextos se establecen las relaciones? grado

de iniciativa, ¿Qué recursos emplea durante las interacciones? contacto ocular, repuestas intersubjetivas primarias, reacciones empáticas,...

Los niños y niñas con TEA son principalmente procesadores visuales, por tanto los apoyos visuales, y entre ellos los SAAC, son importantísimos, el tipo de lenguaje, el aprendizaje sin errores, así como las ayudas necesarias para que su aprendizaje sea significativo y funcional.

El modelado, así como las rutinas del día a día so muy importantes para dar orden y estructura, aportando seguridad. Fraccionar los aprendizajes en pasos secuenciados. Estimular las capacidades de relación interpersonal previa, ya que si no hay interés por el entorno no se va a interesar por el proceso comunicativo, en función de esas capacidades comenzamos por:

- Fomentar atención y acción conjunta
- Fomentar la iniciativa en las interacciones
- Comprender y compartir claves socio-emocionales
- Instruir en la conducta de señalar, ya que integra esquemas de acción e interacción, e intersub-jetividad secundaria.

En la tabla 6.3. veremos la intervención en niños y niñas con TEA, y la importancia de fomentar la comprensión del lenguaje, las competencias del juego, y las necesidades en el hogar.

Tabla 6.3: Intervención de niños y niñas con TEA

Fomentar la comprensión del lenguaje:	Desarrollo de las competencias del juego	Necesidades del niño en el hogar
<p>Empleando lenguaje sencillo</p> <p>Enfatizando las palabras clave</p> <p>Empleando las mismas palabras en las mismas rutinas</p> <p>Acompañando el lenguaje de apoyos visuales.</p> <p>Dando instrucciones específicas concretas</p> <p>Asegurando su atención antes de darle cualquier instrucción.</p>	<p>Secuenciar el proceso de enseñanza</p> <p>Juguetes causa efecto (musicales, peonzas, teclado,..)</p> <p>Uso funcional de objetos cotidianos</p> <p>Juguetes de uso libre (coches con circuito, salida, garaje, meta,...)</p> <p>Combinar los juguetes, aplicar secuencias de las rutinas a los muñecos "juego pre-simbólico".</p> <p>Desarrollo de las competencias del juego (representación visual de la presencia del juego)</p> <p>Juego simbólico</p> <p>Sustituir los objetos por otros</p> <p>Atribuir propiedades ficticias a los objetos</p> <p>Emplear objetos imaginarios</p> <p>Atribuir intenciones en los muñecos</p> <p>Juegos socio-dramáticos con estructura argumental</p>	<p>Ambientes estables y predecibles</p> <p>Consistencia en las reglas y normas familiares</p> <p>Claves para ayudarle a regular su conducta</p> <p>Que sepa de forma explícita lo que esperamos de él</p> <p>Darle un tiempo y espacio para los rituales</p> <p>Experiencias de aprendizaje variadas y en entornos naturales</p> <p>Persistencia en los objetivos planteados</p> <p>Facilitar la generalización de los aprendizajes</p>

6.3.3. Diversidad funcional psíquica

Para dar repuesta a las necesidades de niños y niñas con diversidad funcional psíquica como consecuencia de un retraso global del desarrollo, u otro tipo de trastorno, nuevamente recojo y resumo lo más significativo de la definición de Clasificación de Enfermedades Mentales de la American Psychiatric Association DSM-V (American Psychiatric Association, 2014) :

Es un Trastorno que comienza claramente en el periodo de desarrollo y que incluye limitación del funcionamiento intelectual, también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los siguientes criterios:

- a) Deficiencia de las funciones intelectuales como razonamiento, planificación del pensamiento abstracto, el funcionamiento del aprendizaje académico y el aprendizaje particular de experiencias.
- b) Deficiencia del comportamiento que produce fracaso del cumplimiento de los estándares del desarrollo socio-culturales para la autonomía personal y responsabilidad social.
- c) Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo de desarrollo

Este manual utiliza el término Retraso Global de Desarrollo, en los casos en los que no se puede determinar el grado de gravedad, como es el caso de menores de cinco años, y que no cumple los hitos de desarrollo esperados en el funcionamiento intelectual, o son demasiado pequeños para aplicar pruebas estandarizadas, siendo necesarias nuevas valoraciones tras un espacio de tiempo.

La tasa de prevalencia del Retraso Mental se estima en uno por ciento de la población, si bien esta tasa difiere dependiendo de la definición y los métodos de evaluación.

El inicio del trastorno puede diferir en función de la afectación presentada y de la etiología que lo ha provocado. En los sujetos gravemente afectados, el trastorno suele reconocerse muy tempranamente, al igual que en los producidos por etiologías como el Síndrome de Down, mientras que en los retrasos leves de origen desconocido, suele retrasarse hasta el inicio de la escolarización, actualmente la AT juega un papel clave en la detección precoz de la diversidad funcional psíquica.

No todos los niños y niñas que presentan este tipo de diversidad funcional psíquica son candidatos a utilizar un SAAC, va a depender por un lado del grado de afectación y otras variables que afectan al niño/a como son familia y entorno. Pero si es importante enriquecer la comunicación tanto con los niños y niñas como con la familia y contexto.

Los trastornos más frecuentemente asociados a este tipo de diversidad son cromosomopatías y síndromes dismórficos. Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, los trastornos del estado de ánimo, los trastornos generalizados del desarrollo, el Trastorno de Movimientos Estereotipados enfermedad médica, traumatismos craneo-encefálicos...

6.3.4. Otros trastornos específicos del desarrollo

Hacemos una breve descripción de este tipo de trastornos, porque dos de los menores que participan en la investigación los presentan, para ello nos apoyamos en las aportaciones del Centro de Información sobre Enfermedades Raras (DISEASES) :

◆ **Síndrome de Emanuel:**

Síndrome de Emanuel es una anomalía cromosómica heredada. Es causada por la presencia de material genético extra del cromosoma 11 y el cromosoma 22 en cada célula. Además de los habituales 46 cromosomas, las personas con síndrome de Emanuel tienen un cromosoma extra que consiste en un fragmento del cromosoma 11 unido a un fragmento del cromosoma 22, El cromosoma adicional se conoce como un derivado de 22.

Los bebés con síndrome de Emanuel tienen un tono muscular débil y no suelen aumentar de peso y crecer al ritmo esperado. Su desarrollo suele retrasarse considerablemente, y la mayoría tienen afectada su capacidad intelectual. Otras características del síndrome de Emanuel incluyen una inusual cabeza pequeña, rasgos faciales característicos y mandíbula pequeña.

Las anomalías del oído son frecuentes, incluidos los pequeños agujeros en la piel justo delante de las orejas. Aproximadamente la mitad de todos los niños afectados nacen con una abertura en el techo de la boca o paladar ojival. Los varones con síndrome de Emanuel a menudo tienen anomalías genitales. También pueden incluir defectos del corazón y los riñones. Las personas con síndrome de Emanuel generalmente heredan el cromosoma de un padre afectado, portador de un reordenamiento cromosómico entre los cromosomas 11 y 22 llamada translocación equilibrada.

◆ **Síndrome de Von Hippel-Lindau**

Consiste en el crecimiento normal de vasos retino-cerebelosos, es catalogada, es catalogada como enfermedad rara, con carácter hereditario autosómico dominante. La dió a conocer Eugen von Hippel en 1984, y Avid Lindau hace nuevas aportaciones en 1926. La causa de la enfermedad es una mutación que afecta al oncosupresor VHL, situado en el brazo corto del cromosoma tres. El 20% de los casos el gen alterado es el resultado de una mutación que se da durante la formación de las células germinales o en el desarrollo embrionario.

El síndrome se caracteriza por la disposición a tumores de riñón, del Sistema Nerviosos Central, principalmente cerebelo, y suele afectar a la retina, no hay tratamiento, pero si se puede actuar de forma preventiva realizando diagnósticos precoces antes de que aparezcan las complicaciones derivas de la proliferación de tumores.

Es posible el diagnóstico prenatal para embarazos con un 50% de riesgo de padecer la enfermedad, a través del estudio de ADN de células fetales, obtenidas por amniocentesis entre las semanas 15 y 18 de gestación.

6.4. MODELOS DE INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA DIRIGIDOS AL NIÑO/A, FAMILIA Y ENTORNO

6.4.1. Aportaciones de la neurociencia

Se entiende por servicio de Atención Temprana “la unidad orgánica y funcional dotada de una infraestructura material con ubicación autónoma e identificable.”

“Atención Temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.” GAT, (2001, p.13).

La Atención Temprana no es exclusiva de una disciplina, si no que implica un conjunto de ellas, eso hace necesario el trabajo de un equipo interdisciplinar, que es aquel formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes.

Las Neurociencias justifican y fundamentan tanto a nivel teórico como práctico la intervención temprana que realizamos dirigida al niño o niña, la familia y entorno, por este motivo hacemos un breve recorrido buscando esa justificación y fundamentación, repasando un conjunto de conceptos neuro-

científicos que nos permitirán ubicar el origen de muchas de las patologías que ocasionan diferentes tipos de neuro-diversidad en el ser humano.

A la vez que contribuyen decisivamente a entender los mecanismos que subyacen a los procesos que estudiamos en otras disciplinas, y sirven de fundamento para un modelo Integral Atención Temprana, cuyos objetivos finales, son conseguir la máxima integración socio-educativa del niño o niña con necesidades de AT, para conseguirlo se ha de realizar la intervención teniendo en cuenta por un lado la organización y coordinación de recursos, junto con la filosofía específica que serían los pilares fundamentales de AT.

Las primeras corrientes del campo educativo y pedagógico eran bastantes reacios a interferir en los primeros años de vida del niño, pero las últimas investigaciones aportadas por la neurociencia deja muy claro, que la intervención se ha de iniciar en el mismo momento en que se detectan las dificultades .

En estos momentos ya existe evidencia de que los niños que han sido privados de contacto físico y emocional, o con deficiente apego materno-infantil en edades muy tempranas, muestran un retraso en el desarrollo motor, lingüístico e intelectual, y posibles alteraciones de la conducta. La solución es ofrecerles la justa estimulación mediante nuestra accesibilidad y contacto constante. La contribución de la neurociencia a la AT es importantísima, por este motivo recogemos en el siguiente apartado dichas aportaciones.

6.4.2. Neurociencia y organización anatómica y funcional del sistema nervioso central

Para un adecuada estimulación en Atención Temprana es necesario conocer la organización anatómica y funcional del sistema nervioso, brindando los estímulos adecuados en cada situación estimular. Nos acercamos a este conocimiento a través de (Mulas, F. y Hernández, S., Cp. 2, p.45), en Pérez y Brito, (2000) resumiéndolo y adaptándolo para nuestro estudio:

- **Interconectividad cerebral:** permite una interacción constante dentro de cada hemisferio, y entre ambos hemisferios, adecuando la respuesta de forma global y dinámica.
- **Jerarquía en la organización neuro-axial:** segmentos inferiores llevan a cabo funciones específicas sometidas al control y funcionamiento de estamentos superiores.
- **Lateralidad:** se expresa en tres aspectos, simetría anatómica, diferencias funcionales unilaterales, como la localización del lenguaje, el habla y el procesamiento analítico en el hemisferio izquierdo, y las habilidades temporo-espaciales, musicales, emocionales en el hemisferio derecho. Control sensorio-motor contra-lateral, todo estos aspectos son muy importante para comprender como intervenir tras una lesión.
- **Especialización estructural y funcional:** los sistemas sensitivos y motores poseen células especializadas y distinguibles desde un punto de vista funcional, permitiendo mayor velocidad de procesamiento, y respuesta.

- **Organización topográfica:** las fibras que conducen la información soma-tosensorial de las diferentes funciones van construyendo mapas topográficos en el área motora primaria. Las fibras que conducen la información visual procedentes de la retina, retienen esta información según van hacia el tronco cerebral, el tálamo y corteza visual. La corteza auditiva y las células específicas de frecuencia de la coclea tendría la misma misión.
- **Plasticidad cerebral:** es el principio de organización que fundamenta la aplicación de programas de intervención terapéutica para la recuperación funcional, así como reorganizar funciones y adaptarse a los cambios internos y externos. La plasticidad inherente a las células cerebrales permite la reparación de circuitos cerebrales, e integra otras áreas corticales para realizar funciones modificadas y responde a diversas afectaciones.

La plasticidad es mayor en los primeros años de vida y va disminuyendo con la edad, por tanto las terapias impartidas en AT, van a tener función, recuperación y aprendizaje, a través de estímulos planificados y dirigidos a potenciar el desarrollo global del niño o niña que ha sufrido una lesión o trastorno.

Es muy importante tener en cuenta que las diferentes regiones cerebrales están genéticamente determinadas para dedicarse a funciones específicas, pero la corteza cerebral, es modelable a través de experiencias de aprendizaje del día a día, por este motivo unido a la labor de los profesionales es de vital importancia el papel que juegan las familias para favorecer esta plasticidad neuronal.

Además existe otros conceptos que son relevantes en atención Temprana:



- La mielinización que consiste en un proceso en el que se forma una vaina de mielina (sustancia lípida de color blanquecino) alrededor del axón o cilindro-eje de la neurona o célula nerviosa, facilita la transmisión de los impulsos nerviosos de unas neuronas a otras.
- No es el número de neuronas lo que influye en nuestro aprendizaje sino las conexiones que sean capaces de establecer dichas neuronas, fomentadas por la estimulación del medio, que reciban los niños y niñas.
- La justificación de la intervención en AT sobre el niño a través del control de las condiciones estimulares, así como la fundamentación de formas concretas de intervención.
- La aportación de otras disciplinas que nos brindan herramientas de intervención que utilizaremos en AT, en nuestro trabajo cotidiano con estrategias efectivas, de modificación de conducta, si lo precisa, pautas de desarrollo evolutivo como reflejo de la maduración neuro-evolutiva del sistema nervioso, mejora de la motivación a través de estrategias específicas.

Como hemos visto el cerebro tiene un papel muy activo en todo el proceso de aprendizaje, las estructuras más voluminosas son los dos hemisferios cerebrales, que están conectados por el cuerpo caloso, con otras estructuras como la médula, encargada de regular las funciones autónomas, como respiración, circulación y la digestión.

El cerebelo, es el encargado de coordinar los movimientos. Entre ambos se encuentra el sistema límbico, responsable de la conducta emotiva, memoria a largo plazo.

Las funciones de los lóbulos parietal, occipital, y temporal son la percepción, el análisis, codificación y el almacenamiento de las informaciones.

En el lóbulo frontal reside la base de la intencionalidad, la atención la iniciativa, y el control psicomotriz voluntario. En la superficie o corteza es donde se almacena la mayoría de la información.

Cuando ponemos en marcha un programa de AT, hemos de tener en cuenta las aportaciones de la neurociencia, así como las funciones de los diferentes hemisferios cerebrales, que describo a continuación :

- **Lóbulo frontal:** estimulamos esta parte del cerebro cuando realizamos actividades de motricidad gruesa, movimientos de equilibrio, rotación, seguimiento de objetos, utilización de reflejos de caída, utilización de los dedos y movimientos precisos de motricidad fina, movimientos de labios, lengua, manos. Otras funciones como memoria de trabajo, estímulos y acontecimientos recientes.

Una lesión puede provocar además comportamiento social inadecuado, déficit de atención...

- **Lóbulo parietal:** se encarga de los movimientos complejos, como subir, bajar, saltar, así como el reconocimiento táctil de los objetos, forma, textura, la orientación espacial, y sensaciones relativas a partes corporales, transmitiendo información de nuestra posición para iniciar el movimiento. En la primera circunvolución postcentral está representado todo el cuerpo.

Una lesión en el lóbulo parietal izquierdo puede provocar astereognosia: o dificultad para reconocer la configuración espacial de los objetos por el tacto, tamaño, textura, forma,...

Una lesión en el derecho puede afectar a la integración de sensaciones somáticas y visuales.

- **Lóbulo occipital:** Recibe estímulos visuales desde el tálamo y polo posterior. La corteza visual primaria decodifica los estímulos visuales primarios, como líneas ángulos colores, formas y otras actividades de perfeccionamiento visual.
Una lesión produciría una ceguera cortical en la parte correspondiente al campo visual.
- **Lóbulo temporal:** Actividades relacionadas con la audición, y elementos sonoros sean o no musicales. El hemisferio izquierdo es esencial para el lenguaje hablado. También participa en el control de comportamientos emocionales y motivacionales.

A continuación veremos un breve resumen sobre el desarrollo del Sistema Nervioso, y dificultades que pueden aparecer desde la concepción, primer y segundo trimestre, que pueden producir distintas patologías importantes y condicionar seriamente su desarrollo:

- a) Fallos en el cierre del tubo neural en la región craneal o vertebral: Daría lugar a Anencefalias y Encefaloceles, Disrafismos espinales
- b) Desórdenes en la proliferación celular: Daría lugar a problemas como Microcefalia vera, hemimegalencefalia, displasia cortical con células globoides...
- c) Desórdenes en la migración celular: Daría lugar a problemas en la distribución de las neuronas como lisencefalia, paquigiria o macrogiria, heterotopías...

- d) **Desórdenes de la organización celular:** Algunas de cuyas consecuencias pueden ser la esquizencefalia, porencefalia, polimicrogiria (después de la semana 30), hidranencefalia

Estas patologías ocasionan necesidades de AT. Algunas de ellas son especialmente habituales, como espina bífida otras, como la lisencefalia, la paquigiria, macrogiria o polimicrogiria, circunvoluciones más anchas de lo normal o más pequeñas y abundantes con cisuras poco profundas pueden encontrarse en algunos casos de pacientes con trastornos generalizados del desarrollo.

Aproximadamente, las tres cuartas partes del desarrollo cerebral es postnatal. El niño al nacer, tiene las mayorías de las sinapsis en formación, pero va necesitar estímulos ricos y estructurados que le aporte el medio

Para llevar a cabo con éxito ese último proceso de estabilización selectiva de contactos sinápticos, hemos de aprovechar al máximo las posibilidades del SNC de estos niños y niñas que han sufrido daños o malformaciones en él, enriquecerlo a partir de la manipulación y estructuración adecuada de la calidad estimular física, y socio-afectiva del niño y niña.

Tipos de sinapsis en formación: como ya hemos dicho anteriormente las tres cuartas partes del desarrollo cerebral es postnatal, por este motivo creo que es importante diferenciar los dos tipos de sinapsis.

◆ **Sinapsis experiencia-expectantes:**

- Se desarrollan hasta los dos años de vida, aproximadamente
- Programadas genéticamente
- Presentes en todos los sistemas sensoriales
- La experiencia ambiental adecuada las activa y estabiliza

- Disponibles durante un “periodo crítico”
- Después proceso de “poda”

◆ **Sinapsis de experiencia-dependientes**

Un segundo tipo de sinapsis no presentan periodo crítico, su posibilidad está presente a lo largo de toda la vida del individuo. Están presentes en todo el encéfalo y se desarrollan tras experiencias ambientales, cuando reúnen ciertas condiciones como ser repetitivas, dirigidas a distintos sistemas sensoriales, ser especialmente interesantes o guardan relación con otras experiencias previas de aprendizaje.

En AT, los aprendizajes los consolidaremos con la repetición, pero asegurándonos previamente, motivación y significatividad, transferencia, estructurando las secuencias de acontecimientos para que el niño/a pueda anticipar con mayor facilidad lo que viene a continuación, estableciendo rutinas que favorezcan el aprendizaje que establezcan la conducta del niño, aportando seguridad, confianza.

Todas estas premisas son igual de importantes para la comunicación, con mayor motivo si esta comunicación es alternativa; sin motivación, estructuración, sistematización, y funcionalidad no se va a potenciar la comunicación. Es importante tener en cuenta qué:

- Plasticidad postraumática. Se desarrollan a cualquier edad
- No programada genéticamente
- Presente en todo el encéfalo
- Desarrolladas tras experiencias ambientales
- También tras lesiones del SN
- Disponibles durante toda la vida

Este fenómeno de crecimiento y renovación de la densidad post-sináptica, nos permite explicar en parte los fenómenos de aprendizaje y memoria. Generalmente se ha entendido la memoria como registro neuronal de larga duración, favorecida por la experiencia. Con la renovación sináptica y el ciclo de crecimiento de las densidades post-sinápticas se producen los cambios morfológicos necesarios para favorecer una ruta neuronal a partir de su uso.

El ciclo de funcionamiento de un neurotransmisor específico como el glucamato se ha comprobado que su uso favorece la eficacia. La liberación de glucamato por el botón terminal de la neurona pre-sináptica activa los receptores y canales de la densidad post-sináptica de la célula con la que contacta.

La liberación de factores de crecimiento neuronal, contribuyen activamente al crecimiento de dendritas de otras neuronas estimuladas por esas neurotropinas.

Esas nuevas dendritas, con nuevas densidades post-sinápticas vacantes, buscarán nuevos botones sinápticos para establecer nuevas sinapsis, enriquecido sus interconexiones.

Estas aportaciones de la neurociencia son importantísimas para aplicarlas a la AT., ya que trabajamos con niños cuyo Sistema Nervioso está en plena fase de desarrollo temprano.

Además, nuestra intervención educativa, a través de la estructuración de la cantidad y calidad adecuada de estímulos físicos y afectivos en el entorno del niño, suponen experiencias novedosas que no solo, por sí mismas pueden provocar la secreción de neurotropinas, sino que se pueden aprovechar de

esos niveles altos de neurotrofinas en el Sistema Nervioso en desarrollo o que están respondiendo a una lesión.

Por las razones expuestas, las actuaciones en AT deben ser planificadas, es decir, deben ser estructuradas mediante una adecuada definición de objetivos y metas, y una sistematización de las actuaciones propuestas para la consecución de cada objetivo.

Deben tener también un carácter global, contemplando no sólo los aspectos relacionados con el propio niño/a, incluyendo actuación en todos los ámbitos que se encuentran interrelacionados (infancia, familia, educación, salud y comunidad) sin olvidar que la comunicación es clave para dicha globalidad.

Deben incluirse actuaciones en la comunidad, Salud Bienestar y Política Social, Educación, programa dirigidos a la familia. En este proceso resulta crucial la implicación familiar, imprescindible para favorecer la interacción afectiva y emocional, así como para la eficacia de los tratamientos.

La evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la AT. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos, mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad neuronal y potencialmente, mejor será el resultado, por todas estas razones, el GAT, a través de sus publicaciones define y da forma y sentido a la Atención Temprana a través de numerosas publicaciones. En este apartado resumimos algunas de las que a nuestro juicio son más relevantes.

Los objetivos de A.T. se recogen del Libro Blanco de Atención Temprana GAT, (2001, p.17), y los reflejamos por considerarlos imprescindibles en un programa de AT, y por tanto realizamos una adaptación de dicho planteamiento y objetivos:

Considerando imprescindible que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Objetivos específicos adaptados de GAT (2001):

- El niño o niña como sujeto activo de la intervención.
- Colaboración y motivación de la familia en la intervención, a través de programas específicos.
- Potenciar el desarrollo global del niño o niña teniendo en cuenta sus capacidades y compensando sus dificultades
- Evitar o reducir la aparición de defectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Favorecer el desarrollo, la autonomía, la socialización, la comunicación e integración en todos los contextos educativos y sociales.
- Facilitar el paso entre los diferentes niveles de Educación Infantil y Primaria.

EL Real Patronato sobre Discapacidad y La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2015), aconseja una serie de objetivos a desarrollar por estos profesionales, y que adaptamos a nuestra investigación:

- **Con el niño:** Se realiza la evaluación, hipótesis diagnóstica de niño familia y entorno, diseñando posteriormente el programa global de intervención.
- **Con la familia:** Valoración inicial de las necesidades de la familia, tanto directa como extensa, que está en contacto con el menor, adaptando la intervención a estas necesidades, objetivo clave en nuestra investigación
- **Escuela infantil:** La coordinación con las Escuelas Infantiles y centros educativos para optimizar el desarrollo del niño desde el mismo momento en que comienza esta etapa, que tanta preocupación ocasiona en las familias, como hemos podido comprobar en nuestra investigación, y a lo largo de todo el periodo educativo de cero a seis años
- **Profesionales:** La coordinación interdisciplinar tanto entre los profesionales del CAIT, como la colaboración con otros profesionales de las instituciones sanitarias, educativas, y sociales. Como hemos visto es una demanda de la familia presente a lo largo de toda la investigación.

Este mismo documento recoge y resume del Libro Blanco de Atención Temprana los siguientes principios que adaptamos a nuestra investigación:

- **Diálogo y participación:** En cualquier programa de Atención Temprana es imprescindible participación y colaboración de la familia, profesionales y sociedad.
- **Integración:** La integración familiar, escolar y comunitaria del niño que presenta un trastorno en el desarrollo implica el respeto a su condición de sujeto activo. En nuestra investigación se da un paso más hacia el CAIT, escuela y sociedad inclusiva.
- **Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades:** Los servicios de AT deben ser gratuitos, y alcanzar a todas las familias que lo necesiten, por tanto los recursos han de ser suficientes para eliminar lista de espera, y necesidad de completar con otras terapias.
- **Interdisciplinaridad y cualificación profesional:** Distintos profesionales del ámbito sanitario, psicológico, educativo y social, con formación y especialización en Atención Temprana.
- **Coordinación entre las instituciones:** Las distintas administraciones e instituciones que tienen atribuciones y responsabilidades en AT deben coordinarse para optimizar recursos tanto económicos como humanos.
- **Descentralización:** Los servicios deben estar próximos al domicilio familiar, accesibles y organizados en relación a las necesidades de la familia.
- **Sectorización:** Existencia de centros (CAIT) que permitan atender a las necesidades en su zona de referencia.
- **Normativa legal:** Creación y desarrollo de normativas legales que garanticen la aplicación de los principios básicos de Atención Temprana.

Una vez vistas las características objetivos y principios de A. T., nos centraremos en el escenario de actuación, el CAIT Amappace.

Los menores participantes son usuarios del CAIT Amappace, y en función del trastorno y grado de afectación que presentan, reciben una media de dos a tres sesiones semanales de tratamiento, más la atención a la familia y el entorno, la gran mayoría viven cerca del CAIT, y las que acuden de zonas más alejadas es por decisión de la familia.

Por la importancia de la implicación de la familia en todo proceso de AT, hay modelos de intervención muy específicos, para un determinado niños y niñas en el que por su grado de afectación es necesario implicar a todo el entorno familiar como principal fuente de aprendizaje y desarrollo, por este motivo se refleja la filosofía que respalde estos modelos de intervención, y en los que se recoge la importancia de la comunicación durante todo el proceso, así como las adaptaciones para dicha comunicación.

Entre estos modelos destacamos la Estimulación Basal e Integración Sensorial como forma de potenciar su desarrollo global a partir de las capacidades que cada niño o niña.

6.4.3. Estimulación basal

La filosofía que subyace en este modelo de intervención, refleja la importancia de que un niño o niña, por afectado que esté, siempre son posibles nuevos procesos de desarrollo, si el medio brinda un entorno lo suficiente rico y estimulante para hacer posibles dichos procesos de desarrollo. Por un lado estaría el concepto de Estimulación Basal Fröhlich, (1998) y la Integración Sensorial, Ayres, (1983),

Las dos formas de entender un proceso de estimulación, parten de la importancia de la persona como sujeto activo, de que sea personalizada, contextualizada, adaptado a su nivel de desarrollo, a sus necesidades e intereses, y que la comunicación siempre ha de estar presente, la importancia de una estimulación adecuada ya quedó de manifiesto en el punto que recoge las aportaciones desde la neurociencia.

Si tomamos como punto de partida para un programa de estimulación global del desarrollo el concepto de Estimulación Basal creado por el profesor Fröhlich en los años 70, con nuestras intervenciones estaríamos ayudando a potenciar y construir el sentido de los sentidos.

Cualquier recurso que presentamos podrá ser utilizado para el desarrollo global de los niños y niñas, mejorando la interacción con el medio y la comunicación.

La Estimulación Basal parte de la idea de que, desde el nacimiento y hasta la muerte, y a pesar de las graves limitaciones que pueda tener una persona, son posibles y tienen sentido nuevos procesos de desarrollo.

La Estimulación Basal se apoya e integra estos dos conceptos:

- a) **Estimulación**, indica que el niño/a es expuesto, en primer lugar, de forma semipasiva, a unos estímulos. La calidad, duración y cantidad de los estímulos se establece de manera externa, por el terapeuta o persona de apoyo que regula la aportación de estímulos de acuerdo con la respuesta que se obtiene del niño.
- b) **Basal**, tiene sentido porque los estímulos ofrecidos, para que los perciba y asimile, son extremadamente sencillos. Se reducen a un mínimo de diferenciación interna y no exigen ningún tipo de requisito, conocimiento, o experiencia previa para ser asimilados constituyendo así la base para una percepción más elevada.

◆ Concepto de Estimulación Basal:

Para entender la importancia de la Estimulación Basal nos acercamos al pensamiento de (Fröhlich, 2000), no se plantea como una terapia o pedagogía definida y fijada para siempre, es un tipo de pensamiento fundamental y esencial que requieren una revisión y adaptación continuadas y totalmente personalizada

◆ Pero, ¿qué no es la Estimulación Basal?

- No es una terapia, ya que no hay nada a “curar”. Tan solo niño y niñas con necesidad de potenciar su desarrollo
- No es un método de tratamiento donde se apliquen diferentes técnicas en función del “problema” a tratar. Los programas han de ser personalizados

- No es un método de estimulación multisensorial, ya que se utilizan oferta significativas sustentadas en intercambio y proximidad
- No es un concepto de “relax y bienestar”. Esta no es la finalidad en si, sino la estructuración del “yo corporal” a través de la vivenciación de situaciones placenteras

◆ **Los objetivos esenciales de la Estimulación Basal son:**

- Mantener la vida y experimentar el desarrollo.
- Sentir la propia vida.
- Vivenciar seguridad y construir confianza.
- Desarrollar el propio ritmo.
- Vivenciar el entorno
- Establecer una relación y encuentro con el otro.
- Dar sentido y significado
- Crear la propia vida.
- Vivir la autonomía y responsabilidad
- Desarrollar y descubrir el mundo.

◆ **Los fundamentos de la Estimulación Basal los adaptamos (de C.L. Pérez, 2006) son:**

- **Neuro-fisiología:** objeto de estudio del cual recoge la idea de la plasticidad del SNC para afirmar la posibilidad de optimizar su desarrollo mediante una interacción con el medio lo suficientemente rica y equilibrada. Este autor también se apoya

en la neurociencia para la optimización de un programa de intervención.

- **Teoría Constructivista sobre el aprendizaje humano:** recoge las aportaciones realizadas por Piaget en cuanto al desarrollo del niño durante el estadio sensoriomotor, así como la importancia de que se el niño quien construya su conocimiento, teniendo en cuenta su periodo evolutivo.
- **Interacción Temprana:** analiza la comunicación que se establece en estadios iniciales del desarrollo humano para explicar, mediante relaciones de equivalencia, las conductas, posibilidades y producciones interactivas de la persona gravemente afectada. Para es tipo de interacción es imprescindible conocer sus capacidades comunicativas y vías de aprendizaje más efectivas del niño o niña al que va dirigido.

A.Fröhlich, indagó en las fases de desarrollo embrionario y fetal donde halló las llamadas tres áreas básicas de percepción: somática, vestibular y vibratoria.

- **Somática:** Toma como órgano perceptivo a todo el cuerpo y en especial a la piel, su función de límite entre la integridad corporal y su entorno más inmediato, diferenciación entre yo y el mundo.
- **Vibratoria:** Los huesos y otras cajas de resonancia son los encargados de posibilitar la asimilación de las ondas vibratorias, sonoras o no, que nos llegan al cuerpo y que se traducen en una experiencia interna, acercándonos al mundo sonoro exterior. Muy importante para los niños y niñas con déficit de audición.
- **Vestibular:** Es en el oído interno de donde parte la información que posibilita nuestra orientación espacial y configura la construcción del equilibrio. A partir del encuentro y la

comunicación, la integración de estas experiencias perceptivas facilitará la adquisición de conceptos tales como presencia-ausencia y proximidad-distanciamiento, así como la dotación de elementos que faciliten la integración de cambios del cuerpo en relación al espacio.

Las bases de Estimulación Basal son denominadas principios modulantes. Afectan e implican a todo el conjunto de profesionales y familias. Estos principios se sintetizan en:

- *Principio de estructura:* toda nuestra vida está pautada por una serie de ritmos biológicos que nos ofrecen cierta estructura.
- *Principio de contraste:* derivado del principio anterior está presente en todas las áreas del ser humano: movimiento-quietud, sonido-silenció, comunicación-distanciamiento, luz-oscuridad, pasividad/movimiento e interacción.
- *Principio de equilibrio:* las situaciones que se presentan de forma estructurada y que contemplan experiencias contrastadas se han de dar en un entorno material y social equilibrado.
- *Principio de simetría:* experiencia ajustada del yo físico. Nuestro cuerpo es prácticamente simétrico, en la medida de lo posible debe percibir una imagen de su cuerpo lo más completa posible.
- *Periodo de latencia:* debemos esperar las reacciones o respuestas del niño o niña, ya que el tiempo que tardan en asimilar un hecho en concreto puede llegar a ser hasta seis veces superior al de otro niño o niña sin dificultades. Introducir pausas

adecuadas en nuestra intervención facilitará la comunicación durante la experiencia.

- *Interacción personal:* una relación entre dos personas compañeros donde ambos aprenden y perciben. Este tipo de interacción necesita de cierta actitud e implicación personal que no será posible si el profesional no está lo suficiente motivado, centrado y/o con una actitud favorable. No es posible no comunicarnos.
- *Naturalización:* el desarrollo como proceso natural no contempla la segmentación; el niño se autorregula en la selección de estímulos, nosotros ayudamos, a esta auto-regulación. El aprendizaje está modulado por los contenidos y por la relación de significación que se derivan de los mismos.
- *Individualización:* nuestra apuesta se inicia en el intercambio con el niño niña, como intervenimos y nos comunicamos, así como el grado de implicación de las familias que son las que nos van a ayudar a conocer su historia.

6.4.4. Teoría de integración sensorial

La integración sensorial tiene como finalidad proporcionar y controlar el input sensorial especialmente del sistema vestibular, músculos, articulaciones, y la piel de manera que el niño y la niña espontáneamente adquiera respuestas adaptadas que integren estas sensaciones Ayres, (1983).

Se desarrollarían en cada individuo formando 4 escalones que forman sucesivos paralelepípedos para construir la pirámide evolutiva. Ninguna de estas funciones se desarrollan solo a una edad. El niño/a trabaja en cada nivel de integración durante toda su infancia, siguiendo esta evolución:

- El segundo mes trabaja principalmente en el primer nivel de integración, un poco menos en el segundo nivel de integración, y menos en el tercero
- Al año, el primer y segundo nivel son los más importantes y comenzando a serlo el tercero.
- A los 3 años todavía está trabajando en los tres primeros niveles y comienza con el cuarto
- A los 6 años el primer nivel debería estar completado, el segundo casi completo y el tercero todavía activo, el cuarto comienza a ser importante.

A continuación aportamos una figura que refleja este proceso evolutivo durante los primeros seis años de vida de los niños y niñas. (Ver figura 6.1)

Figura 6.1. Proceso evolutivo

EL CUARTO NIVEL TODO SE UNE PARA ADQUIRIR LAS FUNCIONES DE UN CEREBRO COMPLETO. HABILIDAD PARA LA ORGANIZACIÓN Y CONCENTRACIÓN . LA AUTOESTIMA, EL AUTOCONTROL. ESPECIALIZACIÓN DE AMBOS LADOS DEL CUERPO Y DEL CEREBRO

INTEGRACIÓN SENSORIAL, SENSACIONES VISUALES Y AUDITIVAS ENTRAN EN EL PROCESO.
LAS AUDITIVAS Y VESTIBULARES SE UNEN EN EL PROCESO DE PERCEPCIÓN CORPORAL PERMITIENDO AL NIÑO HABLAR, Y ENTENDER EL LENGUAJE.
LAS VISUALES SE UNAN A LAS TRES BÁSICAS PARA DAR UNA PERSPECTIVA VISUAL DETALLADA Y PRECISA , COORDINACIÓN VISOMANUAL

INTEGRACIÓN Y PERCEPCIÓN CORPORAL.
COORDINACIÓN DE AMBOS LADOS DEL CUERPO
LA PLANIFICACIÓN MOTORA.
DURACIÓN DE LA ATENCIÓN, NIVEL DE ACTIVIDAD Y ESTABILIDAD EMOCIONAL

TÁCTIL, PROPIOCEPTIVA Y VESTIBULAR

6.5. FAMILIAS ANTE UN DIAGNÓSTICO DE DIVERSIDAD. FASES Y AFRONTAMIENTO

Los principales agentes implicados en esta investigación son las familias, ya que sin ellas y sus riquísimas aportaciones el desarrollo de estos niños y niñas no sería igual, por tanto, entendemos la intervención con familias como el conjunto de actuaciones a través de las cuales pretendemos su desarrollo óptimo, para facilitar la comprensión de las necesidades de sus hijos e hijas y capacitarles para dar las mejores respuestas a dichas necesidades.

Para la definición del concepto de familia nos acercamos al pensamiento Perpiñán (2009, p.71) a partir de los trabajos de Palacios y Rodrigo (1998), como “ *...la unión entre personas que comparten un proyecto vital de existencia común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad , reciprocidad y dependencia*”, compartiendo las conclusiones de Perpiñán, resaltamos el sentimiento de pertenencia, el vínculo afectivo; la reciprocidad y la dependencia.

Pertenencia, los lazos de pertenencia, les ayudan a identificarse entre si, alegrándose de característica comunes o similares.

Vínculo afectivo, son sentimientos positivos asociados de forma estable con alguien, y que suelen ir acompañados de interacciones privilegiadas, y afloran componentes:

- Emocionales, que pueden expresarse a través de: sentimientos de seguridad, angustia, ansiedad, amor, alegría,... que son consecuencia de los lazos relacionales. Como dice “*M8 no cambio a mi hija por na*” (Ver registro del 30-04-2.015)

Conductuales, que se manifiestan a través de conductas como:

Proximidad con la figura de apego:

Necesidad de contacto físico, que se manifiesta a través de besos, abrazos,...

Miedo a los extraños, rechazando las situaciones en las que desaparece la figura de apego, apareciendo llanto, tristeza,... Contacto sensorial privilegiado, apareciendo un alto nivel de complicidad en sus manifestaciones de afecto, y otros tipos de claves que se entienden solamente en esos contextos.

Cognitivo; pensamientos o ideas que subyacen a la relación:

Recuerdo de la figura de afecto, aparece mayor intensidad, en momentos de tristeza, tensión emocional

Disponibilidad condicional, de las figuras de apego, aportándonos seguridad.

Percepción de eficacia: la seguridad que perciben los miembros al sentir que siempre que necesitan algo, hay una respuesta de las personas de apego ante (hambre, sueño, abrigo,...)

Las expectativas, como creencias respecto a lo que podemos esperar del otro, aumentando estas en la medida de que el apego es mayor.

Reciprocidad y dependencia: En el sistema familiar cualquier cambio en alguno de sus miembros va a tener una repercusión sobre los otros, buscando apoyo, siendo más evidente en el cuidado de sus hijos.

En este sistema familiar la llegada de un hijo o hija que presenta diversidad funcional, suelen “*romperse por dentro como lo definió una de las familias*”, a partir del momento, en que se detectan dificultades en el desarrollo, independientemente de como se ha detectado la dificultad, surge un sentimiento de miedo en sus progenitores, observando la respuesta del niño/a esperando descartar sus temores.

Podríamos definirlo como fase de sospecha prediagnóstico suele estar marcada por sentimientos de ansiedad miedo, desconcierto, se inicia la búsqueda de información esperando que no se confirmen sus temores. En este primer momento las familias suelen enfrentarse de forma diferente:

Hay familias que crean su propio calendario evolutivo y tratan de justificar los signos de alarma con diferentes argumentos, el problema estaría que si se alarga demasiado, se está perdiendo un tiempo muy importante, no activando trámite de derivación e intervención

Por el contrario, otras familias ante los primeros signos de alarma buscan recursos especializados, para que un diagnóstico confirme o rechace la sospecha, de esta forma se ponen en marcha estrategias de intervención temprana, aprovechando la mayor plasticidad del Sistema Nervioso.

Actualmente tanto a través de los programas de niño sano, como de las diferentes modalidades de prevención desde AT, se detectan cada vez más pronto las necesidades especiales en la población infantil.

Actuando lo más temprano posible a través de diferentes modalidades de prevención:

- **Primaria:** Actuaciones dirigidas a la población en edad fértil, para evitar la aparición de factores de riesgo. Información y formación sobre aspectos relativos al desarrollo infantil.
- **Secundaria:** Actuaciones sobre el niño, progenitores y entorno con el fin de detectar de manera precoz situaciones de riesgo. Detección y diagnóstico de factores o riesgos.
- **Terciaria:** Actuaciones sobre los niños que presentan trastornos y su familia con el fin de potenciar sus capacidades y bienestar. Prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo

El punto de partida para la inclusión de las familias en el Proyecto de Investigación, surge de la necesidad de comprender e interpretar y mejorar los apoyos necesarios desde ese primer momento, con la entrevista de acogida y las inquietudes que nos transmiten, y que con frecuencia giran en torno a expresiones como: *¿Quién les dio la noticia?, ¿Cómo se la dieron? ¿se centraron solamente en las dificultades,...? ¿No me dieron soluciones, ni medidas compensatorias,...? , no me miró, a mí ni a mi hija, le puso una cinta en la cabeza y la midió, no se pa que, me dijo como si fuera una cosa normal que mi hija tenía una ..(Ver registro 19-02-2.015 y 30-03-2,015)*

Uno de nuestros objetivos es facilitar a las familias el proceso de aceptación como recogen De Linares y Pérez, en Pérez y Brito, (2010, Cp. 20, p. 353). *“...conseguir que los padres acepten la realidad de sus hijo, que aprendan a amarlo por ser lo que es, y no a pesar de serlo”*

En este punto recogemos las aportaciones del P3 *“pero lo supere muy rápido ya que yo mi pensamiento era: el tiempo que pierdo dándole vueltas a mi cabeza es tiempo que pierdo de aprendizaje, juego, cariño y ternura con mi niño”* (ver registro del día 30/04/2015)

Por tanto hemos de tener la empatía necesaria par comprender, que de pronto su sueños de desvanecen, apareciendo dudas ante ese futuro incierto condicionando el bienestar de toda la familia, a estas dudas, sensación de desvanecimiento,.. hacen referencias en distintas ocasiones las familias que han participado, y que viene recogidas en los diferentes registros

Como ya hemos dicho anteriormente, la mayoría de las familias recuerdan el momento de la primera noticia, como un momento en que se confunden emociones, sentimientos y pensamientos, que les cuesta identificarlos y ubicarlos con claridad.

Intuyen un cambio en sus vidas, pero temen imaginar esa nueva situación, y no saben que rumbo tomar, ya que para estas familias cualquier camino es incierto, expresando cuando menos rechazo a esta nueva situación. M8 *“esa mujer, en el caso concreto mío, me dijo no es que tu niña tiene una lesión cerebral pero yo no me lo esperaba porque X8 me parecía normal, me miraba, tiene lesión cerebral y claro primero te lo dicen... una señorita lo peor del mundo y mi madre dice ¿pero eso qué es? “Que hable la madre” y yo estaba para desmayarme. Tú crees que se le puede decir eso a una madre “la que tiene que hablar es la madre”.* (Ver registro del 9-04-2.015)

Paralelamente están las emociones y sentimientos de los profesionales responsables de dar la noticia, causando la inquietud propia de estas situaciones, ya que la formación suele ser escasa, a no ser en jornadas específicas de Máster Pos-grado. Es uno de los aspectos a mejorar recogidos por los profesionales, así como más formación y medios específicos.

Diferentes estudios así como manifestaciones de la familia plasmada en dichos estudios pueden llevar a situaciones de cierta tensión y desconcierto ante el modo en el que se les da la noticia, reclamando más formación específica a los profesionales, como es el caso de nuestras familias.

La intervención con la familia, desde el primer momento de dar la noticia ha de estar impregnada de un concepto de diversidad, ayudándoles a derribar barreras físicas y mentales, comenzado por los CAIT y generalizándose hacia una escuela y sociedad inclusiva.

La mayoría de asociaciones federaciones y organizaciones agrupadas en el Comité Estatal de Representantes de Minusválidos (CERMI) han elaborado guías y consejos en los que se recomienda sus orientaciones ante la primera noticia. A través de programas como *“Padre a padre”* (Martínez, 1996) se ofrecen orientaciones tras ese primer diagnóstico de diversidad, tanto desde el campo de los profesionales de pediatría a través de la Sociedad Española de Pediatría, el Colegio Oficial de Psicólogos, así como otros grupos de profesionales, realizan diferentes actividades de sensibilización ante la necesidad de transmitir un diagnóstico.

Por su parte el Grupo de Profesionales de Atención Temprana extiende este periodo de información y apoyo a lo largo de todo el proceso de AT, ya sea de forma individual o en grupos de familias.

“La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, y ratificada por España el 30 de Marzo de 2007, expone en los apartados 3, 4 y 5 de su artículo 23 el derecho inequívoco de los niños con discapacidad a vivir en familia y en su entorno natural, evitando toda marginación”.

Para ayudar a las familias desde ese primer momento hay que tener en cuenta las siguientes consideraciones o claves ante un diagnóstico de diversidad, se recogen del Real Patronato sobre Discapacidad. Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana (2011 p. 20) y que adaptamos a nuestro estudio:

- ◆ *La “primera noticia” es un acto informativo pero también un encuentro social de gran trascendencia para las familias*”. Siendo imprescindibles adecuación rigor de todo por parte de todo el equipo interdisciplinar.

- ◆ “...sería aconsejable elaborar una lista de consulta que facilitara el recuerdo sistemático de los aspectos clave de la información diagnóstica y la forma de actuar ante ciertas situaciones” favoreciendo la actuación de los profesionales.

- ◆ “La formación en la “primera noticia” y en los temas que implica: (apego, impacto emocional, discapacidad, comunicación verbal y no verbal, habilidades sociales) etc., debe formar parte de los planes de estudio, en determinadas especialidades.

- ◆ La formación en la práctica de la “primera noticia” debería formar parte de los temas transversales obligatorios en los programas de formación de los médicos y psicólogos internos y residentes y de los especialistas AT. Además en determinadas formaciones con carácter obligatorio.

Hay una serie de claves muy importantes a la hora de dar la primera noticia:

- Informar a la familia lo antes posible, una vez que han tenido contacto con su hijo o hija

- Darla en un lugar tranquilo y sin interrupciones, (descolgar el teléfono, avisar que no haya interrupciones)
- Contemplar tiempo y espacio para posibles preguntas de las familias.
- La información detallada, médica psicológica y social, debe ir acompañada de información sobre las capacidades y posibilidades de su hijo/a.
- Utilizar las palabras adecuadas, comprensibles, cercanas y adaptadas a la familia.
- Proporcionar información sobre los recursos que existen, y derivación al CAIT, contar con los equipos de orientación psicopedagógica, así como cualquier otro tipo de recursos.

Por este motivo, se dan gran importancia a ese primer encuentro, cuando son los profesionales del CAIT los responsables de comunicar el diagnóstico, tenemos en cuenta que pueden vivenciarlo como el momento más duro de su vida. Suelen definirlo como:

- *... bloqueo, sin capacidad de respuesta o de reacción, con mucha frecuencia aparece la ansiedad y estrés, negación no aceptamos el diagnóstico.*
- *No entendemos porque nos “toca” a nosotros y no a otras personas. Sentimos: frustración, enfado, culpabilidad.*

- *Nos venimos abajo, y desahogamos, suelen aparecer episodios de llanto, se aíslan, y muestra su pena como consideran oportuno.*
- *Suele comenzar la consulta a otros especialistas en busca de la negación del diagnóstico u otro punto de vista.*

El papel de los profesionales es clave para que las familias puedan hacer frente a la situación: ayudarles a tomar el control de forma decidida y valiente, informándoles sobre los recursos que tienen, adaptaciones para el hogar,... En estos momentos tan especiales nuevamente la comunicación es importantísima para reducir el impacto de la noticia, y mostrar la mayor empatía posible, prestando atención a las emociones, sentimientos y pensamientos que afloran:

- *Emociones: como respuestas automáticas de nuestro cerebro ante determinados estímulos, ya sean reales o imaginarios*
- *Sentimientos: subjetivos, fruto de una evaluación consciente realizada por la persona sobre la emoción percibida*
- *Pensamiento: conciencia de ese sentimiento, anticipa nuestra conducta, para resolver situaciones problemáticas,...*

6.5.1. Fases y afrontamiento

A lo largo de la intervención, estamos muy pendientes de las diferentes fases por las que suelen pasar las familias, ante la comunicación del diagnóstico para ello nuevamente tomamos de referente a Perpiñán (2.009) por ser una gran conocedora de la intervención con familias, y el gran paralelismo que encontramos en las diferentes fases y formas de afrontamiento de nuestras familias, con las diferentes publicaciones realizadas por esta autora. Por tanto adaptamos los aspectos que a nuestro juicio son más relevantes, y realizamos aportaciones de las familias que han participado en la investigación. Las fases y dificultades son las siguientes:

a) Fase de Schok

Tras recibir la información, las familias suelen pasar por un periodo de bloque emocional, desorientación, aflorando emociones con gran intensidad como nos han reflejado las familias que ha participado en la investigación, ya que han contado con un ambiente propicio para expresarlos, las emociones que suelen aflorar son:

- *Pánico*: Que dependiendo de la intensidad, impide pensar con racionalidad y claridad
- *Rabia*: por todo lo que representa esa situación de sueños rotos, que puede proyectar hacia los responsables de comunicarles la noticia.
- *Culpa*: necesidad de encontrar un culpable, ya sea por un error médico, dificultades en el embarazo, parto, o en la aportación genética de uno de los progenitores

- *Bloqueo*: que surge múltiples emociones y sentimientos que aparecen de forma más o menos confusa, procurando seleccionar aquella parte del mensaje que interfiere menos en sus pensamientos
- *Depresión*: Sentimiento de inmenso dolor y tristeza, que puede llevar a una depresión transitoria, o por el contrario prolongarse en el tiempo precisando ayuda terapéutica para superarla.
- *Desintegración*: ambivalencia y sentimientos contradictorios, que afloran con frecuencia, perdiendo seguridad en sí mismos, no teniendo caro ni sus realidad personal ni la de sus hijos e hijas
- *Negación*: como mecanismo de defensa puede aparecer negación de la realidad por no aceptación de la misma, volviendo a aparecer pensamientos contradictorios sobre si lo que le ocurre a su hijo/a es real, es un error,...

b) Fase de Reacción:

En esta fase el bloqueo y la confusión inicial van remitiendo, y se observa aceptación diagnóstica. Hay una reacción a la información recibida, aunque persisten emociones de la etapa anterior, pero se emplean más recursos cognitivos para justificar dichas emociones apareciendo sentimientos como:

- *Miedo*: Permanece un sentimiento de temor pero ahora tiene una base más racional. Las familias seleccionan las informaciones negativas de las que disponen respecto a la diversidad de su hijo/a. Surgen prejuicios sobre dicha alteración particular. Se

magnifica lo que hará, los trastornos asociados, las dificultades que implica para la familia.

- *Enfado*: Aparece la frustración ante un objetivo no logrado, es un momento de duelo, ya que no se corresponde con el hijo esperado “sano, inteligente, perfecto”, este enfado puede manifestarse con cierta agresividad hacia otras personas, ya sean profesionales, familiares amigos, que tratan de ayudarles. No sintiéndose comprendidos por el entorno, como dice M8 con cierta indignación y enfado “*mi hija no está malita es diferente*” (Ver registro del día 19-02-2015)
- *La culpa*: La culpa puede aparecer con más intensidad que en la etapa anterior buscando explicaciones. Puede proyectarse hacia la familia ante un caso de antecedentes de riesgo, apareciendo pensamientos irracionales, incluso autodestructivos.
- *Tristeza*: Se mantiene esta emoción de la etapa anterior por la pérdida de algo deseado. Hay muchas diferencias de unas personas a otras de como viven este sentimiento y su expresión, generalmente es una emoción que perdura más que las otras.
- *Rechazo*: Puede aparecer una reacción de rechazo a todo aquello que tenga que ver con el trastorno, ya sea información de los profesionales, o de otros entornos, limitando deseos de abrazarle y acariciarle, culpándole del problema de la familia

Este rechazo suele formar parte del abanico de reacciones que aparecen, y es función de los profesionales ayudar a las familias a resolver esta situación afectiva, ya que la reacción de

rechazo puede provocar sentido de culpabilidad y autoestima negativa.

También puede ocurrir que la percepción de emociones sobre el niño se proyecte al exterior, pensando que este rechazo se manifiesta en las personas del entorno, provocando sobreprotección, esta ambivalencia de emociones forman parte de un proceso circular, a lo largo del cual se va equilibrando una imagen más adecuada del niño o niña. Nuevamente aportamos la reflexión de una de las familias participantes P2 *"Inicialmente frustración, malestar, desconocimiento, se te cae el mundo encima, te niegas a pensar que no vaya a generar el habla. Muchas respuestas de ese tipo."* *"la gente de tu alrededor quieren que tú le digas el titular y con el titular ya es como que todo el mundo descansa y además cuando tú no le dices el titular, la gente se cabrea como diciendo tú no nos lo quieres decir"*. (Ver registros del día 9-04-2015)

C) Fase de Adaptación:

La familia comienza a aceptar la situación, aparece una reconstrucción más cognitiva, la pena, dolor y tristeza van dejando paso a momentos más agradables, comienzan a ver al niño independientemente del trastorno, disfrutando de sus progresos, hay mayor ajuste de la realidad, y aparece el deseo de ayudar con más intensidad a su hijo/a. M4 que en varias ocasiones hace referencia al progreso de su hija.

Actitud activa de búsqueda respecto al trastorno: necesitan una información ajustada y precisa de lo que le pasa al niño, preguntan a los profesionales, buscan asociaciones que puedan ayudarles. Nuevamente es clave el papel de los profesionales seleccionando y dirigiendo esta información para que sea fiable y relevante.

Los contenidos que se buscan suelen ser sobre:

- *Efectos del trastorno*, ¿Qué va a implicar para su hijo?, ¿Cómo se va a desarrollar? ¿Cuál a va ser su futuro?
- *Las consecuencias sobre la vida cotidiana, del niño/a y familia*, hábitos que tendrán que cambiar, que cosas especiales van a necesitar, que papel van a tener los diferentes miembros de la familia.
- *Perspectivas de futuro*, ¿Mejorará? ¿Irá a peor, que pasará cuando sea adulto?
- *Necesidad de recursos*, ¿Qué necesitará, tendrá que ir a centros o escuelas especiales? ¿Qué recursos hay en la comunidad? ¿Hay centros de atención Temprana?, ¿cómo son esos centros? ¿Hay asociaciones sobre ese tipo de diversidad?
- *Fórmulas de acceso a los recursos*: ¿Cómo acceder a estos recursos, dónde y quién puede informales?
- *Aceptación social de la conducta del niño*: Comienza a sumirse la diversidad del hijo/a, tanto a nivel interno como externo, formando parte del sistema de atribuciones de la familia, estando

preparados para sumirlo socialmente, retoman su vida social, vuelven a salir, a dar explicaciones y tolerar mejor su situación.

- *Comprensión de la propia situación:* Empiezan a ser conscientes de que su esfuerzo no siempre va ser compensado por el logro, y van desarrollando estrategias de espera, tolerancia y comprensión de la situación. Comprenden que necesitan mayor esfuerzo para atender a su hijo/a, comenzando a sentirse competentes para afrontar el futuro.
- *Actitud de protección:* El rechazo inicial puede dejar paso a la sobreprotección, viendo a su hijo al margen del trastorno, facilitando el vínculo afectivo alterado en el primer momento, por la situación de duelo. Las emociones que aparecían en estadios anteriores permanecen latentes, pero se va reduciendo la ansiedad, y empiezan a aparecer emociones positivas asociadas a la vida cotidiana, siendo las más características ansiedad y esperanza.
- *Ansiedad:* La búsqueda de alternativas puede producir reacciones de esperanza y frustración de forma intermitente que puede agotar los recursos emocionales de los padres, observando cierta ambivalencia que puede generar ansiedad.
- *Esperanza:* en el futuro para afrontar la situación, estableciendo un vínculo afectivo más sólido. Pueden aparecer expresiones como me siento poderoso, por mi hijo/a hago lo sea necesario.

d) Fase de orientación:

Generalmente la crisis ha pasado, la familia ha aceptado la diversidad e su hijo y se observa una progresiva adaptación, comienzan a disfrutar de los logros de la relación con su hijo o hija, organizando sus repuestas a las necesidades del niño/a y toda la familia.

- *Aparece un reajuste de atribuciones*, adaptado a las nuevas necesidades, haciendo los cambios necesarios los diferentes miembros de la familia, garantizando de esa forma un alto nivel de funcionamiento y atención a todos los miembros.
- *Van descubriendo y poniendo en marcha los apoyos y ayudas necesarias*: ya sean ayudas técnicas, eliminación de barreras, acuden a los CAIT, se informan de los recursos de sus asociaciones, descubren otros recursos humanos, al entrar en contacto con familias en igual situación, o retoman las amistades anteriores y un poco dejadas de lado en el periodo de intenso duelo, y buscan el apoyo de otros miembros de la familia.
- *Redefinición de relaciones dentro y fuera de la familia*, descubrimiento de nuevas redes de apoyo, familias que están en su misma situación, observando entusiasmo y esperanza, disfrutando de los detalles y progresos de sus pequeños, apareciendo expresiones como lo la del P3, hace referencia a los progresos de sus hijos, percibiéndolos como un gran avance. Convirtiéndose para nuevas familias en un ejemplo de apoyo y fortaleza.
- *Recuperación y autoconcepto*: El equilibrio de emociones va aportando mayor seguridad a las familias, son más eficaces

resolviendo nuevas situaciones y van recuperando la anterior imagen de sí misma, que quedó comprometida en la fase de duelo, volviendo a reconocerse como eran antes, recuperando su autoestima, reforzando su identidad como familias competentes, y reforzando los lazos afectivos.

- *Aprendizaje de habilidades y estrategias:* En esta fase ponen en marcha estrategias de estimulación y juego, aprenden nuevas canciones, muchas veces cuando visitamos el entorno familiar, vemos que parece un segundo CAIT, los mismos juguetes, el mismo tipo de música, a pesar de que les aconsejamos que sean lo más diferentes posibles para asegurar la transferencia y funcionalidad del aprendizaje.
- *Implicación en los procesos de intervención:* Las intervenciones con el niño/a y familia, se observa una mayor implicación en el proceso de AT., preguntan, participan en la toma de decisiones, y se informan del tipo de trastornos recursos, terapias alternativas, suelen volverse grandes conocedores del niño o niña y sus dificultades, suelen tomar un papel activo en la intervención, evaluación y toma de decisiones. Es muy importante que los programas de intervención individualizada contemplen al niño/a y familia y otros contextos en los que se desarrolla.
- *Reajuste de valores y cogniciones afectivas, existenciales:* Una vez superados los primeros momentos de duelo, se va equilibrando el sistema de atribuciones, apareciendo constructos nuevos, revisan sus creencias y modifican planteamientos que hasta ese momento habían sido irrelevantes, y priorizan valores como salud, afectividad, esfuerzo, perseverancia, diversidad,

pasando a segundo plano otros más frívolos como, belleza, ambición

Aunque el miedo al futuro sigue estando presente, se preguntan si en este momento están haciendo todo lo necesario, compartiendo estos temores con otras familias, aunque no siempre son en paralelo a las dificultades del niño o niña.

Las emociones negativas como tristeza, culpa, rabia, van desapareciendo y son menos intensas, y van dejando paso a una mayor tranquilidad o entusiasmo, desarrollando grandes habilidades para disfrutar de los pequeños detalles y esperan que las mejoren poco a poco, como hemos dicho anteriormente, son un ejemplo a seguir por nuevas familias que se encuentran en la primera fase, y con las que han iniciado contacto.

Las reacciones que hemos visto, no se dan en los distintos miembros de la familia con la misma intensidad, el tránsito de una etapa a otra no siempre está totalmente definida, así como la duración, también podemos observar asimetría en las emociones sentimientos y pensamientos del padre y la madre, incluso pueden ser contradictorios, asumiendo en los primeros momento uno de ellos el papel de apoyo, o protector, y en una recaída tomar el otro progenitor ese papel.

De Linares, en Pérez y Brito (2010), aconseja que cualquier programa de la intervención con familia tiene que atender a la asimetría de la pareja; por tanto los profesionales han de contribuir a la búsqueda de equilibrio de estas emociones, sentimientos y pensamientos de la familia.

Los profesionales de AT deben brindar las ayudas necesarias para la superación de las distintas fases, proporcionando a las familias las estrategias necesarias. Las familias que han tomado parte de los programas de AT han

mostrado mayores índices de bienestar personal, que las familias no participantes. Las ventajas las recogemos de Verdugo et al., (2012) mejor resolución de pensamientos negativos, mejor uso de los recursos, mayor sentido de auto-competencia y auto-eficacia, menor inseguridad ante los cambios, mejores estrategias de afrontamiento a las situaciones de crisis, entre otras.

Figura 6.2. Dimensiones de calidad de vida familiar

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR					
DIMENSIONES	Interacción familiar	Papel de padres	Bienestar emocional	Bienestar físico y material	Apoyos relacionados con la persona con discapacidad
INDICADORES	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo
	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar
	Mi familia resuelve los problemas unida	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	Mi familia recibe asistencia bucodental cuando la necesita	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos
	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia
	Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.		Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio	
	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad			

Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida Familiar según el Beach Center (citado por Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012,).

Pero, no podemos olvidar que el sistema familiar y hay otros miembros que viven la experiencia de forma dolorosa como pueden ser los hermano hermanas, que tendrán un mejor ajuste familiar en la medida de que las atribuciones de los padres sean generadoras de estrés, o de competencia.

Es muy importante integrar a los hermanos y hermanas, para que se sientan protagonistas en todo este proceso de aceptación a la nueva situación, a través de juegos y actividades, integrarles en las terapias, enseñarles los gestos, signos o forma de utilizarlos, construyendo entre la familia fuertes redes de cooperación y apoyo mutuo, brindando a los hermanos y hermanas esa oportunidad de ser agentes facilitadores de la socialización, la comunicación, aprendizaje de conceptos, travesuras, complicidad,... en definitiva todo lo hermoso que rodea el mundo la infancia.

Los abuelos también suelen vivir las crisis con gran intensidad, en muchas ocasiones son un apoyo incondicional para sus hijos, ocultando sus propios sentimientos, y así poder ayudar tanto a los hijos/as como a los nietos/as, manteniendo la distancia física y emocional, si no se les requiere, e intensificando la ayuda cuando se les reclama, una abuela me dijo: *“cuando tengo que hablar con mi hija salgo a la calle para que el resto de mi familia no se entere de lo que estamos pasando” “sufro por mis hijos y por mis nietos” es la abuela del X2.*

En otras situaciones la gran frustración que viven los abuelos, hace que la proyecten sobre sus hijos/as y nietos/as, convirtiéndose en una fuente de estrés añadida, no son conscientes de que invaden ese entorno físico y emocional de la pareja, tomando decisiones que no les corresponden, los juicios de valor contribuyen a aumentar la inseguridad de los padres.

Por estos motivos hay que contemplar en cualquier programa de AT la influencia de los abuelos, tíos, ya sea de forma directa o indirecta, esta es la razón de que se cuente aunque de forma puntual con sus aportaciones en nuestro Proyecto de Investigación.

Además de todas las razones expuesta anteriormente, para que un proyecto de intervención familiar esté realmente contextualizado, y sea

significativo, ha de impregnar todas las actividades que realicemos dentro y fuera del CAIT.

Por tanto las familias, han de forma parte de esta contextualización, siendo las actividades de la vida diaria la mejor fuente aprendizaje significativo, percibiéndose como capaces de responder a las necesidades de sus hijos e hijas, reflexionando sobre la extraordinaria labor que ejercen.

En función de la edad de los menores, comenzar la mañana, como un momento para la comunicación, sobre el día que hace, y aprendizaje de conceptos relativos a olores, formas, colores, tamaños, temperatura, esquema corporal, percepción táctil... así como todos los elementos propios del aseo personal, vestido,... ya que el acto de vestirse y desvestirse ya es en sí mismo una fuente de aprendizaje, reforzando nuevamente conceptos referido a tipo prendas de vestir, colores, material de que están hechas,...como potenciar la autonomía.

Las horas de la alimentación, como forma de potenciar la socialización, la comunicación, y el aprendizaje de conceptos relativos a cuantificadores como lleno, vacío, muchos, pocos, temperatura, caliente, frío, templado, colores, formas, olores y sabores.

Como momento de autonomía potenciando habilidades básicas que les capaciten para comer por sí solo/as, saber comportarse en la mesa eligiendo la postura adecuada, que evite posibles deformidades, atragantamientos...

Respetando las normas sociales: no molestar al compañero, colaborar y ayudar en la medida de sus posibilidades, dar las gracias, pedir las cosas con educación...

La higiene posterior, de boca y manos, es un nuevo momento para potenciar la autonomía, haciendo que sean conscientes de la importancia del

aseo como prevención de enfermedades y disfrutando del bienestar que proporciona al organismo.

Potenciar las funciones corporales, favoreciendo aspectos como descanso, ejercicio, juego, sueño... comprendiendo y respetando sus ritmos vitales., así como dar estructura a todas las actividades citadas, ya que van a aportar seguridad, confianza, y estructura al día a día de los pequeños y pequeñas

Con estos criterios tratamos de acercarnos a ese entorno familiar, intentando comprender la realidad de cada uno de ellos así como sus necesidades.

Las aportaciones de las familias nos han ayudado a comprender sus sistema de atribuciones, de donde surgen y en que medida son potenciadoras de estrés o por el contrario de competencia.

Una vez detectadas se ha de intervenir, reforzando las atribuciones generadoras de competencia, reconduciendo las atribuciones generadoras de estrés, y en la medida de lo posible neutralizando sus efectos, a través de la reconstrucción cognitiva, teniendo en cuenta el momento en el que se encuentran.

Otro aspecto muy importante, es respetar ese espacio, que no toleran que el profesional les invada, por tanto la cantidad e intensidad de ayuda nos la va a proponer la familia, y los las profesionales poner en marcha toda nuestra capacidad de comprensión, empatía, respeto a su forma de vivir el duelo.

La tabla 6. 4 Nos aporta información sobre el tipo de atribuciones y en que medida son generadoras de competencia, o por el contrario de estrés.

Tabla 6.4: Atribuciones generadoras de competencia/estrés

Atribuciones Generadoras Competencia	Atribuciones Generadoras Estrés
No estoy solo tengo tras de mi un equipo	Nadie me entiende estoy completamente solo/a
Puedo hacerlo, aprendo lo que sea necesario	No se nada de este síndrome No se nada de adaptaciones,... No se para qué sirve la A.T.,...
"...Hace lo que no hacía el mes pasado (lo comparo con sí mismo)	No hace nada de lo que debería hacer (los otros niños/as ya,....)
No estoy solo tengo tras de mi un equipo	Nadie me entiende estoy completamente solo/a

Lo importante es que se sientan competentes, pongan en marcha acciones y logren mejoras

Consideramos de vital importancia:

- Actuar desde la corresponsabilidad
- Ajuste de expectativas (respecto al niño/a)
- Evitar sentimientos de aislamiento y actuar en consecuencia
- Distribución de roles y papeles adecuados (no sobrecargamos)
- Nos sentirse seguros de si mismos
- Sustituir pensamientos negativos por positivos

Otro aspecto muy importante es ayudarles a identificar señales de alarma, pedir ayuda cuando la necesitan, en definitiva aportar nuestro granito de arena para a través de la comprensión mejorar estos sistemas familiares.

6.6. DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN

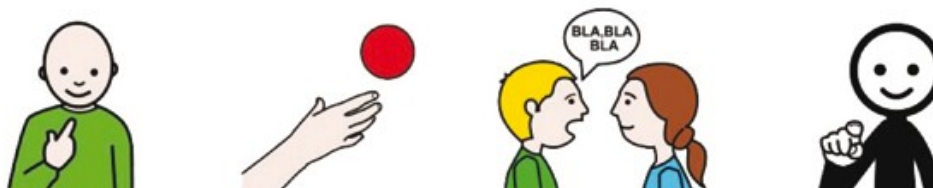
En este punto hago un breve referencia ya que es uno de los motivos de inquietud, y por tanto generador de estrés, “cuando su hijo o hija con diversidad funcional no puede ir al mismo colegio que sus hermanos, o al más cercano a su domicilio, o simplemente porque es el que eligen las familias” siendo la causa principal la falta de recursos, en dichos centros escolares. Es necesario impulsar el concepto de inclusión desde todos los contextos.

La Educación inclusiva implica que todos los jóvenes y adultos de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de su origen, sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan cualquier problema de aprendizaje o diversidad.

Se trata de una escuela que no pone requisitos de entrada ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo, para hacer realmente efectivos los derechos a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación. En la escuela inclusiva todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan Necesidades Educativas Especiales

6.7. SISTEMAS AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN. SAAC. CONCEPTO, EVOLUCIÓN, DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN

Figura 6.3. Yo quiero hablar contigo



En este apartado veremos la evolución histórica de los SAAC desde los sistemas más básicos a las nuevas tecnologías así como los fines de los mismos. La importancia de que la comunicación siempre esté presente en la vida de estos niños y niñas por afectados que estén.

Procuraremos aportar un poco de claridad al complejo mundo de la comunicación alternativa y aumentativa a través de diferentes autores que desde hace tiempo se dedican a su estudio e implementación.

La comunicación y el lenguaje son facultades esenciales del ser humano y constituyen la base del desarrollo y de la participación en todos los ámbitos de la vida, siempre ha sido una de las principales vías de crecimiento y de realización del ser humano, ya sea la comunicación mediante la palabra hablada, o escrita, o de forma alternativa, aprendemos de las personas más cercanas, y a la vez transmitimos a nuevas generaciones.

El lenguaje nos sirve para manifestar expresiones de inteligencia, emociones y sentimientos que son propios del ser humano, por este motivo ha de estar adaptada a las necesidades de cada persona que por diversas circunstancias no pueden utilizar el lenguaje oral, ayudándoles a desarrollar una vida lo más digna, normalizada y autónoma posible

Ya desde la edad más temprana, si presentan dificultades en la adquisición de habilidades de comunicación pre-verbal, estas dificultades van a afectar la interacción con los padres, los hermanos y familiares más directos, pueden condicionar las relaciones afectivas, socialización, aprendizaje y desarrollo en general, en estos momentos es imprescindible el apoyo de los SAAC, como forma de compensar las dificultades anteriormente referidas, *“la no comunicación no existe”* aspecto con los que están de acuerdo todas las familias que han participado en la investigación (Ver del día 19/02/2015).

Basil, y Soro, (2006) Consideran que estos sistemas han de introducirse de la forma más temprana posible y su enseñanza no es incompatible con la intervención logopédica en lenguaje oral, sino que ambas opciones han de hacerse compatibles siempre que sea posible y necesario...”.

Los SAAC, son sistemas de comunicación complementarios o alternativos al habla, para aquellas personas que por diferentes razones no la han desarrollado, siendo importantísimo el papel que juegan las Nuevas Tecnologías, para compensar las dificultades de estas personas, así como otras formas de comunicación basadas en gestos, signos manuales, o ayudas técnicas de baja tecnología y que vamos a ver de forma detallada más adelante.

El objetivo de un SAAC es contribuir al proceso de normalización de personas con diversidad funcional, que por diferentes causas no pueden comunicarse a través del habla.

Estas diferencias individuales llevan a nuevas formas de participación social, educativa, lúdica,... por este motivo la intervención ha de ir dirigida al niño o niña y entorno para potenciar al máximo el desarrollo de sus capacidades, facilitando el acceso a ese mundo afectivo, social, eliminando cualquier barrera que lo dificulte.

Los SAAC ya cuentan con una larga tradición en nuestro país que se remonta a los años setenta y ochenta V. Vanderheiden y LLoyd (1986)

En mayo de 1983 se constituyó en la Michigan State University la ISAAC (Intaernational Society for Aumentative and Alternative Comunicación), representando un intercambio de trabajo de más de una década entre profesionales de Estados Unidos, Canadá, Suecia, Gran Bretaña; ya en ese momento profesionales españoles como Carme Basil, Emili, Soro y Carme Rosell, Ramón Puig de la Bellacasa, a través de FUNDESCO aportaron sus trabajos a través del “ *Comité Nacional de Comunicación no Vocal*”, impartiendo formación, y realizando publicaciones, sobre ayudas técnicas, promoción de recursos, así como espacios para la reflexión y síntesis, brindando sus apoyos a profesionales españoles Portugal y América Latina

A comienzo de los años setenta, los sistemas de signos manuales, inicialmente utilizados para personas no oyentes se aplicaron a personas que presentaban diferentes tipos de diversidad funcional, incluso se pusieron marcha programas para la enseñanza a antropoides.

Paralelamente se empezaron a desarrollar gran cantidad de sistemas de signos gráficos, permitiendo la comunicación en personas que no podían utilizar ni el lenguaje ni la escritura. Hoy en día existe un una amplia gama de

sistemas de signos, tanto gestuales como gráficos, que permiten la comunicación desde niveles muy elementales hasta de alta complejidad.

Previamente se ha de hacer una valoración interdisciplinar, determinando el SAAC más adecuado, apoyos necesarios, teniendo en cuenta una serie de criterios para su implementación:

Respecto al sistema:

- Características generales, modalidad visual, espacial y secuenciación temporal.
- Nivel de abstracción que el sistema permite alcanzar al usuario.
- Amplitud de vocabulario y versatilidad del mismo, así como nivel de saturación.
- Naturalidad en su utilización.

Respecto al usuario:

- Discriminación sensorial
- Proceso de enseñanza que se adapte a su estilo de aprendizaje.
- Relación de esfuerzo y capacidad de logro.

Uso del sistema:

- Forma de indicación, según sus capacidades y adaptaciones que precisa.

La mayor parte de los países europeos adoptaron algunos de estos SAAC: Pictogram Idiogram Comunicación, El Sistema Rebus y el Sistema Blis. SPC, de este último utilizamos los pictogramas para elaborar la frase con la que iniciamos este apartado *“yo quiero hablar contigo”*.

6.7.1. Visión de los diferentes autores

Diferentes autores han expuesto su idea sobre los SAAC, veremos algunos de estos autores:

- Resumimos la aportación de Tamarit 1989, citado en Sotillo, (1993) Los Sistemas Alternativos de Comunicación son instrumentos de intervención logopédica/educativa destinados a las personas con alteraciones diversas de la comunicación y o el lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción de un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico.

Este autor también recoge la importancia que juegan en el papel de la representación, como favorecedores de comunicación funcional, espontánea y generalizable, estén o no acompañados de códigos vocales, no vocales.

- Lloyd y Karlan, (1984) los clasifica en sistemas sin ayuda y sistemas con ayuda
 - Los sistemas sin ayuda, o sistemas de comunicación no asistida son los que no requieren de ningún aparato, material ni ningún otro tipo de ayuda externa al emisor, poniendo como ejemplo la lengua de signos.
 - Sistemas de comunicación asistida son aquellos en los que los códigos que utilizan requieren un apoyo físico, un material, una ayuda externa, físicamente independientes del emisor...” Un ejemplo sería la escritura, símbolos pictográficos dibujos,...

- (Basil et al, 2000. p.8) “... *Sistemas sin ayuda son aquellos sistemas que no requieren ningún instrumento ni ayuda técnica, aparte del propio cuerpo de la persona que comunica...*”. El habla, gestos mímica, signos manuales, estos últimos se pueden utilizar para personas con diversidad funcional.
- “...*Sistemas con ayuda son aquellos sistemas en que la producción o la indicación de los signos requiere el uso de un soporte físico o ayuda técnica...*”

Estos sistemas pueden utilizarse como signos tangibles (objetos fichas, etc.) o signos gráficos (dibujos, pictogramas, palabras escritas, letras, etc.) y se pueden presentar en tarjetas, libretas, tableros de comunicación o comunicadores electrónicos.

Como hemos visto, cuando hay una posibilidad de expresión oral los autores nos hablan de S. Aumentativo de Comunicación, o sin ayuda, por tanto, a lo largo de esta exposición veremos las dos formas de expresión. Incluso hay autores que se refieren a que el sistema es el mismo lo que lo hace que sea diferente es la necesidad de la persona.

De forma muy resumida podemos decir que SAAC está compuesto por un conjunto estructurado de códigos no vocales, que pueden estar necesitados o no de un soporte físico.

6.7.2. Fines, ventajas y limitaciones de los SAAC

6.7.2.1. Fines

La finalidad más importante de un SAAC es dotar al niño o niña no hablante o con habla inteligible de un instrumento útil y eficaz de comunicación, que le permita desarrollar habilidades básicas de representación y comunicación funcional, espontánea y generalizable hasta que adquiera el habla, o como complemento o sustituto de la misma, pero además ha de ser:

- Funcional, como instrumento para provocar cambios en el entorno, y poder influir en el mismo.
- Espontáneo para poder iniciar acciones comunicativas, y no sólo responder a iniciativas de los demás.
- Generalizable, capaz de producir emisiones comunicativas en diferentes contextos y con diferentes personas.

Los Sistemas aumentativos pueden utilizarse códigos vocales y no vocales, ej, habla signada de Benson Schaefer; o como apoyo parcial a los mismos, para aumentar la inteligibilidad del lenguaje oral.

En conjunto con otros códigos no vocales ej: combinar signos y pictogramas sería un Sistema Alternativo de comunicación mixto.

6.7.2.2. Ventajas de los SAAC

- Permite al usuario o usuaria desarrollar habilidades básicas de representaciones y comunicación funcional, espontánea y

generalizable hasta que adquiera el habla, o como sustituto del habla cuando no hay posibilidades de desarrollarla.

- Uno de los resultados más sorprendentes ha sido que en algunas personas sin lenguaje oral, a través de la utilización de SAAC lo ha desarrollado posteriormente.
- Otra de las ventajas es la mejora global de la conducta, ya que la ausencia de comunicación para actuar en el entorno, aparecen conductas disruptivas, si dotamos a la persona de algún medio de comunicación, la tasa de dichas conducta disminuye incluso llegan a extinguirse.
- Mejora global de las relaciones interpersonales, de la competencia social, ya que al enseñar un S.A.A.C. enseñamos el código, lo que implica el uso de estrategias básicas de relación interpersonal, e intercambio social.

6.7.2.3. Limitaciones de los SAAC

El canal, al ser viso-motriz es más lento que el habla, dando lugar a estilos de conversación un tanto peculiares, como iniciativa constante del usuario del habla, no dando tiempo al usuario de SAAC a las respuestas...

- La comunicación es más lenta, lo que puede provocar falta de atención del receptor, interrupciones constantes, cambios de tema al pensar que ya ha terminado etc.
- Puede haber falta de espacio para incluir todo el vocabulario necesario cuando el diseño no ha sido el adecuado, este aspecto muy atenuado con las NNTT
- Las molestias de tener que utilizar y transportar un soporte.

- Disminuye el contacto visual con los demás, por tener que mirar continuamente al tablero.
- Carencia de modelos comunicativos, si sus interlocutores siempre son hablantes.
- Limitaciones en el uso de estos sistemas por parte de los adultos de su entorno, que son reticentes a usarlo por creer que va a frenar la posibilidad de hablar, o hacer más evidente ante los desconocidos la diversidad de su hijo o hija.

6.7.3. Clasificación de los Sistemas Alternativos de Comunicación

Lo que debemos tener en cuenta al decidirnos por un sistema u otro, son las necesidades, intereses y capacidades del niño/a al que va dirigido dicho sistema, en el campo de la PCI y otros trastornos en el desarrollo, debemos valorar cuales son las posibilidades y limitaciones de los pequeños y pequeñas, en líneas muy generales podemos decir:

- Los Sistemas con ayuda o alternativa tienen menores exigencias de capacidad físico-motora, son más compatibles y fáciles para las personas que interactúan con el niño/a.
- Los sistemas sin ayuda o aumentativos, son más abstractos, y es necesario conocerlos para comprenderlos, pero por esta razón son también menos costosos, ya que el soporte físico suele ser lo que más encarece los sistemas alternativos. Pero se exigen una serie de requisitos importantes como capacidad de imitación y además hay que tener en cuenta que para poder signar es necesario tener un mínimo de destreza manual.

Como ya he aclarado anteriormente, utilizaremos un **Sistema Alternativo de Comunicación**, o con ayuda cuando el emisor para poder exponer sus mensajes, precisa un soporte físico externo a él. Sus códigos no son verbales y se pueden clasificar de la siguiente forma:

a) Según los elementos de representación los podemos clasificar en:

- Representativos, objetos y fotos
- Pictográficos: mantienen una relación gráfica o conceptual con el elemento al que representan.
- Arbitrarias: no mantiene ningún parecido con su referente. Menos adecuado para edades muy tempranas y niños y niñas con afectación cognitiva grave.
- Palabras impresas como es la escritura, o codificadas (Braille Morse) son más complejas

b) Según la complejidad Lingüística:

- **Elementos representativos:** son los objetos reales, objetos en miniatura, fotos... aconsejado para niños y niñas con serios problemas de comunicación y representación, o de corta edad.
- **Sistemas pictográficos**, basados en dibujos lineales: son símbolos muy pictográficos, que posibilitan una comunicación telegráfica (Picsyms, PIC, SPC). Son dibujos lineales más simples y neutros que las imágenes. Son altamente icónicos y, por tanto, fáciles de aprender.

Son adecuados para personas con discapacidad motórica, y otros trastornos en el desarrollo, así como para niños y niñas pequeños, o con afectación cognitiva, su vocabulario hace referencia, a las distintas categorías gramaticales.

Suelen ser comercializados, y se permite el fotocopiado para ponerlo en soportes y ayudas técnicas. Incluso se pueden utilizar en ordenador, tablet, teléfonos móviles, siempre que cuenten con los programas y dispositivos adecuados.

- **Sistemas logográficos**, son sistemas que combinan símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios: permiten una formación de frases correctas gramaticalmente y sintacticamente (Rebus y Bliss...) por ser necesario una alta capacidad de abstracción quedan fuera de Atención Temprana.

- Sistemas que utilizan palabras codificadas: Braille y Morse.
- Sistemas basados en la ortografía tradicional: los elementos de representación son el alfabeto escrito que se dispone en el soporte de comunicación. Solamente lo podemos utilizar en niños y niñas de la última etapa infantil que además saben leer.

❖ **Elementos principales de los Sistemas Alternativos de Comunicación**

- Conjunto de símbolos
- Reglas uso y combinatorias que permiten organizarlos para constituir un sistema expresivo.

- El mecanismo físico, soporte ayuda técnica, o forma de transmitir el mensaje.

❖ **Personas que pueden beneficiarse de este tipo de sistemas de comunicación:**

Estos SAC son los más aconsejados para personas con problemas motores, que además de su afectación motriz está lesionado el aparato bucofonador, de tal forma que les impide un lenguaje comprensible para los demás, y que sus dificultades físicas no les permitan realizar movimientos con los miembros superiores para utilizar un lenguaje de signos, o cualquier lenguaje sin ayuda.

También es muy utilizado en niños y niñas TEA, retraso mental, disartria, apraxia verbal, glossectomía, afásicas, distrofia muscular...

❖ **Formas de utilizar los Sistemas Alternativos de Comunicación o con ayuda:**

Hay varias modalidades para indicar los símbolos de estos sistemas:

- **Indicación directa:** El sujeto señala directamente el símbolo que quiere comunicar. La selección se puede hacer con cualquiera de las partes del cuerpo, que pueda mover de forma voluntaria, ya que se tiene en cuenta la globalidad de éste, incluso, colocando una prótesis o adaptación en alguna parte del cuerpo: ej: puntero, licornio etc.
- **Por barrido:** El interlocutor es el que indica los símbolos, y el usuario quien afirma o niega que el símbolo indicado, representa el contenido que él pretende transmitir.

La afirmación o negación puede ser mediante sonidos diferentes de si/no, o algún código establecido de antemano, ej: cerrar los ojos mover un dedo etc. El proceso de barrido también puede ser realizado electrónicamente, a través de puntos de luz, sonido etc, el sujeto dispone de un conmutador que le permite poner una luz o señal la luz el símbolo elegido.

- **Codificado:** La persona que lo utiliza no indicará el símbolo directamente, lo hará a través de un código que lo representa. El código puede ser de una o dos entradas, y puede estar compuesto por figuras, números, dependiendo de la capacidad de abstracción de la persona que lo utiliza.

- **Indicación mixta:** uso combinado de las modalidades anteriores.

Utilizaremos la forma que mejor se adapte a las necesidades e intereses del sujeto, hemos de valorar sus posibilidades psico-físicas, y ante varias posibilidades elegiremos siempre la más rápida.

6.7.4. Diferentes Sistemas Alternativos de Comunicación (SAC)

6.7.4.1. Sistema Bliss

Es un sistema simbólico gráfico-visual que representa significados o conceptos, no incluye sonidos. Su autor fue Charles Bliss en 1942, y siguió perfeccionándolo hasta 1971, que empezó a utilizarse con personas con discapacidad en el Ontario Children Center. Lo creo pensando en un lenguaje universal tipo esperanto. Es muy utilizado en todo el mundo por personas con PCI.

Este sistema agrupa a los símbolos atendiendo en categorías semánticas que se representan en diferentes colores:

- Personas amarillo
- Verbos verde
- Adjetivos azul
- Objetos naranja
- Términos sociales rosa
- Términos diversos blanco.

Los símbolos están compuestos de un pequeño número de formas básicas: círculos, cuadrados, triángulos, líneas horizontales y verticales. Poseen una serie de reglas para dibujarlos y para mantener o modificar su significado. Se pueden combinar entre sí para formar otros nuevos, su gramática y sintaxis son sencillas, convirtiéndose de esta forma en un sistema completo.

◆ **Características generales del Bliss**

De forma muy resumida podemos decir que el Bliss tiene estas características:

- Fácil de aprender por incluir símbolos pictográficos.
- Indicado para personas que todavía no están capacitadas para la utilización del alfabeto gramatical, pero a la vez necesitan un vocabulario extenso.
- Permite crear nuevos símbolos combinando un amplio vocabulario.
- Contribuye a mejorar el desarrollo global del niño/a o persona que lo utiliza.
- Posibilita la interacción con el medio, aumenta la autoestima personal, y aprobación social.

◆ **Requisitos o habilidades básicas necesarias para utilizar el sistema Bliss:**

- Buena discriminación visual, en cuanto a forma, tamaño y orientación espacial.
- Habilidades cognitivas propias del final del periodo preoperatorio, o principio de las operaciones concretas, por tanto, queda fuera de la edad propia de Atención Temprana.
- El sujeto ha de saber comprender que una representación simbólica visual puede servir como señal comunicativa, por tanto, se precisa buena capacidad de abstracción.
- Posibilidad de indicar el símbolo elegido, con o sin ayuda adicional.

- Buena comprensión auditiva y visual.

◆ **Enseñanza del Sistema Bliss.**

No hay una única metodología, ésta se ha de adaptar a las características del sujeto, a su nivel cognitivo y desarrollo del lenguaje.

En los casos de niños y niñas que no tienen problemas auditivos, visuales y buena comprensión, se puede utilizar un método analítico, presentando los símbolos y explicar su significado.

Por el contrario el nivel de comprensión es más bajo es mejor asociar al símbolo el objeto real, para pasar más tarde a la abstracción. Se puede incluso utilizar dibujos adicionales a los símbolos, lo importante que el niño/a llegue a captar el sentido de que los símbolos del sistema son instrumentos que le van a servir para decir, como se siente, lo que necesita, en definitiva expresar sus emociones, sentimientos ideas...

6.7.4.2. Sistema Rebus

Estos signos fueron creados para ayudar a personas con retraso mental leve a aprender a leer, pasando más tarde a utilizarse como SAAC. Es un sistema jeroglífico que consta de 950 signos que pueden combinarse entre sí, o con letras creando nuevas palabras por tanto, la base es más conceptual que fonética. No existe actualmente una versión de este sistema en castellano, por lo tanto no se utiliza en España.

6.7.4.3. Símbolos pictográficos para la comunicación no vocal (SPC)

Fue creado por Roxana Mayer Johnson, y están compuestos de dibujos muy simples y representativos acompañados siempre de la palabra escrita, excepto en los que por su contenido abstracto solo contiene la palabra impresa. Se completan con algunos ideogramas y con el abecedario, y números.

El vocabulario cuenta con 3.000 signos gráficos que representan los conceptos más habituales en la comunicación cotidiana. Es el sistema pictográfico más utilizado en España.

Esta autora pretendía simbolizar palabras y conceptos de uso frecuente, que pudieran ser usados por personas de todas las edades, y que se pudieran fotocopiar y fuesen fácilmente diferenciables de otros.

Al igual que el Bliss lo presenta en varios tamaños. Las categorías y los colores son los mismos que los del Bliss, facilitando la utilización de varios sistemas.

La elección del vocabulario se realiza en función de las necesidades e intereses del usuario, de manera que incorporaremos los pictogramas que el niño o niña vaya necesitando, para que su comunicación sea rica y fluida.

En cuanto a la sintaxis no tiene una gramática propia, se ajusta a la del lenguaje del contexto y entorno donde se desenvuelve el sujeto. Potencia el uso de frases cortas, las palabras vacías de contenido y que son muy abstractas se representan mediante ortografía tradicional, y no poseen un dibujo propio.

◆ **Características generales del SPC:**

- Representa las palabras y conceptos más habituales en la comunicación cotidiana.
- Está indicado para grupos de diferentes edades, y deficiencia, ya que es muy sencillo y de fácil representación práctica.
- Se presenta en dos tamaños, 2,5 X 2,5 y 5 X 5. En nuestro caso la amplitud va a depender de las necesidades del niño o niña
- Son de fácil utilización, ya que están preparados para ser fotocopiados y recortados para elaborar el panel, o soporte de comunicación.
- Se aconseja agrupa por categorías.
- Las categorías se identifican con colores, que coinciden con el Bliss.
- Sistema lógico de colocación de los símbolos en el tablero.
- Los símbolos son de gran parecido con la realidad, y se discriminan fácilmente entre sí.

◆ **Requisitos o habilidades básicas para utilizar el SPC**

- Indicado para personas con un nivel de lenguaje expresivo simple, vocabulario limitado y estructura de frase relativamente corta.
- Buena agudeza visual y perceptiva.
- Ser capaz de identificar los objetos dibujados; y ha de tener un poco de memoria, y habilidades cognitivas suficientes, para memorizarlos y después recordarlos.

- La persona ha de tener un mínimo de necesidades de comunicación, y que vea como progresa con el uso de este sistema.

◆ **Enseñanza del Sistema SPC:**

El o la terapeuta debe trazarse un programa de enseñanza, estableciendo objetivos concretos, seleccionando el vocabulario, tanto su orden como forma de presentarlo. Se recomienda seguir las 4 etapas que el propio método sugiere:

- Empezar por los símbolos más motivantes, y frecuentes ej: los que cubren las necesidades básicas, sus juguetes favoritos,..
- Poner los símbolos aprendidos en el soporte de comunicación..
- Incorporar los símbolos aprendidos a la comunicación cotidiana, planificando actividades para ello, ya que el usar los símbolos con sentido de funcionalidad fomenta el interés para aprender otros nuevos.
- Enseñar a formar frases simples a medida que el vocabulario va aumentando.

6.7.4.4. PICSYMS

Son símbolos pictográficos de fácil reproducción a partir de una retícula. Su autora fue Faith Carlson y James (1980).

Los símbolos están agrupados en categorías que se presentan en 3 tamaños (3,5,7) cm. Se diseñó para niños y niñas y de acuerdo con el lenguaje aumenta su complejidad. Posee una serie de principios o reglas que pertenecen a un lenguaje inicial.

◆ Principios

- Abstracción relativa Los conceptos concretos se representan en símbolos más reales, y los más abstractos de forma más simbólica.
- Progresión evolutiva. Hay diferentes pictogramas más o menos abstractos que representan la realidad en función de la edad del niño/a.
- Adaptación a las costumbres. Se aconseja realizar los dibujos, en función de los objetos a los que esté acostumbrado el niño/a.
- Posibilidad de crear nuevos símbolos. Cuando estos no están en el diccionario.
- Está previsto que se pueda modificar los aspectos estéticos de los dibujos, en función de la comunidad de sumarios, forma color...

◆ Reglas

- Los símbolos se encasillan dentro de un marco.
- Se remarca con una línea gruesa el símbolo a representar y con una respuesta a los rasgos significativos para facilitar la memoria.
- Se representan los adultos de pie, los niños sentados, y los bebés tumbados.
- Se representan los nombres propios: añadiendo al dibujo una característica representativa del sujeto.
- Los profesores se representan con uniforme

6.7.4.5. PECS. Comunicación por Intercambio de Imágenes, se utiliza en varios pasos o fases de dificultad creciente

Autores Frost y Bondi fue desarrollado en 1985 con la finalidad de dar respuesta a las necesidades de comunicación de niños y niñas pequeñas con autismo. Como generalmente las dificultades de comunicación de estos niños y niñas están relacionadas con la dimensión social, no suelen dirigirse al interlocutor, evitando dichas interacciones.

El primer paso para la enseñanza de PECS es aprender a aproximarse, y entregar la imagen a cambio de un objeto deseado. De esta forma se inicia un acto comunicativo, buscando como resultado el objeto deseado, provocando el interlocutor una interacción.

Para el entrenamiento se apoya en el análisis de la conducta aplicada, y diferentes estrategias de enseñanza como reforzamiento, corrección de errores, generalización y transferencia. El aprendizaje se secuencia en diferentes fases, primero con imágenes sueltas, para después pasar a imágenes combinadas. Las fases serían siguientes:

◆ FASE I: intercambio físicamente ayudado

1. Intercambio completamente ayudado. Guiamos físicamente alumno a recoger la imagen y a extender la mano y entregar la imagen, contestando como si el alumno hubiese hablado.
2. Desvanecer la ayuda física. Desvanecer los apoyos para soltar la imagen, luego para extender la mano, a continuación desvanecer los instigadores para recoger la imagen. Reforzar

siempre que el intercambio se produzca con éxito. Evitar el decir no.

3. Desvanecer la ayuda de la mano abierta. Empezar esperando a que el alumno extienda la mano con la imagen hacia nosotros, para recibir la figura.

◆ **FASE II: Aumento de la espontaneidad**

1. Retirar la imagen del tablero de comunicación, usando guía físico para retirar la imagen. Es importante prever el objeto que desea para no decir no.
2. Aumentar la distancia entre el terapeuta y el alumno. El alumno debe aprender a “molestar” al otro compañero de comunicación.
3. Aumentar la distancia entre el alumno y la imagen. El alumno debe aprender a ir y encontrar la imagen.

◆ **Fase III: Discriminación De la Imagen. Ensayos directos.** Se inicia el ensayo con una determinada distancia, se utilizan reforzadores consta de cuatro pasos:


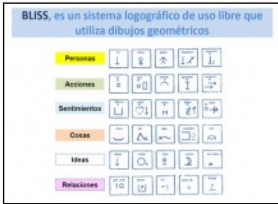
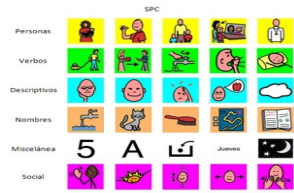
1. Colocar la imagen en el tablero para su selección
2. Entregar la imagen al interlocutor
3. El niño obtiene el reforzador, tras realzar con éxito la petición
4. Tiempo para el juego

◆ **Fase IV: Estructura De La Frase.** Entregar tira frase con varios pictogramas. Instaurar función de petición

- ◆ **Fase V: Respondiendo A ¿Qué Deseas?** Responder a que quiere contestando utilizando la tira frase, para afianzar conducta de petición.
- ◆ **Fase VI: Respuesta espontánea.** El alumno responde a preguntas cómo ¿qué desea?, ¿que ves?,.....
- ◆ **Fase VII: Conceptos adicionales.** El alumno usa un amplio vocabulario en diferentes situaciones comunicativas.

Finalizamos este punto con la tabla 6.5 que recoge imágenes para facilitar las comprensión del texto, reflejando los sistemas más utilizados en España.

Tabla 6.5: SAAC más utilizados en España

	<p>Panel de objetos reales que puede elegir por señalización, barrido. Son los primeros que se suelen utilizar, además de los juguetes, del niño, fotografías, etc.</p>
	<p>Bliss Su autor fue Charles Bliss en 1942. nos está indicado para la edad de Atención Temprana por su complejidad</p>
	<p>SPC. Fue creado por Mayer Johnson. Es de los más utilizados en España, gracias a su versatilidad, y gratuidad.</p>

PECS. Es un sistema de comunicación basado en el intercambio de imágenes



PECS: (FROST Y BONDI) Comunicación por Intercambio de Imágenes. La estructuración de los pasos garantiza que se utilice de la misma forma en todos los contextos. No es gratuito. Y precisa de formación para su utilización.

6.7.4.6. Pautas generales en la enseñanza y uso de los Sistemas Alternativos de Comunicación

Comenzaré este punto recordando las aportaciones de Soro, Rosell y (Basil, 2012 p.5). Que ponen de relieve la importancia de que el SAC, esté adaptado a las posibilidades del niño, y que recursos que pueden ofrecer el contexto para su desarrollo, compartiendo el pensamiento de estos autores consideramos que la evaluación e intervención ha de ajustarse al momento evolutivo en que se encuentra e ir adaptándolo a lo largo de su ciclo vital.

La evaluación inicial nos debe aportar información de sus capacidades motrices, así como las dificultades que presenta, medidas compensatorias, tipo de adaptaciones que precisa, formas acceso a los recursos, las aportaciones de la familia han de ser nuestra primera fuente de información, los juguetes que utiliza, cuales y como son sus movimientos más funcionales, amplitud, movilidad, procesamiento visual, distancia al que su vista es más funcional,...

Comprendido que no va a ser estático, y a nuevas necesidades nuevas aportaciones, el equipo interdisciplinar, niño y familia han de de buscar ese punto de encuentro que optimice la funcionalidad del SAAC, en el caso de niños y niñas con trastorno motor, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional son imprescindibles. Es muy importante un adecuado diseño para poder utilizarse en los diferentes actos comunicativos del sujeto.

◆ **Selección del vocabulario:**

Se ha de tener en cuenta las necesidades particulares en cada caso.

Son muy importantes:

- La motivación del niño/a, gustos necesidades e intereses, juguetes favoritos,...
- Sus necesidades básicas primarias, como aseo, alimentación, descanso
- Su entorno, actividades cotidianas.
- El nivel evolutivo, habilidades cognitivas, nivel de lenguaje que posee, se comenzará por los nombres, y acciones, después se introducen adjetivos, preposiciones ...
- Grado de iconicidad de los símbolos: cuanto más elevados sean las habilidades cognitivas del sujeto han de ser mayores.
- El aprendizaje de los mismos ha de ser significativo y funcional, además, el niño/a ha de ver que es útil, y progresa en sus habilidades comunicativas.

La mejor fuente de información para iniciar los símbolos, además de la observación del/la terapeuta de las actividades del propio niño o niña, y los datos que nos aporte su familia y personas más cercanas a él. Para el aprendizaje de los símbolos las pautas de enseñanza estarán en función de las capacidades cognitivas del niño/a. Hay que explicarlo tantas veces como sea necesario, y prestando la máxima atención al niño/a, a modo de ejemplo daré una serie de pautas:

- a) Asociar el símbolo con su referente, es decir el objeto o persona para luego de forma progresiva ir retirándolo.

- b) Emparejamiento entre símbolos iguales. Seleccionar entre varios símbolos el que corresponde a la muestra dada.
- c) Diferenciación, entre varios símbolos el que corresponde a un objeto, imagen o palabra emitida oralmente por el terapeuta.
- d) Realizarse de forma lúdica y motivadora..
- e) Utilizar la frase de los cuentos acompañados de los símbolos, han de ser las más significativas y de pocas palabras.
- f) Juegos en los que debemos representar el símbolo.
- g) Cuando tiene un psicomotricidad buena pueden colorear el símbolo para darle un sentido más personal.

En cuanto al uso espontáneo del vocabulario y su generalización, lo que nos importa una vez que el niño/a conoce un número de símbolos más o menos grande según sus capacidades, es que se comunique de la forma lo más rápida posible.

Al principio se puede hacer con actividades planificadas, para luego ir retirando gradualmente la ayuda. Como ya se ha dicho anteriormente han de ser lúdicas además de resultar motivantes para los niños y niñas, partiendo siempre de lo cotidiano.

Es muy importante que el/la terapeuta colabore estrechamente con la familia, para que la comunicación sea atractiva, funcional y transferible a todo

contexto y situación. Las familias participantes ha reclamado esta transferencia en múltiples ocasiones.

◆ **Cómo ampliar el vocabulario y estructurar las frases:**

A medida que el niño/a progresa en la utilización del SAC, iremos aumentando el vocabulario, procurando que disponga de todo el vocabulario que necesite en cada contexto, comodidad y satisfacción a la hora de utilizarlo por tanto, expresiones infantiles de agrado, rechazo etc. no pueden faltar en estos sistemas de comunicación, así como los nuevos juguetes, series de dibujos, representación de os amigos/as etc.

En niños y niñas que ya diferencian bien los colores, facilita mucho el reconocimiento y estructuración de la frase, en niños y niñas más pequeños, hemos de formar las frases ateniéndonos a aspectos más significativos, si no conocen los colores.

Otro punto a tener en cuenta es que la comunicación con un Sistema Alternativo, es más lenta que la oral y hemos de facilitar la fluidez para evitar el cansancio y aburrimiento, si la frase no ha sido perfecta pero ha expresado lo que quiere, lo daremos por válido, ya que más tarde lo aprenderá. No olvidar el periodo de latencia que en función de su ritmo vital y características personales va a ser diferente en cada niño o niña.

Respecto a la distribución de los símbolos, el soporte más sencillo es el tablero de comunicación, y la distribución de los símbolos ha de depender de la habilidad motora del sujeto, la zona de soporte a la que mejor acceda será la más utilizada.

Tanto SPC, como Bliss aconsejan colocar en columnas cada categoría semántica. El orden de las columnas de izquierda a derecha sería el siguiente: personas, verbos, términos descriptivos, nombres, adverbios, términos diversos.

Hay que dejar huecos en blanco para cuando necesitemos ampliarlo, como los tableros se suelen quedar pequeños una opción es realizar tableros específicos para temas concretos, Ej. baño, alimentos, colegio, Navidad,..

En la parte superior o portada podemos poner además de los datos personales del niño o niña, las normas de utilización.

Las fotos de la familia y amigos del niño o niña también deben tener su apartado, que puede ser la portada, así como el índice para facilitar la localización.

Debemos ir siempre de lo simple a lo complejo, de lo fácil a lo difícil, y de lo concreto a lo abstracto. Cuando el niño o niña aprende a leer y escribir, se van introduciendo progresivamente los códigos de lectura y escritura.

◆ **Condiciones socio-ambientales y habilidades del interlocutor.**

El dotar a un niño o niña de un SAC, no quiere decir que sea suficiente para su desarrollo global, el ambiente en el que se desenvuelve este niño o niña, lo motivante que éste sea, es muy importante para los pequeños y pequeñas, ya que una motivación pobre disminuye el deseo de comunicarse.

Las personas que trabajamos con el niño o niña, y su familia debemos ser pacientes, dar tiempo para que el niño/a haga las preguntas, y por supuesto para las respuestas. No debemos permitir que los interlocutores de los niños o niñas monopolicen por completo la comunicación.. En líneas generales hemos de tener siempre en cuenta estos aspectos:

- No sobreproteger al niño o niña, no adelantándonos a las peticiones, y dar tiempo para que las complete.
- Hablarle con un lenguaje correspondiente a su edad, y a su nivel intelectual.
- Hablar despacio dejando el tiempo necesario para responder.
- No temer a los espacios en silencio, dar tiempo para elaborar la respuesta.
- No hacer siempre preguntas cerradas.
- Ir verbalizando las indicaciones de los símbolos del usuario, así el niño recibe un feedback auditivo de lo que está diciendo, y comprobamos al mismo tiempo si entendemos su mensaje y a su vez es entendido por el niño o niña.
- No olvidarnos de hacer referencias especiales a sus amigos, juegos, dibujos favoritos...
- Enseñarles la manera de comunicarse del usuario.
- Si los usuarios son pequeños los símbolos deben formar parte del material pedagógico de la casa CAIT, aula.
- Colocar algunos carteles, indicadores en el centro para favorecer la comunicación dentro de un ambiente más normalizado.
- Incluir en el soporte las nuevas palabras que el niño o niña va necesitando, incorporando nuevo vocabulario en relación al nuevo tema.
- Animar al niño o niña a participar en las asambleas de clase, cuentos etc. Los demás han de aprender a respetar el turno de palabra, y el tiempo que necesite para dar la respuesta.

- Cuando el grupo sea muy grande y no todos puedan ver el tablero, animar a un compañero/a para que haga de intérprete.

6.7.5. Sistemas Aumentativos de Comunicación o Sistemas Alternativos sin ayuda

(Asha1981) Considera que Sistemas aumentativos de comunicación todos aquellos recursos, naturales o desarrollados con fines terapéuticos que implican mecanismos de expresión distintos a la palabra articulada.

Nos apoyamos en las aportaciones Basil et al (2000) para nuestro recorrido por la comunicación aumentativa, definiéndola como sistema que no requieren ningún instrumento ni ayuda externa al cuerpo de la persona que comunica. El habla es el más utilizado, también entrarían en este apartado los gestos, la mímica, los signos manuales, pedagógicos. Para personas con diversidad funcional se han desarrollado sistemas de comunicación sin ayudas específicas.

Para otros autores es cualquier código que no necesita nada externo al cuerpo para ser utilizado, los podemos agrupar en:

6.7.5.1. Gestos

Gestos de uso común: Son formas naturales de comunicación, que tiene un gran valor en etapas iniciales de intervención, se utilizan simultáneamente con otros sistemas de comunicación más complejos.. El hecho de señalar objetos del entorno, afirmaciones o negaciones con intención comunicativa, son hechos que pueden sistematizarse y utilizarse en niños y niñas que como consecuencia de su diversidad no pueden utilizar el habla, y por supuesto se puede extender a la población adulta.

Gestos Idiosincráticos: Son gestos que muy a menudo desarrollan los niños/as con problemas comunicativos y que les sirven para comunicarse con las personas más cercanas. Cerrar los ojos para decir que tienen sueño, mover un dedo para decir sí... Estos gestos deben potenciarse cuando se inicia la comunicación aumentativa para complementarlas progresivamente con la introducción de un sistema más complejo que amplíe y facilite un nivel más alto de comunicación.

Códigos gestuales: Son también sistemas muy elementales y limitados con la diferencia de que se crean específicamente, o se adaptan con una finalidad educativa o terapéutica. Se trata de signos con gran parecido de la realidad, pero con pocas posibilidades de combinación. Ej. el código gestual Amer-ind (Skelly, 1979) está basado en el sistema universal de comunicación que usaban los indios americanos para poderse entender entre las diferentes tribus. Se trata de realizar gestos que reproducen los conceptos que representan, la mayoría se refieren a acciones, para referirse a objetos y personas se añade un gesto indicador. Es muy telegráfico.

6.7.5.2. Lenguaje de Signos

Es un Sistema de comunicación innato en las personas sordas, los niños y niñas lo aprenden de forma rápida y natural.

Las lenguas de signos de las personas no oyentes dispone de estructura gramatical y sintáctica propia, diferente a la de los idiomas hablados o escritos. Se basan en elaboración de mensajes con estructura gramatical y sintáctica del lenguaje hablado, pero presentando cada palabra por el signo correspondiente a la lengua de signos, del área geográfica correspondiente: catalán y español signado.

En personas con diversidad funcional cognitiva utilizan la lengua de signos pero sin su gramática y sintaxis, ayudando al lenguaje oral, por eso se aconseja que se utilice como complemento al lenguaje oral. Las lenguas de signos al precisar de cierta habilidad manual, precisión y amplitud de movimientos, así como rapidez en los mismos es un sistema poco utilizado en personas con PCI, ya que la afectación motriz limita mucho estas capacidades.

6.7.5.3. Método Bimodal

Es un Sistema sin ayuda que se utiliza simultáneamente el lenguaje oral y los gestos. Monfort Rojo y Juárez elaboraron un Programa Elemental De Comunicación Bimodal para familia y educadores en 1982. Las palabras se van signando en el orden del idioma que se habla, se añaden signos artificialmente elaborados para ciertas palabras que en la lengua de signos se omiten (verbo ser, preposiciones artículos...)

Puede ir complementado con algunos signos específicos inventados por o para el niño o niña. No se trata del uso de dos lenguas la oral y la de signos, ya que ambas tienen una estructura y recursos diferentes: la estructura básica es la lengua oral y se utiliza los signos para ayudar a visualizar y comprender el mensaje. Puede hablarse de distintos grados de bimodal en función del mayor o menor ajuste existente entre la producción del habla y la signada

Este sistema puede utilizarse en dos sentidos, cómo sistema de comunicación habitual y como método para el aprendizaje de la lengua oral ya que ayuda a trabajar la estructura morfosintáctica de esta. Es uno de los sistemas más utilizados en los centros de educación especial por su gran utilidad para alumnos con dificultades en la comunicación. Su difusión y conocimiento ha ayudado a muchos niños y niñas y sus familias a abandonar un mundo de silencio.

El niño/adulto signa y habla de forma simultánea. Comunicación Simultánea, los profesores, familiares y amigos utilizan dos códigos a la vez, el habla y los signos. De acuerdo con este mismo autor su aprendizaje y utilización no dificultan ni frenan la aparición del lenguaje, sino que por el contrario favorece y potencia la aparición y el perfeccionamiento del mismo.

6.7.5.4. Comunicación Total de B. Schaefer

Fue creado por Schaefer y Cols 1980. Tiene como objetivo establecer y facilitar la comunicación con personas con serios problemas comunicativos. Se utiliza en personas en estadios iniciales del desarrollo comunicativo, y se caracteriza por el uso de señales comunicativas muy elementales, incluso gestos con intención comunicativa.

Se emplea actualmente mucho con niños y niñas con diversidad funcional psíquica, da mucha importancia al intercambio comunicativo entre los interlocutores. Y se comienza siempre por los deseos del niño o niña.

Estas estrategias comunicativas se están utilizando con éxito en Atención Temprana en niños y niñas con dificultades de comunicación y lenguaje por diversa patologías, y que probablemente desarrollarán el oral en el futuro, como es el caso de niños y niñas con S. Down ...

Se suele utilizar a través del modelado, utilizando algún gesto, ya utilizado por el sujeto o sobre interpretar alguna acción de atención hacia un objeto deseable para convertirlo en un signo manual más convencional y claramente comunicativo. El objetivo es desarrollar un sistema de comunicación basado inicialmente en la producción de signos manuales para pasar de manera progresiva, al lenguaje hablado siempre que esto sea posible.

Los signos utilizados han de adaptarse a las posibilidades de la persona teniendo en cuenta su facilidad de configuración, el contexto en que lo utiliza.

6.7.5.5. Sistema Makaton

Es un sistema de comunicación que también se puede considerar alternativo o mixto, ya que además de signarse se acompaña de símbolos. Lo desarrolló en el Reino Unido Margaret Walker. Se emplea en la actualidad en casos de autismo, sordera,...

Consta de 350 conceptos correspondientes a nombres, verbos, adjetivos pronombres, preposiciones, etc., es muy funcional y se enseña por etapas.

Los criterios del programa según su autora son los siguientes:


- Primero los conceptos básicos y después los más complejos y abstractos, con esto se pretende que las personas con serios problemas de aprendizaje, y afectación de los procesos cognitivos superiores puedan adquirir una comunicación útil.
- Con la selección de palabras correspondientes a la primera etapa ya es posible unirlos para crear expresiones mantener una conversación.
- Se organiza el vocabulario en 8 etapas cada una de las cuales comprende entre 35 y 40 palabras nuevas, dependiendo de la prioridad comunicativa del sujeto.




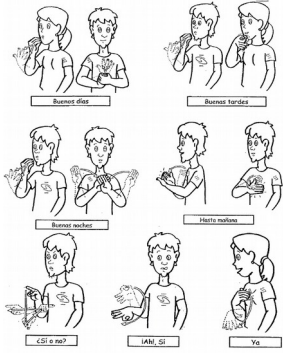
- El vocabulario se personaliza para dar respuesta a las necesidades comunicativas del usuario.
- Se combinan gestos o signos manuales con el lenguaje oral, y cuando es preciso se puede recurrir a los signos gráficos, que es como más se utiliza en niños y niñas con P.C.

Los signos manuales se adaptan modificándose o implicándose, del lenguaje de los sordos del país donde se aplica. Se signan solamente las palabras claves siguiendo el mismo orden de la frase hablada, y se usa el lenguaje gramatical oral. En 1985 se crearon los signos gráficos Makaton, que tiene gran relación con el referente, guardando alto grado de iconicidad. Su utilización está limitada a una preparación por personas autorizadas para ello por la autora del método, esto hace que no está tan extendido en nuestro país.

A continuación presentamos imágenes de algunos de los Sistemas Aumentativos vistos en este punto. (Ver tabla 6.6).

Tabla 6.6: Sistemas aumentativos de comunicación utilizados en España

 <p>¿ qué quieroo comer ?</p> <p>mamá dame pan con queso</p> <p>¿ te gusta el puré de patatas ?</p> <p>vas a beber leche con chocolate</p> <p>¿ tienes hambre ?</p>	<p>Método Bimodal:</p>
--	------------------------

<p>Habla Signada Para Alumnos no Verbales - Benson Schaefer </p> <p>http://metodo.espaol.blogspot.com.es/</p>  <p>ABAJO Mano izquierda extendida con la palma hacia abajo y el dedo índice de la mano derecha señala hacia abajo.</p> <p>ABRIR Manos unidas por el dorso con los dedos hacia dentro, realizar movimiento de apertura quedando los dedos hacia fuera.</p> <p>ABRIR EL GRIFO Realizar la mímica de abrir el grifo.</p>  <p>ABROCHAR Con una mano hacer señalen de abrochar un botón.</p> <p>ABUELA 1. En el hueso del pullo introducir la punta del dedo. 2. Realizar el signo de "mujer".</p> <p>ABUELO 1. En el hueso del pullo meter la punta del dedo. 2. Realizar el signo de hombre.</p>	<p>Comunicación Total de B. Schaefer</p>
 <p>Buenos días</p> <p>Buenos tardes</p> <p>Buenos noches</p> <p>Hasta mañana</p> <p>¿Sí o no?</p> <p>¡Ah!, ¡Sí!</p> <p>¡No!</p>	<p>Lenguaje de Signos:</p>

6.7.6. Soportes y ayudas técnicas para la comunicación (NNTT)

Entendemos por ayuda técnica para la comunicación todo recurso mecánico, electrónico o informático diseñado para que las personas puedan comunicarse mejor, facilitando el acceso a dichos recursos ya sea aumentando o sustituyendo el habla.

6.7.6.1. Soportes y ayudas básicas

Son instrumentos sencillos de fácil fabricación y bajo costo. Son conocidos como tableros de comunicación, son superficies planas, divididas en casillas donde se colocan los símbolos que utiliza la persona usuaria.

Pueden ser de diversos tipos dependiendo de las necesidades específicas de cada persona y de sus posibilidades motrices, podemos agruparlos en:

- **Tripticos:** superficies duras divididas en 3 cuerpos, lo que permite plegarlas para un mejor transporte.
- **Cuadernos:** Conjunto de hojas plastificadas que contienen los símbolos. Se transportan muy fácilmente, pero es necesario que la persona tenga la motricidad suficiente para pasar hojas, si no habría que establecer un código para que el interlocutor lo situase en la hoja deseada.
- **Hules:** Son superficies de plástico que contienen los símbolos impresos. Son fácilmente transportables por su poco peso.
- **Paneles:** Superficies estables para colocar en la mesa o pared, se pueden usar colectiva o individualmente.
- **Cuadros transparentes:** superficies duras y transparentes donde se colocan los símbolos. y sirven para señalar con la mirada.
- **Foto álbum,** es una solución muy práctica que permite potenciar la intención comunicativa en conversaciones muy elementales, resulta muy atractiva para los niños y niñas, y es muy sencillo de montar, solamente se pone la imagen o fotografía en el soporte y se graba la voz.

6.7.6.2. Ayudas de baja tecnología

Estos instrumentos son más complejos que los anteriores, pero de fácil manejo para los usuarios. Son más precisos en la elaboración del mensaje los más utilizados son:

- **Máquinas de escribir mecánicas o eléctricas:** son muy útiles cuando se utiliza la ortografía tradicional. Aportan mucha autonomía al usuario, porque como el mensaje queda impreso no hace falta que el usuario esté siempre presente. Para utilizarlo solo hace falta que el niño o niña pulse las teclas con alguna parte de su cuerpo. A veces se coloca una carcasa con agujeros para cada tecla encima del teclado, así no se pulsan dos teclas involuntariamente a la vez. Si las máquinas son eléctricas es más fácil pulsar las teclas y colocar el papel.
- **Señalado de reloj:** Es un dispositivo electrónico compuesto por un panel con una aguja que señala los símbolos o imágenes colocados en él, y que se acciona mediante un conmutador o pulsador. Hay diversos tipos de pulsadores que elegiremos dependiendo de las posibilidades motrices del usuario.
- ◆ **Las formas más frecuentes de acceso son:**

De presión: Se acciona al ejercer presión sobre ellos. Los hay de distintos tamaños y adecuados al movimiento que puede realizar el usuario.

De desplazamiento: Se accionan desplazando una barra de su punto inicial, y son muy indicados para personas con poca precisión de movimientos.

De succión soplo: se activan realizando estas acciones, son esencialmente indicados para personas con graves dificultades motrices, que no pueden mover sus extremidades o cabeza.

◆ **Comunicadores electrónicos**

Son ayudas electrónicas sencillas, hay mucha variedad dependiendo del modo de almacenar y recuperar la información, de la presentación de mensajes, de la facilidad del transporte. Son portátiles e independientes de la red eléctrica gracias a un sistema de baterías recargables.

En la actualidad existe una gama de comunicadores, desde los más elementales hasta muy sofisticados, de forma que se pueden adaptar al tipo de persona y necesidad comunicativa que presenta, y si estas están al inicio de su desarrollo lingüístico, como para usuarios con niveles elevados de alfabetización y competencia comunicativa. El léxico puede adecuarse al sistema que utilice sea, fotografías, signos gráficos...

Se pueden dividir en dos grupos:

Paneles divididos en casillas sobre las que se colocan los símbolos dibujos, palabras... cada casilla tiene una luz, mediante el barrido de luces por todas las casillas sucesivamente, el usuario elige el símbolo que quiere parando la luz en la casilla elegida mediante un conmutador adaptado. Otra posibilidad es que el usuario sea el que vaya haciendo el barrido por medio del pulsador hasta llegar al símbolo elegido.

Algunos comunicadores tienen incorporada una pantalla donde aparece el mensaje, otros prestan voz digitalizada, es decir, una voz humana pregrabada, que puede ser de un amiguito o amiguita del niño o niña que ha querido prestársela, o síntesis de voz, voz artificial.



Estos comunicadores electrónicos tienen la ventaja de que aceleran el ritmo de conversación y/o comunicación. Entre los más conocidos están el ALPHATALKER, CHAT BOX

Hay otros comunicadores con la entrada de información realizada mediante teclas: Se parece mucho a una máquina de escribir, pero más pequeña, de manera que el usuario siempre puede llevarlo consigo, en su silla, colgado del brazo.

Hay varias casas que comercializan los diferentes tipos de comunicadores. (Ver tabla 6.7).

Tabla 6.7: Tipos de comunicadores

 <p>Comunicadores</p> <p>Chatbox Alphataalker Chatpc Ligthwriter</p> <p>(http://catedu.es/arasaac/)</p>	<p>Aceleran el ritmo de conversación y/o comunicación. Coste muy elevado para muy manejables para los usuarios.</p>
 <p>Fuente: (http://catedu.es/arasaac/)</p>	<p>CPA. Comunicador Personal Adaptable</p> <p>El Comunicador Personal Adaptable, desarrollado por Daniel Muñoz García y Rubén Velasco Fernández. CPA es un sistema de comunicación para personas con problemas graves de comunicación. Es gratuito y dispone de versiones para PC, PDA, Iphone/Ipod y Ipad. Pictogramas y sonidos utilizados son propiedad de CATEDU (http://catedu.es/arasaac/) bajo licencia</p>

 <p>Comunicadores</p> <p>Chatbox Alphataker Chatpc Lighthriter</p> <p>(http://catedu.es/arasaac/)</p>	<p>Aceleran el ritmo de conversación y/o comunicación. Coste muy elevado para muy manejables para los usuarios.</p>
	<p>Go Talk-9 Es muy ligero, y resistente, este modelo dispone de capacidad para 45 mensajes. Hay modelos más básicos en función de las necesidades de la persona que lo va a utiliza.</p>

6.7.6.3. Ayudas electrónicas complejas

Cuando hablamos ayudas electrónicas complejas o NNTT, hacemos referencia a los avances que nos aporta la informática, la telecomunicación y la tecnologías audiovisuales, facilitando el acceso a la informática, a la comunicación, a las materias escolares, ocio, control del entorno,...

Dentro de las nuevas tecnologías los más conocidos son los ordenadores. Es una ayuda valiosísima siempre y cuando estén adaptados a las necesidades del menor, siendo una excelente herramienta para la comunicación gracias a los programas diseñados para este fin. Suelen utilizarse como forma de aprendizaje facilitando la utilización de SPC, Bliss,...

Además los procesadores de texto están adaptados, para ser usados con uno o dos pulsadores mediante un sistema de barrido por columnas y filas, en función de capacidades y necesidades del usuario. Entre ellos destacamos E-mintza, Araboard, araword, Sicla, por su versatilidad y dinamismo, además de libre acceso, el Sicla los cede la Confederación Aspace para centros e instituciones que realmente lo precisen.

Para nuestra investigación y elaboración de los diferentes comunicadores de los menores participantes se ha utilizado el software de comunicación aumentativa y alternativa Verbo, cediéndonoslo en fase de prueba para realizar las aportaciones que consideramos necesarias para la optimización del sistema.

Puede utilizarse Windows y Android, permite crear tableros de comunicación dinámicos e interactivos. Se puede utilizar con ratón, pantalla táctil, teclado, pulsadores, joystick, por barrido, señalización.

Permite crear tableros de comunicación adaptados a las exigencias del usuario, puede ser compartido. Una vez realizado el comunicador puede pasarse a la tablet, facilitando el transporte accesibilidad.

Pueden utilizarse diferentes tipos de pictogramas, incorporar fotografías, por este motivo es atractivo ya para los más pequeños. Dispone de diferentes teclados en función de las necesidades e intereses de los usuarios, así como crear juegos adaptados y dinámicos.



A continuación presentamos algunos de los programas mencionados (Ver tablas 6.8 y 6.9).

Tabla 6.8: Aplicaciones del Programa Verbo utilizado en nuestra investigación

		
Teclado de dibujos	Juegos interactivo	Tablero

Tabla 6.9: Otros programas para ordenador que se utilizan en el CAIT

 <p>Fuente: E-mintza</p>	<p>E-mintza. Se puede utilizar tanto en ordenador como tablet. Por su fácil manejo se utiliza mucho para mostrarlo a las familias</p>
 <p>Fuente: Programa "SICLA"</p>	<p>La Confederación Aspace, ha editado el Programa "SICLA". Mas adecuado para niños mayores o adultos</p>
 <p>Fuente: ABLA</p>	<p>Está disponible para IPAD HD, en español e ingles, para IPHONE E IPOD TOUCH. Dispone de galerías de imágenes con 4 categorías (animales, colores, formas geométrica y números) se pueden incorporar otras imágenes o tomarlas directamente.</p>
 <p>Fuente: The Grid</p>	<p>Similar al Verbo pero es más complejo, no es de libre distribución</p>

 <p>Fuente: AraBoard</p>	<p>Es de libre distribución, consta de procesador de texto, se pueden incorporar pictogramas, u otro tipo de imagen.</p> <p>Se puede utilizar como lecto-escritura.</p>
 <p>Fuente :Aword</p>	<p>Es de libre distribución, consta de procesador de texto, se pueden incorporar pictogramas, u otro tipo de imagen.</p> <p>Se puede utilizar como lecto-escritura.</p>

◆ **Adaptaciones para el hardware:** Son dispositivos que se han desarrollado para la realización de actividades cotidianas, abriendo nuevas vías y contextos de comunicación. Se pueden adaptar a cualquier movimiento voluntario de la persona

- Adaptaciones para acceder al ordenador:.
 - Para el teclado normal carcasa.
 - Para los problemas de acceso al teclado, y dependiendo del grado de afectación se puede optar por:
- Licornios:
 - Canalizadores dactilares
 - Teclados ampliados o reducidos.

- Emuladores de teclados.
- Emuladores por barrido.
- Modificaciones del teclado, mini teclado, teclado expandido o ergonómico.
- Pulsadores o conmutadores, los más frecuentes son los de presión, desplazamiento y de succión o sopro.
- Teclado de conceptos, el usuario accede a un panel conectado al ordenador donde hay casillas que dependiendo del programa utilizado se puede colocar símbolos o palabras,... Para utilizarlo hay que ejercer una ligera presión sobre las casillas. Es difícil de usar por personas con poco control en sus movimientos.
- Emuladores de teclado. Sustituye al teclado pero ofreciendo sus mismas posibilidades. Se realiza cuando aparece en pantalla todas las opciones del teclado, letras números, signos de puntuación y teclas de función. Mediante un sistema de barrido se detiene con un pulsador en la función elegida por el usuario.
- Acceso al ratón dependiendo del tipo y grado de afectación existen las siguientes opciones:
 - Las opciones de windows :
 - Ratones por clic externo.
 - Ratones por movimiento de cabeza.
 - Ratones por pulsación.
 - Ratones joystick.

- Ratones por barrido.

A continuación exponemos imágenes de las Adaptaciones para el hardware. (Ver tabla 6.10):

Tabla 6.10: Adaptaciones para el Hardware (Fuente: BJ, Adaptaciones)

Carcasas adaptadas	
Licornios	
Acceso al teclado, dependiendo del grado de afectación	
Teclados ampliados o reducidos.	
Teclado de conceptos, el usuario accede a un panel conectado al ordenador, donde hay casillas que dependiendo del programa utilizado se puede colocar símbolos o palabras,... Para utilizarlo hay que ejercer una ligera presión sobre las casillas. Es difícil de usar por personas con poco control en sus movimientos.	
Emuladores de teclado. Sustituye al teclado pero ofreciendo sus mismas posibilidades. Se realiza cuando aparece en pantalla todas las opciones del teclado, letras números, signos de puntuación y teclas de función. Mediante un sistema de barrido se detiene con un pulsador en la función elegida por el usuario.	

- ◆ **Acceso al ratón:** dependiendo del tipo y grado de afectación existen las siguientes opciones. (Ver tabla 6.11):

Tabla 6.11: Tipos de ratón Fuente Bj adaptaciones.

	<p>Ratones adaptados para barridos, señalización,...</p>
	<p>Ratones Magnéticos y de treboll</p>
	<p>Emulador de ratón por Pulsadores</p>
	<p>Ratones para joystick</p>
	<p>Pulsadores de presión independientemente del segmento del cuerpo que lo utilice</p>

◆ **Pantalla táctil:**

Dispositivo de datos que funciona como una pantalla convencional, incorporando un ratón directo que se activa al tocar la pantalla mediante presión, pudiendo adaptarse a ratón. Se puede colocar la pantalla tanto en horizontal, como en vertical.

◆ **Tablets**

Dentro de las ayudas electrónicas complejas la tablet, está desplazando a otro tipo de dispositivos dado la fácil accesibilidad y precio más económico.

Al elegir una tablet lo primero que hemos de tener en cuenta es el uso que le vamos a dar a la misma, si la finalidad es ocio y estimulación, o

como comunicación alternativa. Otros aspectos a tener en cuenta son los tipos de pantalla:

- Pantalla **Táctil**, permite el uso directo mediante pulsación con los dedos.
- Pantalla **Resistiva**. Funciona con un lápiz o puntero. También permite el uso manual pero necesita mayor presión, suelen ser más económicas.

Tamaño de pantalla:

Existen tablets de 5,7,8,9, y 10 pulgadas. (El Ipad está disponible en 7y 9). Lógicamente cuanto más grande dispondrá de mejor presentación de imagen y se facilitará el uso en usuarios con dificultades de movilidad niños y niñas pequeños o con déficit visual, Los formatos de pantalla y la resolución, es otra de las características asociadas, pero no son relevantes.

El “marco” o borde de pantalla que aumenta el tamaño permitiendo cogerla sin interferir en la pantalla, es conveniente proteger dicha pantalla con una funda para evitar daños en caso de caídas, existen fundas protectoras muy funcionales y adaptadas diferentes necesidades.

En caso de querer darle un uso fundamentalmente portátil es recomendando elegir un tablet con una batería con la mayor capacidad posible, así podemos disponer de una autonomía de más de 5 horas o más según el fabricante.

- **Accesorios:** Es posible incorporar ciertos elementos de acceso al sistema en caso de disponer de puerto USB: Teclado, conmutadores diversos, joystick adaptados... según necesidad de manejo del usuario. También se pueden acoplar soportes físicos para facilitar su uso: Funda, Atril, bandeja...

- **Conectividad:** Como mínimo disponer de acceso Wifi, esto nos permitirá acceder a Internet desde una red privada o pública de libre acceso y la posibilidad de descarga de materiales necesarios.
- **Sistema Operativo:** Los principales son dos: IOS (Apple) y Android, hay otros pero menos extendidos (windows).

Las principales dificultades que nos podemos encontrar en niños de AT es enseñarle la función comunicativa, ya que la perciben y tienden a utilizarla como juego, precisando un entrenamiento previo para darle función comunicativa.

Finalizamos este capítulo recordando que hemos visto la importancia del lenguaje y la comunicación, la neuro-anatomía del lenguaje y papel del SNC, los diferentes trastornos que pueden afectar al desarrollo del lenguaje y la comunicación, los modelos de intervención en AT, las familias ante un diagnóstico de diversidad, la importancia de la inclusión y por último los SAAC, características, tipos finalidades, los soportes y ayudas técnicas o NNTT, finalizando de esta forma la segunda parte de nuestro trabajo o estudio de investigación.

En la tercera parte veremos la elaboración del informe final, recogiendo proyección sobre la práctica, conclusiones, limitaciones del estudio, propuestas de mejora y futuras líneas de investigación.

*Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC desde los ámbitos familiar profesional e iguales.
Papel de las NNT*

TERCERA PARTE

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



CAPÍTULO 7.
ELABORACIÓN DEL INFORME FINAL
Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



7.1. ELABORACIÓN DEL INFORME FINAL Y LÍNEAS DE ACCIÓN.

7.1.1. Proyección sobre la práctica

Al comenzar la investigación fuimos dejando constancia de una serie de preguntas que han ido dando forma a la investigación y orientándonos hacia la consecución de la finalidad objetivo propuesta, ocasionar una mejora en los diferentes contextos en los que se desarrollan los menores.

Las fases anteriores poco a poco nos han ayudado a comprender e interpretar los hechos su organización y estructura, aportando las explicaciones que corresponde a cada uno de ellos. La extracción de conclusiones implica aportar información coherente, respaldando los enunciados propuestos.

Dichos enunciados los proponemos para un análisis de la información organizada, o la comparación de los diferentes elementos analizados. De alguna manera podemos decir que tras el exhaustivo trabajo que nos ha aportado más conocimiento valores de los inicialmente buscados, pasamos a la realización del informe final.

Comenzaré por con un resumen tratando de comprender las aportaciones de las ocho familias participantes y extraer lo mas significativo, con la finalidad de interpretar esas aportaciones, buscando soluciones que puedan ocasionar una mejora; para ello hay que tener en cuenta, tanto la globalidad de los datos, como los que surgen de las individualidades personales.

De esta forma iremos viendo como a través de las preguntas planteadas, conocemos e interpretamos emociones, sentimientos, necesidades y demandas de las familias participantes, así como, y en qué medida los profesionales somos capaces de comprender sus necesidades aportando las soluciones necesarias, con la finalidad de ocasionar una mejora.

Comenzamos viendo familia a familia, realizando una valoración cualitativa de sus aportaciones, para ello tendríamos que retomar, el Nivel I y II de Análisis de Datos:

7.1.1.1. Familia 1

A la primera sesión acuden el padre y la madre con los dos hijos, tras participar unos instantes, el padre se va con los niños y se queda la madre en el grupo focal, ya que los niños querían jugar, sus aportaciones las he resumido con el mayor afecto y respeto, ya que a las pocas sesiones que han podido asistir lo han hecho con un gran esfuerzo, además les ha coincidido con una fase de pruebas constantes hasta saber el diagnóstico definitivo de su hijo, a esto se debe que a tres sesiones no pudieran asistir.

Veremos como las atribuciones generadoras de estrés surgen ante situaciones en las que tiene que hacer frente a su jornada laboral, a las múltiples visitas médicas, y además el cuidado de sus dos hijos, a esto hay que añadir las dificultades de responder a las Necesidades Especiales que presenta X1.

La preocupación por la búsqueda del diagnóstico definitivo que en ese momento causó mucha incertidumbre, al finalizar la investigación ya existe el diagnóstico, en este momento las preocupaciones son por las consecuencias de este diagnóstico.

Por el contrario, las atribuciones generadoras de competencia, van asociados a la percepción de progreso de su hijo, ya que comienza a manifestar señales comunicativas como por ejemplo, *rechazar con la mano cuando no quiere algo*, al ver que en este momento, comprende muchas cosas que antes no comprendía, así como cuando percibe atención adecuada de los profesionales.

En cuanto a necesidades, manifiesta necesidad de apoyo mutuo, más información sobre las posibilidades de escolarización de su hijo, ya que no podrá asistir al colegio de su hermano por falta de recursos. Por tanto ya tenemos una aportación pendiente.

Las dificultades para asistir al grupo focal de alguna forma las ha compensado, con las demandas de apoyo al grupo de profesionales y familias, para ayudarle a superar los duros momentos por los que están pasando.

Las aportaciones que solicita se centra en apoyo personal, recursos para la escolarización, aunque no lo refleje de forma explícita en las jornadas de asistencia, ya que la no dotación de recursos en el centro al que asiste su hermano le obliga a la escolarización en otro centro diferente.

La evolución de la familia respecto a las capacidades comunicativas de su hijo, es muy positiva, es más receptiva incluyendo a sus abuelas, que juegan un importantísimo papel en el desarrollo del menor, ya que acuden con frecuencia a las terapias, demanda mucha información, de como favorecer el desarrollo de su nieto, la abuela paterna es muy optimista y pone en marcha los consejos que le damos, "*aunque la madre piensa que le mimaba demasiado*".

La abuela materna también asiste con frecuencia a las terapias, y demanda mucho apoyo de los profesionales tanto del proceso evolutivo del menor, como ayuda emocional para ella y para su hija.

Su hermano le adora, y le gusta aprender los gestos, las actividades favoritas que comparten son juegos de rodar, tirarse, con gran componente propio-ceptivo además de comunicación y socialización.

Por los motivos citados y a pesar de las circunstancias adversas, observamos mas intentos comunicativos en el pequeño, está utilizando las fotografías más significativas y el bimodal de apoyo a las imágenes. Es capaz de anticipar algunos gestos en las canciones, y ocasionalmente incluye alguno relacionado con las necesidades básicas.

Respecto a la familia se observan mejores estrategias de afrontamiento, están poniendo en marcha acciones, para compensar las consecuencias del diagnóstico. Tan solo recordarles que X1 “es el mismo, con y sin diagnóstico con la misma sonrisa, con los ojos verdes preciosos, que a todas nos cautivan”.

La madre a partir de la primera sesión empezó a mostrar más interés por conocer los gestos, y mejorar la comunicación. Se observó un cambio respecto a las expectativas de su hijo, creo que ha sido muy beneficioso escuchar experiencias de otras familias.

7.1.1.2. Familia 2

F2, es una familia que no asiste nunca a la escuela de familia, y generalmente es la madre la que acude a la terapia, ya que le coincide con el horario laboral del padre.

Resalta el importantísimo papel de los iguales, en el aprendizaje y socialización, reflejo una de sus expresiones *“las niñas que hay con él son una pasada, y además una fuente de aprendizaje brutal”* (Ver registro 12/03/2015).

Reconoce que en más de una ocasión, para ver los avances de su hijo se tiene que parar y reflexionar, comenta los avances relativos al aprendizaje de secuencias para el lavado de manos, o como comunica su hijo el deseo de bañarse, y el momento de *vinculo tan intenso que surgió por ese motivo*, también hace referencia a los progresos sociales, *cuando en la fiesta de cumpleaños une a las dos abuelas para que se besen*, sacando conclusiones personales de dicha situación, así como otras señales comunicativas que ya percibe como muy evidentes. (Ver registro del día 9/04/2015).

Nos habla de frustración inicial, y lo que cuesta ver los avances de su hijo, pero a la vez, reconociendo que dichos avances le llenan de satisfacción.

Cuando hace referencia al diagnóstico, prefiere evitarlo, y dar rodeos, en el fondo consideramos que no hay una aceptación real de las serias dificultades que presenta su hijo, y la obligación de compensar desde todos los contextos. (Ver registro del día 9/04/2015).

Detrás de este pensamiento puede estar la justificación de falta de tiempo para colaborar de forma mucho mas activa en la compensación de necesidades específicas de su hijo, desde implicarse más en elaboración de los SAAC, asistir a talleres y escuela de familia,.. reclamando en varias ocasiones personal para el entorno familiar.

Respecto a la pregunta de necesidades nos expresa la necesidad de mejorar la atención por parte de los profesionales de salud, así como saber

como dar la información de las dificultades que tiene su hijo, además de saber comunicarse con él a través de los SAAC. *“...Que no somos un número, que tengan ciertas referencias sobre las dificultades que nosotros tenemos porque en muchos casos llevamos una mochila de piedras muy grande y entonces pues hay momentos en los que tu llegas allí y no es el resfriado que para otro es lo típico de un niño de dos añitos o de tres añitos, para nosotros es también una problemática de... problemas de sueño, agitación, quita-mocos de no sé qué, osea una serie de cosas que ellos no las entienden o que no tienen esa sensibilidad”* (Ver registro 30/04/2015).

Manifiesta dudas para saber cual es el SAAC adecuado, cuando hay varios en el mercado, y la inseguridad que percibe cuando alguno de los profesionales considera innecesario utilizar los SAAC. *“...que no tengan tantas estrategias diferentes y tanto recelo entro los profesionales”* (Ver registro del día 21/05/2015).

Entre las aportaciones que solicita, estarían la ayuda a domicilio pensada para adultos dependientes, sea también para las familias de los menores, y no como un mero aporte económico; en este punto hay un debate ya que otras familias se oponen considerando, que son las familias las que deben gestionar los recursos y no empresas a las que se le concede esas funciones, pues dudan de la calidad de esa gestión. Manifiesta la necesidad de mejorar la coordinación entre los profesionales en varias ocasiones.

Otras aportaciones que reclama a los profesionales, si dirigen nuevamente a profesionales de salud, reclamando formación reciclaje e innovación. Más y mejor formación de como dar un diagnóstico, adaptándose al momento, lugar y familia. Considera que también deben estar formados en SAAC, *“yo creo que los profesionales tienen que ajustarse al estado emocional y al momento en el que están a la hora de hablar con los padres en ese sentido. Y en ese momento cuando está super pesimista darte un poco de*

aliento y ajustarse al momento. No faltar a la verdad...” (Ver registro del día 9/04/2015).

También demanda intervención en el entorno familiar, dándole mayor funcionalidad y transferencia, para que la familia se sienta más competente a la hora de responder a las necesidades de su hijo.

En este momento, tras comunicarle el Equipo Educativo que no podía permanecer en la modalidad de escolarización “B”, y que el próximo curso debería pasar a aula específica, la familia optó por un cambio de colegio, esperando más y mejor inclusión.

Otra aportación que pide a la administración son recursos que sustituyan Atención Temprana cuando esta finalice.

“ Y eso vamos la verdad es que es muy enriquecedor porque después de tantas batallas pues vas viendo poco a poco resultados del trabajo. Y que más... bueno pues cuando realmente algo él toma la iniciativa, te coge de la mano y te lleva, nosotros lo que estamos intentando es pues eso, que coja el picto primero que haga siempre la misma inercia y...” (Ver registro del 12/03/2015).

La evolución de esta familia ha sido significativa, por fin acude a las terapias con el comunicador, lo lleva al nuevo colegio, además parece ser que lo está utilizando, observando más intención comunicativa en el niño, esperamos que acuda al médico con el comunicador, y el profesional les brinde la oportunidad de comunicarse a X2”

7.1.1.3. Familia 3

Asiste solamente el padre, ya que la madre trabaja. Participa en todas las actividades programadas para la familia, y la madre siempre que sus actividades laborales lo permiten.

Es una familia que se siente con capacidad para organizar adecuadamente el día a día, poniendo en marcha organización y rutinas que ayuden a su hijo, pues considera que tiene necesidad de esa organización.

Nos expresa su satisfacción por el importante papel que juegan los iguales en el aprendizaje de su hijo, y en los progresos que observa en esta interacción con otros niños y niñas, por este motivo, defiende la permanencia del pequeño en modalidad de integración cuando la tutora le sugirió el paso a aula específica. (Ver registro del 21/05/2015).

Observa mejoras muy significativas en la comunicación de su hijo, ya que antes ni tan siquiera había contacto ocular, en este momento es capaz de utilizar diferentes pictogramas, con alguna funcionalidad, siempre ha colaborado estrechamente con el CAIT para la elaboración del comunicador de su hijo.

La frustración aparece en relación al momento del diagnóstico, pero considera que ya lo ha superado esa fase. Nuevamente aparece ligado a respuestas que percibe como inadecuadas desde una profesional de educación.

Manifiesta la necesidad de mejorar los recursos de educación, principalmente económicos. Respecto a la escolarización de su hijo resalta la aportación de los iguales.

Las aportaciones que solicita a los profesionales, son relativos a educación, como escuela inclusiva, reclama más terapia de grupo y más información y formación a la familia.

Es un padre que nos cuesta situar los progresos, como consecuencia de participar en la investigación, dada la evolución tan positiva que ha tenido desde su llegada al CAIT, se ha ofrecido como voluntario y comenzará en breve, si creamos el taller estable de “Facilitadores de la comunicación” Muestra más tranquilidad respecto a la escolarización de su hijo tras ponernos en contacto con el Equipo Educativo.

7.1.1.4. Familia 4

Esta familia no había asistido nunca a talleres o escuela de familia, por este motivo creo que le debo doble gratitud, se perfectamente a los fantasmas que ha tenido que enfrentarse para participar y además de una forma tan activa. Inicialmente era reacia a utilizar SAAC, ya que consideraba que iba a impedir la aparición del habla, en este momento está encantada con las capacidades comunicativas de sus hija.

Las emociones y sentimientos positivos o generadores de competencia van muy asociados al progreso de su hija, tanto por mejorar la comunicación, como mayor conexión con el medio, y avances en general.

Siente que ha superado momentos muy duros, aprendiendo a responder a las necesidades de su hija. Comunica con orgullo como su hija es capaz de modificar el medio, para que dicho medio responda a sus necesidades. En este momento ya tiene contacto ocular, reclama pide, entrega,... destaca la colaboración que encuentra en el entorno familiar, para generalizar y sistematizar los aprendizajes adquiridos en el SAAC, pero a la vez manifiesta que es muy lento, mucho más de lo que ella quisiera.

Cuando aparecen emociones y sentimientos negativos, están asociados a la dificultades que todavía persisten en la comunicación, y que necesita mejorar.

La indignación y frustración van muy ligadas al momento del diagnóstico, forma en la que se lo dieron, complicaciones posteriores, y no explicadas con la claridad que ella necesitaba, tanto en el momento del parto, como en el periodo perinatal, y postnatal, las múltiples operaciones, cuidados permanentes a su hija, y el proceso de adaptación a la nueva situación. Percibiendo falta de atención por alguno de los profesionales de salud, y satisfacción cuando por el contrario otros profesionales de salud responden a sus necesidades.

Demanda muchísima información al resto de las familias, y por tanto podemos decir que observamos gran necesidad de apoyo mutuo, tanto sobre los cuidados básicos, o la necesidad de obtener la máxima información sobre el proceso de escolarización, calidad y cantidad de estos recurso, aunque en ningún momento habla de la necesidad de dicho “apoyo”

Le causa gran frustración, e indignación, el hecho de que su hija no pueda asistir al mismo colegio que su hermano, que además está al lado de su casa, manifiesta mucho temor de que los profesionales no estén preparados para responder a las Necesidades Especiales de su hija, sintiendo la necesidad de que el progreso sea muy rápido, y de esa forma no tenga Necesidades Especiales, en la comunicación la motricidad, la alimentación, ... apareciendo emociones y sentimientos negativos ligados a estas dudas, e incertidumbre.

Ante un reflexión de la investigadora, *“sobe que no hay aceras para unos y aceras para otros...”* interviene con mucha indignación diciendo *“pero si hay colegios para unos y colegios para otros”* (Ver registro del día 30/04/2015).

En otra intervención este mismo día muestra su desacuerdo con la respuesta que da educación y modalidad C de escolarización “no va a aula ordinaria por seguridad”.

Esta gran verdad, invita a reflexión por parte de las investigadoras y resto de familias, pero en función de las interacciones de las otras familias van alternándose sentimientos positivos y negativos.

Respecto a las aportaciones que solicita, serían mas recursos en general. Formación de los profesionales de salud para comunicar un diagnóstico con más empatía y sensibilidad, también hace referencia a que los profesionales nuevos de salud brindan una atención más personalizada, y que todos debería ser iguales.

Respecto a Educación reclama más recursos para los centros educativos y conseguir una escuela inclusiva, aunque no lo manifieste con otras palabras, mejorar la formación de los profesionales. Está muy satisfecha de AT, y a la vez reclama más prácticos como medida de apoyo en el entorno familiar.

Otra aportación que solicita a los profesionales de Atención Temprana es la generalización de los SAAC a todos los contextos, sanitarios, lugares de ocio,...

El cambio en esta familia ha sido espectacular, colabora activamente en las terapias, pregunta y demanda información para elaborar material que puede utilizar en el hogar, ha pedido explicación de como reducir y adaptar fotografías al comunicador de sus hija, se enorgullece de sus progresos, y así nos lo comunica.

“Ayer estaba yo con ella merendando y me hacía ella así (gesto de comer) ¿qué tú quieres comer? Y me repetía así (gesto) me quedé muerta como diciendo ya me estás diciendo tú, me estás expresando que quieres comer sin que yo te pregunte “quiero comer”. (Ver registro 21/05/2015).

7.1.1.5. Familia 5

La familia-5 por coincidir con dificultades personales tan solo pudieron asistir un día pero ese día procuró responder a todas las preguntas, pues sabía que iba a tener serias dificultades para seguir asistiendo, ya que unido a las dificultades de su hija, se sumo una proceso crónico de la madre que obligaba a continuas visitas médicas y enfermería.

Asiste solamente el padre, y desde el primer momento se observa mezcla de sentimientos respecto a la comunicación de su hija, desde una frustración inicial que se refleja en expresiones como *“mi hija no se comunica es prácticamente imposible”* (Ver registro del 12/03/2015), sentimientos que van cambiando a medida que va escuchando las dificultades de las otras familias, muestra gran tristeza al decir que su hija es sorda y está implantada.

La esperanza en las NNTT, despiertan mucho interés buscando la mejor forma de comunicarse con su hija. Hasta este momento sus expresiones relativas a la comunicación se centraban en la posibilidad de que su hija pudiera hablar.

“...sería muy interesante, muy interesante porque eso cuando a mí me lo explicó lo que era, a mí se me pusieron los bellos de punta... y claro eso es que el niño simplemente con la mirada, el ratón se dirige y te dice lo que quiere. Pongo un ejemplo, el ejemplo que me puso ella a mí, hay una selva y hay muchos animales y tú le dices ¿dónde está el elefante? Pues ella

simplemente con la mirada... no es lo mismo que el otro que tenéis aquí” (Ver registros del día 12/03/2015).

Entre las necesidades que percibe estaría, conocer las aportaciones de las NNTT a las necesidades de su hija, recordando con cierta tristeza por todas las dificultades que ha ido salvando, para responder a las necesidades X5, problemas de alimentación, deglución invertida, reflujo isofogástrico, hipertonía, falta de control cefálico, todos ellos asociados a la PCI.

Anima al resto de las familias a buscar apoyo en la pareja y en los profesionales. Entre las aportaciones que solicita a los profesionales de los diferentes contextos, mejorar los recursos en educación, mayor inclusión describiendo el trauma al tener que aceptar que sus hijas gemelas tengan que asistir a aulas separadas, entrar al centro por diferente puerta,.. “ *y por qué las van a separar* “ (Ver registro del día 12/03/2015).

Más recursos para Atención Temprana, ya que con la grave afectación de su hija debería tener más terapia a la semana. Más recursos para investigación y mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas y sus familias.

Es fácil deducir que esta familia está muy esperanzada en las NNTT, como hemos dicho en otros capítulos, estamos a la espera de este recurso desde Educación. Cuando llegue el recurso, queda por delante un largo trabajo de entrenamiento y capacitación para el uso funcional del mismo.

El cambio observado se les ve con más ganas de colaborar. Anteriormente se retiró la terapia específica de SAAC por no acudir a dicha terapia. Tenemos la esperanza de que el interés se mantenga en el tiempo y en el espacio.

7.1.1.6. Familia 6

Esta familia tiene un perfil muy especial, la primera vez asistió el abuelo, la abuela y la madre de la niña, las siguientes solamente la madre y la abuela, aunque no a todas por coincidir las fechas de realización con la intervención quirúrgica para implantarle el botón gástrico, debido a las dificultades para alimentarse por vía oral.

Para análisis global de los datos no se separan los de la abuela y la madre primero por ser coincidentes, y porque en varias ocasiones la frase que iniciaba la madre la finalizaba la abuela o a la inversa, en el primer nivel de análisis de datos permanecen separadas, pero en los siguientes se agrupan como (F6).

Los sentimientos positivos van relacionados con el progreso que observan en la niña, y principalmente a nivel comunicativo, las dificultades giran entorno a la preocupación por los problemas de alimentación que se agravaron tras la última intervención para el cierre de fisura palatina, causando mucha preocupación en la familia.

Las dificultades o necesidades se centran principalmente en educación, ya que desde que se inició la escolarización de la niña en aula específica, está demandando mayores cuotas de integración.

Las aportaciones que solicita a los profesionales y contextos, serían mejorar los recursos en educación, más recursos para el entorno familiar, ya que la abuela concretamente manifiesta sentirse agotada, al tener a su cargo a su hija y su nieta con diversidad funcional, y múltiples trastornos asociados.

La hija hace referencia al mucho trabajo que da la pequeña, la poca ayuda que puede aportar ella debido a las dificultades por su diversidad, epilepsia, y además que siendo joven no puede salir nunca.

La familia está más receptiva, principalmente los abuelos que son los que acuden a las terapias, se está elaborando su comunicador, colaboran de forma activa en la medida de sus posibilidades. La satisfacción por el progreso de la niña la expresa así: *“claro que sí y todo lo que sabe lo ha aprendido aquí”* (Ver registro 21/05/2015).

7.1.1.7. Familia 7

Es una familia monoparental. Asiste siempre a la escuela de familia, las emociones y sentimientos que ha manifestado con frecuencia, van asociados principalmente al progreso de su hijo, en general y de forma muy específica a nivel comunicativo, manifiesta sus esfuerzos para que la comunicación se funcione, generalizándolo a todos los contextos, resalta la importancia de la colaboración de la familia en todo el proceso de implementación de un SAAC, explicando las rutinas o pasos que a lo largo del día va realizando, en busca de la funcionalidad y transferencia.

Respecto al diagnóstico etiológico, fue tan tremendo que la evolución del pequeño le asombra a ella igual que a todo el mundo, por tanto los sentimientos son positivos, en múltiples ocasiones menciona la necesidad de hacer visible la diversidad en la sociedad en general, ya que piensa como servidora, *“tiene valor por y en sí misma”*.

Las emociones, y sentimientos negativos, van ligados a los momentos de enfado y rabietas de su hijo propias de la edad, pero agravadas por las dificultades para comunicarse, debido a los trastornos asociados a la PCI.

Las necesidades van en esa línea, mejorar la comunicación y cierta prisa porque el SAAC, sea más amplio, y su hijo más hábil manejándolo. La necesidad de apoyo mutuo la percibe más en el resto de familias que en sí misma mostrando su empatía, apoyo, e invitando a la reflexión de las familias, cuando percibía estresores que procuraba neutralizar, con apoyo, consejos, otros puntos de vista,...

Las aportaciones que solicita a los profesionales, son recursos para mejorar la comunicación, y da consejos a las familias utilizando expresiones como *“escucha solo a las personas... adecuadas”*

Respecto a los recursos muy demandados por la mayoría de las familias, es muy crítica, y demanda mejor gestión de recurso, seguimiento y control de los mismos para que no se gasten de forma inadecuada, poniendo ejemplo de las becas de educación que se emplean en algunos casos para gastos que nada tienen que ver con la educación, al igual que la Ley de Promoción de la autonomía, y otras prestaciones.

Los efectos positivos tras participar en la investigación se centran más bien en la utilización del SAAC, colabora más abiertamente, y ha implicado a otros miembros de la familia, como la tía del niño, aporta las fotografías, y participa de forma muy activa en dicho SAAC, siempre acude con el comunicador a las terapias.

7.1.1.8. Familia 8

Esta familia al ser de las más participativa es la que cuenta con más registros, suele asistir a escuela de familia, pero no con la intensidad necesaria.

Igual que el resto de la familias, le inspira más respeto el término diversidad, que el de discapacidad, siendo muy crítica con la las expresiones utilizadas de forma coloquial *“Esta malito” ¿cómo que esta malito? Mi hija no está mala es diferente. X8 no puede andar . Es una niña normal pero diferente.*

Solamente esta frase ya nos dice mucho, sobre como piensa esta madre y a lo que se enfrenta en su día a día. (Ver registro del 12/02/2015).

Las emociones y sentimientos generadores de estrés aparecen muy pronto, definiendo su rutina diaria como un mundo de *“estrés”*.

A pesar de no observar señales comunicativas en su hija, describe diferentes situaciones y conductas de la niña que tienen una clara función comunicativa, *(como desplazarse en busca del objeto, irse hacia el cuarto de baño cuando desea que la bañen,...)*

Manifiesta mucha frustración cuando no puede comunicarse con su hija, apareciendo rabietas y enfados de la pequeña al no sentirse comprendida *“de cierto punto no la entiendo, cuando se cabrea tanto, no sé si es que quiere esto, aquello o lo otro y no saber... Como yo no la entiendo y ella no se sabe explicar pues es un bucle. Yo me desespero, ella se desespera y es una desesperación”*. (Ver registro del 12/03/2015).

“yo lo importante es que no esté frustrada que no pille esos acelerones como digo yo que le dan” (Ver registro del día 9/04/2.015).

Así todo, piensa que las etapas más duras las ha superado y que tiene que seguir luchando, con la esperanza de que algún día se comunique, expresando un fuerte vínculo al decir que *“no cambiaría a mi hija por nada del mundo”*. (Ver registro: 12/02/2015).

Otro motivo de frustración, es al recordar los parones y retrocesos de su hija, precisando apoyo emocional de las familias, para animarla, diciéndole que después del parón o retrocesos ha tenido nuevos progresos.

Como la mayoría de las familias, el momento del diagnóstico es otro de los episodios más tristes y por tanto generador de sentimientos negativos, tanto por el diagnóstico en sí, como la forma de comunicarlos, percibiendo falta de empatía, indiferencia, desatención,...

A lo largo las diferentes sesiones se observa muchas emociones y sentimientos contradictorios, pasando de la satisfacción cuando considera que se está dando la respuesta adecuada a su hija, como cuando menciona la estancia en el aula específica, y más adelante muestra mucha indignación, por falta de coordinación, o que no están dando a su hija los apoyos necesario principalmente en comunicación.

Es muy importante la reflexión que hace sobre el periodo de duelo, asumiendo que por el mismo, de una forma u otra pasan todas las familias, y que no está ella sola en esa situación.

Muestra mucho interés en como mejorar la comunicación con su hija, pregunta se interesa, pide que expliquemos con más detalle, por tanto este interés va a ser un potente facilitador de la comunicación con su hija. *“ si si vamos yo como madre X con el tiempo si Dios quiere y con paciencia y pasado el tiempo yo tengo la expectativa o la ilusión que mi hija la espero que sepa*

por lo menos decir unas cuantas palabras y poder comunicarse” (Ver registro del 9/04/2015)

El desconocimiento algunos profesionales del desarrollo socio-emocional de su hija y el poco interés en escucharle cuando intenta explicarlo, hace que dichos profesionales *“invadan el espacio personal de su hija”* es otro motivo de indignación, ya que es una niña hipersensible y no tolera que la toquen, necesitando dicho espacio vital, es muy significativo cuando narra, el episodio de la revisión médica de un especialista *“...es decir llega la niña están cuatro o cinco personas , una le mide la cabeza, otra otra no se qué, no se cuanto. Vamos para un minuto que está viendo a mi hija”, así como la incomunicación de algunos profesionales “no te explican, nada lo que es una atrofia, ...”* (Ver registro del día 9/04/2015).

Entre las aportaciones que solicita a los profesionales de los diferentes contextos destacamos la importancia de mejorar la coordinación e intercambio de información entre CAIT, centro educativo. Facilitar la transferencia de aprendizajes adquiridos en estos espacios al entorno familiar a través, de apoyos personales en dicho entorno. Destaca la importancia de los iguales en el proceso educativo de la pequeña considerándolo un recursos para el aprendizaje de su hija , y más formación de los profesionales.

La evolución que hemos visto en esta madre es muy positiva, no muestra tanta ansiedad al comunicar temores e inquietudes, y hace más demandas sobre posibles soluciones que centrándose en los problemas, colabora más activamente en las terapias y participa de las mismas.

Una vez vistas las familias, agrupamos emociones y sentimientos de cada una de las familias, con la finalidad encontrar aquellas **emociones y sentimiento positivos** que sustentan las bases para sentirse competentes en la comunicación con sus hijos e hijas, y como se ha dicho anteriormente, si lenguaje y comunicación son imprescindibles para el desarrollo de procesos mentales superiores estarán, contribuyendo de forma efectiva potenciar dichos procesos, en definitiva, estaríamos trabajando desde una perspectiva orientada al progreso y calidad de vida y ayudar a construir el conocimiento.

Por el contrario si estas **emociones y sentimientos** son generadores de **estrés**, nos están aportando información de que debemos de mejorar en nuestro programa de intervención con cada una de las familias, ayudándoles a superar las dificultades y enfrentarse de forma asertiva a la situación personal por la que cada una de ellas están pasando, ya que nuestro estudio además de ir dirigido a comprender e interpretar estas realidades tiene la finalidad de ocasionar una mejora.

Los sentimientos negativos como estrés, frustración se agruparon (*impotencia, aislamiento, limitaciones, rechazo,..*) indicándonos que es necesario buscar la forma de ayudarles a sentar sólidos cimientos que aporten a estos entornos familiares mejor organización de los propios recursos emocionales, ayudarles a liberarse del sentimiento de sobrecarga que manifiestan, no solo cuando perciben que el medio no responde a sus necesidades como lo expresa el *“P2...me lleva a la falta de tiempo, porque estás sobrecargado también con la vida en sí misma, y toda la carga emocional, que te supone eso, pero además encima añadirle el conocimiento de una nueva forma de comunicarse”* además de pedir más información y formación a los profesionales para responder a sus demandas. (Ver registro del 30/04/2.015).

A medida que íbamos analizando los datos nos vimos en la necesidad de la crear una categoría que recogiera aquellas aportaciones que pudiesen facilitar la comunicación, denominándola **Facilitadores de la Comunicación**, a su vez la dividimos en dos sub-categoría **Habilidades adquiridas** todas esas expresiones de las familias que indican capacidades ya adquiridas así como otras que están ya en proceso de aprendizaje, siendo muy significativas en estas aportaciones la satisfacción de las familias, al sentirse capaces de comunicarse con sus hijos obteniendo repuestas.

También se incluyen el interés de las familias para mejorar la comunicación, demanda de información, preguntas sobre la aplicación de las NNTT, tipos de SAAC presentados en los grupos focales, y por los que mostraron mucho interés.

La sub-categoría **Necesidad de mejora** se agrupan todas las expresiones de las familias que hacen referencia a ausencia de comunicación, necesidad de mejorar dicha comunicación, por considerarla insuficiente, o no manifestarla como progreso, también estarían esas señales comunicativas que se observan los profesionales, pero que las familias no las perciben de esa forma.

El papel de las NNTT en general las consideran interesantes y muy importantes para la comunicación, aunque todavía las perciben como lejanas, difícil de acceder a las mismas, así como dificultades para diferenciar cuales son las más adecuadas entre varias opciones, tan solo el P3, explica que es un manitas y elabora mucho material para su hijo, *"pues no porque yo vamos soy muy manitas con el ordenador, tengo informática de hecho"*. *"Entonces como X3 es muy visual, le encantan las tablets y los móviles, le tengo hecho los pictogramas y los cuentos adaptado a pictograma. Y a él le encanta es que*

increíble se lo aprende todo, hace así, parece que no está mirando que está mirando para allá..." (Ver registro del día 12/03/2015).

Las dificultades percibidas por las familias también se recogen como facilitadoras de la comunicación, porque una vez detectadas, son las que van a servir de base para facilitar nuevos y mejores aprendizajes relativos a la comunicación, que irá desde enseñarles a coger registros, darles sentido y significado a su generalización.

En el primer taller participativo y/o grupo focal buscamos la forma de capacitar a las familias para detectar esas señales comunicativas, que a priori, no las percibían como tales.

Se dieron las pautas para organizar las rutinas del día a día, de forma que aportaran orden, secuencia, anticipación y aprendizaje a sus hijos e hijas. Se buscó la forma de encontrar reforzadores para motivarles, y se habló de la importancia de las actividades de la vida diaria como forma de aprendizaje, socialización y comunicación, favoreciendo de esta forma la funcionalidad del aprendizaje a todos los contextos, pero principalmente al entorno familiar.

Las dos primeras semanas tras el primer grupo focal las familias aportaron los registros realizados, sirviendo de base para comprender que todos los niños y niñas tienen más habilidades adquiridas respecto a la comunicación de las que inicialmente consideraban las familias, comenzando a potenciar nuevas habilidades que, en función de cada niño o niña eran y siguen siendo diferentes.

Siguiendo nuestro recorrido a lo largo de la investigación nos acercamos al nivel tres de análisis de datos, ya que observamos diferencia muy significativas en las familias, encontrando dos grupos que reflejaban evidencia

en esta búsqueda, por tanto se procedió a agruparlas y enfrentar los datos buscando la variable causante de esta diferencia, viendo que el criterio común del que partían las diferencias era la asistencia regular a las actividades diseñadas para la intervención con familias en el CAIT, dicho modelo de intervención se apoya en el modelo de capacitación familiar; o por el contrario la no asistencia, o no asistir con la intensidad necesaria.

Grupo-A: no asisten nunca o con la intensidad necesaria a la escuelas de familias, lo forman seis familias

Grupo-B: asisten siempre a las escuela de familia. Lo forman dos familias

Figura 7.1. Asistencia a grupos de familia



En las atribuciones generadoras de estrés y frustración se observó una diferencia significativa, entre el grupo de familia **A** y el grupo de familias **B**.

Se mantienen diferencias similares respecto a la categoría “**Necesidades percibidas por la familia**” y las sub-categorías **Descoordinación, Desatención, y Necesidad de apoyo mutuo.**

Manifestando mayor sensación de descoordinación entre los profesionales de los diferentes contextos, tanto en lo relativo a la utilización SAAC, como otras actividades dirigidas a niño y familia.

Pero las diferencias más significativas se reflejan en la sub-categoría de desatención, el mayor número de alusiones lo hacen a la percepción de desatención de los profesionales de salud, tanto en el momento del diagnóstico, como por la forma de transmitirlo, percibiendo falta de empatía, lenguaje poco claro, no teniendo en cuenta el momento tan durísimo por el que están pasando.

La mayoría de las familias del grupo **A** sigue percibiendo esa falta de empatía y sensibilidad por parte de algunos profesionales de salud en posteriores revisiones, sintiendo poca cercanía, poco interés por el desarrollo global del niño o niña, y mencionando tan solo la parte parcial o específica de su campo.

La madre nos explica muy bien como percibe el lenguaje poco claro M8 *“pero no sé explicarnos algo, si ya sabemos que algo tiene mi hija que te vayan explicando que es por lo menos. Tiene una lesión cerebral pero encima atrófica hasta que me explicaron que era una cicatriz que. No, perdona, una lesión cerebral, la cabeza un poquito más chiquitita, tienes menos neuronas, pero explícamelo así ¿por qué no me lo explican así de sencillo? (Ver registro del 9/04/2015).*

Creemos que la desinformación sobre de las características personales de sus hijos e hijas, lleva a los profesionales a invadirles en ese espacio vital tan importante para niños con perfil de TEA, hipersensibles, y otros trastornos.

A continuación ponemos de manifiesto esta necesidad con las propias palabras de las familias: *” hicieron el estudio genético, una mutación se llama,*

una mutación que tiene ella, mis padres y yo no tenemos ningún tipo de mutación genética. Entonces me dieron un listado con 45, por ejemplo, con 45 síntomas o efectos que tiene esa mutación pero me explicaron mira estos son los 45, tu hija puede presentar 2, puede presentar 3 o puede presentar los 40. Ahí estaba el enanismo que X8 no presenta enanismo, problemas en los órganos y X8 no tiene problemas en los órganos. X8 tiene unos cuantos problemas que tiene esa mutación pero no tiene los 45. Pero me dieron el papel con todos los efectos de esa mutación igual que información allí en genética” Interviene el P2 “como cuando te tomas un ibuprofeno “ (Ver registro de 9/04/2015).

Por último la categoría: **Aportaciones que** las familias solicitan a los profesionales de los diferentes contextos, recoge las sub-categorías (Coordinación, Formación a las familias, Formación de los profesionales, Atención personalizada, Recursos)

Piden mayor coordinación a los profesionales de todos los contextos, estando esta demanda más equilibrada en los grupos de familias .

Formación a las familias solamente la reclama el grupo **B**, cuando el grupo **A**, demanda este tipo de formación, es más bien como recurso a domicilio, como sería el caso de los prácticos. P2 “*que nos enseñen vamos*” (Ver registro del 30/04/2015)

La formación de los profesionales la reclama el grupo **A**, tanto para los profesionales de salud, como educación, y por extensión también la asumimos nosotras para el CAIT. La atención personalizada es otras de las demandas que surge con más intensidad en las familias del del grupo **A**.

Esta valoración nos indica que para dar respuesta a las demandas del grupo **A**, es necesario intensificar el programa de intervención, buscando estrategias de acercamiento de estas familias a los programas de capacitación familiar.

Así mismo es necesario, potenciar redes de apoyo mutuo, creando un tiempo y espacio para la interacción entre las familias, de hecho, son muchas las aportaciones en las que una familia pide información y el resto se la brindan, o empatizan ante manifestaciones de frustración, desatención, incertidumbre, dificultades para responder a las necesidades especiales que presentan sus hijos e hijas.

En repetidas ocasiones el P5 aconseja al resto de familias la búsqueda apoyo tanto entre la pareja, como en profesionales y familia *“...os digo una cosa importante eh, en este caso, mi mujer al cien por cien, y yo al cien por cien con la niña, está Pilar ahí. Porque llega un momento, todos los sabéis, que psicológicamente acabamos destrozados, vamos muertos”* (ver registro del día 12/03/2015).

En general las familias se muestran más tranquilas confían más en sus posibilidades, y están mucho más colaboradoras en lo que se refiere a la utilización de los SAAC. Piden más información sobre como resolver las dificultades que siguen encontrando, y se observan más interés en la búsqueda soluciones de forma autónoma.

Aportaciones de los profesionales:

Una vez realizado el recorrido por las familias y categorías asignadas para organizar los datos por ellas aportados, llegamos a las aportaciones de los profesionales.

Como vimos en el 4º nivel de análisis de datos, previamente se unificaron los dos grupos de familia, para realizar la comparación, y posteriormente en el 5º nivel realizar el enfrentamiento de los datos, así que nos vamos a centrar en primer lugar en las dificultades detectadas por los profesionales en las familias, y aportaciones para responder a dichas necesidades. (Ver tabla 7.1 y tabla 7.2).

Tabla 7.1: Necesidades detectadas por los profesionales en las familias, y repuestas que aportan

Categorías	Sub-categorías
Dificultades o Necesidades detectadas por los profesionales en las familias	Desinformación, Necesidad de colaboración Necesidad de apoyo mutuo
Aportaciones de profesionales	Gestión adecuada de Recursos Coordinación Reflexión Atención personalizada Recursos facilitadores de SAAC Formación y capacitación a las familias. Formación a los profesionales Recursos de diferentes organismos

Tabla 7.2: Necesidades manifestadas por las familias y aportaciones que solicitan a los profesionales

Categorías	Sub-categorías
Atribuciones generadoras d competencia	Autocontrol Progreso Empatía
Atribuciones generadoras de estrés	Estrés Frustración

Facilitadores de comunicación	Habilidades adquiridas Necesidad de mejora
Necesidades manifestadas por la familia	Descoordinación Desatención Necesidad de apoyo mutuo
Aportaciones que solicitan a los profesionales de los diferentes contextos	Coordinación Formación a las familias Formación a los profesionales Atención personalizada Recursos a los profesionales de diferentes contextos.

Al poner los datos frente a frente encontramos estos resultados:

a) Necesidades que los profesionales han detectado en las familias, frente a las aportaciones que las familias demandan a los profesionales.

b) Las necesidades manifestadas por las familias, frente a las aportaciones que los profesionales consideramos necesarias, para dar respuesta a dichas necesidades.

Este nivel surgieron bastantes complicaciones a la hora de su análisis, ya que aparecieron nuevos valores aportados por los profesionales y no reflejadas en las familias, como: es la necesidad de que la familia colaboren estrechamente con los profesionales, Gestión adecuada de recursos, Reflexión sobre la propia labor profesional.

a) Necesidades que los profesionales han detectado en las familias, frente a las aportaciones que las familias solicitan a los profesionales. (Ver tabla 7.3).

Tabla 7.3: Necesidades detectadas por los profesionales y aportaciones que solicitan las familias.

Necesidades que los profesionales han detectado en las familias,	Aportaciones que las familias solicitan a los profesionales
<p>Desinformación:</p> <p>Cundo percibimos que las necesidades reales de los menores, no coinciden con las de las familias, ya sea por desconocimiento del calendario evolutivo, dificultades para reconocer las señales comunicativas.</p> <p>No aceptar la realidad y por tanto no ver la necesidad de una intervención.</p>	<p>Información y Formación a las familias:</p> <p>Desean aprender a dar mejor respuesta ala las necesidades de sus hijos e hijas.</p> <p>Conocer los derechos sobre aportaciones ayudas compensatorias,...</p>
<p>Necesidad de que las familias colaboren estrechamente con los profesionales:</p> <p>Sería una forma de hacerles conscientes del inmenso trabajo que hay detrás de toda la elaboración de un SAAC, esta colaboración lo haría mas funcional contextualizado y generalizable, a todos los contextos.</p> <p>Necesidad de continuar con los talleres participativos, invitando a las familias a colaborar de forma mucho más a activa en el diseño elaboración e implementación de los SAAC, podría ser a través jornadas que las propias familias fijarían la frecuencia e intensidad y abierta a la participación de los diferentes miembros de la familia, nuevamente el papel de los hermanos, podría ser clave para el aprendizaje y generalización a tos los contextos.</p>	<p>Recursos específicos de SAAC</p> <p>Contar con la valiosa colaboración de algunas familias es un excelente recurso, como dice el P3 “yo hago un pictograma personalizado”</p> <p>Solicitan en varias ocasiones la generalización y transferencia, y apoyo en el hogar para la generalización de los SAAC.</p> <p>Es un clara transferencia y funcionalidad al contexto familiar, llegar a este grado de colaboración seria lo deseable.</p> <p>Recursos desde los diferentes organismos, principalmente para el hogar</p>

Diferentes las necesidades de cada niño y niña y por tanto la personalización es imprescindible, y no estática ya que a nuevas necesidades comunicativas, nuevas adaptaciones	
Necesidad de apoyo mutuo	Solicitan recursos en general
<p>Los profesionales detectan necesidad de apoyo mutuo entre las familias, aunque de forma explícita solo lo hace el P3.</p> <p>A lo largo de los grupos focales quedó de manifiesto además del apoyo personal que se daban entre ellas, había familias que pedían consejo, y otras se los brindaban.</p> <p>Así como otro tipo de informaciones relativas a la escolarización...</p>	<p>Recurso personales para el hogar</p> <p>Ley para la promoción de la autonomía mejor adaptada la infancia.</p> <p>Solicitan más formación a la familia, más terapia de grupo (solo el P3)</p> <p>En otra ocasiones hacen alusiones: “que nos enseñen”</p> <p>Las familias además de las anteriores reclaman:</p> <p>Igualdad de recursos para todos los centros.</p> <p>Transmitir los valores de la diversidad a todos los entornos.</p> <p>Transferencia de los aprendizajes a todos los contextos y situaciones.</p>

b) Las necesidades manifestadas por la familias, frente a las aportaciones que los profesionales consideramos necesarias, para dar respuesta a dichas necesidades. (Ver tabla 7.4).

Tabla 7.4: Aportaciones de los profesionales a las necesidades de las familias

Aportaciones de los profesionales	Necesidades manifestadas por las familia
Gestión adecuada de recursos: esta sub-categoría refleja la importancia de que las familias	Tan solo la M7, presenta esta aportación, posteriormente se le suma la M4, pero en general

<p>cuenten con todos los recursos necesarios desde, y en todos los contextos, así como la gestión adecuada de los mismos, seguimiento de los organismos públicos, para el uso adecuado, auto-gestión de las familias y no cesión a sub-contratas, por temor a desvirtuar la calidad de dichos recursos.</p> <p>En este punto inicialmente no había unanimidad de criterios</p>	<p>eran críticas con la falta de recursos en general, más que con la importancia de una gestión adecuada de los mismos</p>
<p>Reflexión sobre la práctica docente,</p>	<p>Al ser específica del campo profesional no hay una sub-categoría,</p>
<p>Reflexión sobre nuestro papel, para hacer de dicha practica profesional un espacio para la diversidad, la inclusión, y desde el CAIT.</p> <p>Transferirlo a todos los contextos, no son suficientes leyes normas o decretos, tenemos que hacer de nuestro día día, esa inclusión brindando las ayudas que necesitan en función de esa necesidad.</p> <p>Todos/as los profesionales reflexionado profundamente sobre la propuesta de mejora en general, y específicas de cada campo de intervención.</p>	<p>Para la familia, pero de forma conjunta reflexionamos, sobre la importancia de una escuela inclusiva, importancia de generalizar los SAAC, transmitir los valores e la diversidad</p>
<p>Recursos facilitadores de SAAC:</p>	<p>Necesidad de mejorar la comunicación</p>
<p>los profesionales consideran en general que hay que intensificar estos recursos, tanto en los relativo a la formación e información, así como las NNTT, ya que no son tan accesibles como las familias quisieran, tanto para los profesionales, como las familias.</p>	<p>Manifestaron sus necesidades de aprender: Comprender las necesidades comunicativas de sus hijos e hijas. Organizar las rutinas de forma más funcionales Conocer el SAAC más adecuado a su hijo/a Conocer las aportaciones de las NNTT La importancia de que profesionales de otros contextos sepan utilizar los SAAC</p>
<p>Información y capacitación a la familia:</p>	<p>Necesidad de apoyo mutuo:</p>
<p>los profesionales valoran mucho los programas de grupos de familia, ya que durante toda la</p>	<p>Es muy importante la sugerencia del P5, sobre la</p>

<p>investigación dejamos constancia de las repetidas veces que interactúan las familias entre ellas demandando información y apoyo. Aunque tan solo una familia lo refleje, como tal, el resto podemos decir lo solicita mas bien como recurso a domicilio.</p> <p>Puede agruparse perfectamente con la necesidad de disponer de un tiempo y un espacio par el encuentro de familias guiada por los profesionales</p>	<p>importancia de apoyo entre la pareja, y solicitar ayuda al os profesionales</p> <p>En este punto podemos decir que aunque nos sea de forma explícita coinciden las necesidades de las familias con las aportaciones que los profesionales consideran necesarias.</p> <p>P3. Solicita más información formación y terapia de grupo</p>
<p>Coordinación:</p>	<p>Descordinación:</p>
<p>El papel de las familias y su coordinación con los profesional, porque una adecuada formación e instrucción puede ayudar a determinar que pasos deben darse y que decisiones deben tomarse y no siempre las familias están dispuestas a colaborar. (Ver registro del día 21/05/2015 Profesionales).</p> <p>Implicar a las familias en todo el proceso socioeducativo y capacitador para se sientan protagonistas activas del mismo.</p> <p>Necesidad de colaborar desde todos los contextos y profesionales de forma coordinada.</p>	<p>Perciben descoordinación principalmente entre los profesionales del CAIT y profesionales de educación,</p> <p>Esta demanda es más imperativa en las familias 2 y 8</p> <p>Mejorar la coordinación entre todos los organismos profesionales y familias</p>

Tras la exposición, realizamos una breve aclaración a la categoría de las aportaciones de los profesionales sobre gestión de recursos genero un debate, entre familias partidarias de que las ayudas para personas con diversidad funcional deberían ser aportando profesionales, y no recursos económicos que tengan que gestionar las familias.

Cuando se hace referencia a gestión inadecuada de recursos englobas desde los que de origen están mal diseñados como sería, insuficiencia de

dichos recursos, ya sea por falta de dotación presupuestaria, o por su concesión sin un análisis real de necesidades.

El desaprovechamiento de recursos por parte de los receptores, a modo de ejemplo, pondríamos la no asistencia a las terapias sin causa justificada, o la no utilización de otros recursos que se ofertan específicamente a las familias, ya sea desde los CAIT, educación, Bienestar y Política Social, otros contextos.

No destinar los recursos económicos para los fines propuestos, ya sea por parte de las familias, los profesionales, las asociaciones, incluso los diferentes organismos de los que dependemos. Hemos de pensar que aunar esfuerzos desde todas las partes para optimizar la utilización de recursos, será siempre mejor que cuestionarlos.

7.2. CONCLUSIONES

El largo viaje iniciado va tocando a su fin, me da mucha alegría acercarme al final tras el recorrido iniciado con la presentación, la metodología la valoración y análisis de los datos y su implicación para nuestra práctica profesional, así como las actuaciones que deberíamos poner en marcha para mejorar esos entornos familiares y otros contextos en los que se desarrollan nuestros menores, llegamos aun nuevo apartado que describiré a continuación.

Este apartado se divide en dos partes: la primera se exponen las respuesta a las preguntas planteadas en nuestra investigación, así como en que medida hemos sido capaces de responder a las mismas.

Segundo parte presentamos las conclusiones sobre la triangulación e implicación en nuestra práctica profesional.

7.2.1 Respuestas a las preguntas planteadas

Comenzaremos analizando si realmente hemos sido capaces de responder a las preguntas planteadas en la investigación, recordamos que ya hubo un primer acercamiento el 4º nivel de análisis de datos, expuesto en el apartado 4.2.4. siguiendo el orden planteado inicialmente.

1ª Pregunta: ¿Qué emociones y sentimientos surgen en las familias ante la necesidad de utilizar sus hijo e hijas un SAAC?

Se ha recopilado suficiente información sobre las emociones y sentimientos de las familias así como, los desencadenantes de las mismas, pudiendo diferenciar claramente las emociones positivas y neutralizar las negativas por este motivo la respuesta es afirmativa.

2ª Pregunta: *¿Cuáles son las dificultades y facilidades que encuentran las familias al comunicarse con su hijos e hijas utilizando un SAAC?*

Las familias han podido comunicar sus dificultades relativas a no comprender las señales comunicativas que manifiestan sus hijos e hijas. Los pocos recursos que en ocasiones perciben para esta finalidad, otras dificultades las manifiestan ante la variedad de los SAAC poniendo en duda cual es el más adecuado a cada niño, niña y familia. La dificultad en el uso y utilización de las NNTT, ya que inicialmente lo perciben como dificultad por la complejidad de su uso.

Respecto a las facilidades que encuentran las familias, se centran en los progresos de sus hijos e hijas, las aportaciones de los profesionales para mejorarlas, y leve acercamiento que han iniciado a las NNTT, a excepción del P3, que se define así mismo como manitas de la informática.

En este momento se están realizando sus comunicadores personalizados, y aunque la repuesta a la pregunta es afirmativa, se queda corta, necesitamos que perdure en el tiempo y en el espacio, hemos de buscar la forma de que estos facilitadores de la comunicación

sean permanentes a través de talleres de recursos, u otro tipo de actividades.

3ª Pregunta: ¿Los profesionales que desarrollan su labor en Atención Temprana, comprenden las demandas de las familias cuando sus hijos tienen que utilizar un SAAC?

Esta pregunta ha tenido la finalidad de conocer las necesidades de las familias para dar las respuestas adecuadas. Hemos visto las consecuencias de la insensibilidad, falta de empatía, incomprensión, descoordinación, así como la importancia del apoyo mutuo que entre ellas han ido manifestando a lo largo de los grupos focales.

Por este motivo se ha brindado tiempo y espacio para las aportaciones que abiertamente nos han expuesto las familias, mejorar la coordinación, la formación de los profesionales, atención más personalizada, brindar los recursos necesarios, y formación a las familias.

La respuesta a esta pregunta, también es afirmativa, ya que nos acercamos a las familias, a través de la escucha activa, brindando un tiempo y espacio rico en calidez y afectividad. Facilitando una comunicación abierta, en la que las familias asistentes comunicaron, inquietudes temores, demandas tanto en lo relativo a SAAC. Así como a otras cuestiones no planteadas en la investigación, ansiedad ante el proceso de futura escolarización, el proceso de duelo que sigue al diagnóstico, muchas veces teníamos la sensación de que ponía su alma y corazón en nuestras manos, había gran carga emotiva, y había que aplicar estrategias para relajar la tensión emocional.

4ª Pregunta: ¿Cuales son las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades, al comunicarse sus hijos e hijas utilizando un SAAC?

Las dificultades percibidas por los profesionales en las familias, nos reflejan desinformación respecto al proceso evolutivo de sus hijos e hijas, dificultades para identificar las señales comunicativas, así como otra relativas a inseguridad o dudas ante cual puede ser SAAC más adecuado.

Otra dificultad observada en la familia, es la percepción inadecuada de las capacidades reales del niño o niña, y las que manifiestan las familias.

Consideramos que la respuesta es positiva, hemos recogido suficiente información para poder mejorar el plan de intervención con cada una de las familias, ya que las dificultades que hemos percibido son diferentes en cada familia, y situación familiar.

5ª Pregunta: ¿Cómo pueden colaborar los profesionales para facilitar el uso funcional de los SAAC?

La respuesta a esta última pregunta también es positiva, el conocimiento de las emociones y sentimientos que surgen en las familias ante las necesidades de comunicación de sus hijos e hijas, las

necesidades que nos han manifestado, y las aportación que que nos solicitan, procuramos dar respuesta, a través de:

Una gestión adecuada recurso, teniendo en tanto en cantidad como calidad, así como la utilización para la finalidad propuesta. La coordinación entre todos los organismos y profesionales, es imprescindible si pretendemos generalización y transferencias de los SAAC, o cualquier otro tipo de enseñanza a todos los contextos y situaciones.

La reflexión constante sobre que debemos mejorar en cada momento, con cada una de las familias, y sus hijos e hijas, así como y en que medida nuestra aportación sirven para crear una sociedad más justa, en la que los valores de la diversidad estén presentes, para que los centros educativos dispongan de los recursos necesarios para esa inclusión que reclaman las familias.

La atención personalizada a través de la escucha activa, el tiempo y el espacio para esta escucha activa, con la finalidad de que las familias no perciban desatención, la formación e información a la familia, mejorando estrategias de afrontamiento, y capacitadoras para percibirse como familias competentes en las respuestas a sus hijos e hijas.

La formación permanente de los profesionales, como forma de enriquecimiento personal, ya que continuamente la ciencia aporta nuevos conocimientos que debemos conocer de primera mano.

7.2.2. Conclusiones derivadas del proceso de triangulación

La conclusión de los valores obtenidos en la triangulación nos aporta información mas esquemática, pero muy valiosa para demostrar que el enorme esfuerzo realizado ha merecido la pena. Sabemos la importancia de mejorar esos entornos en los que desarrollan los menores tras haber comprendido las emociones de sus familias, sus necesidades y dificultades, las aportaciones que piden a los profesionales, así como las aportaciones de dichos profesionales.

Triangulación 1: Vemos como es importante la participación en programas específicos dedicados a la familia para mejorar la calidad de vida de todo el entorno familiar.

Triangulación 2: Reflejamos La importancia de unir esfuerzos profesionales y familia para que los SAAC sean realmente funcionales y transferibles a todos los contextos.

Triangulación 3: Las necesidades de los menores y sus familias, han de encontrar repuesta en los profesionales.

Triangulación 4: Necesidades percibidas por los profesionales y demandas de las familias a los profesionales, tienen que tener su punto de encuentro para potenciar el desarrollo global de los menores.

7.3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Aunque estamos llegando al final, esto no quiere decir que nuestro estudio quede totalmente concluido, ya que hay limitaciones que hacen necesario nuevas aportaciones que puedan mejorarlo.

Sería importante, incluir todos los contextos y no solamente el CAIT y familia conociendo de primera mano las aportaciones de profesionales de esos contextos, en nuestro caso dichos profesionales alegaban falta de tiempo y dificultades para compaginarlo con su trabajo, quedando fuera de nuestro estudio Escuelas Infantiles, Centros de Educación Infantil y profesionales de Educación, Salud Bienestar y Política social.

Otra limitación fue la falta de tiempo, no pudiendo incluir los iguales con la misma intensidad que las familias, sería necesario tener en cuenta al papel que juegan los iguales, y conocer sus aportaciones como informantes directos, y en que medida pueden aportar datos significativos que podrían contribuir a derribar supuestos mitos sobre los problemas de una escuela inclusiva.

Las dificultades propias de compartir larga jornada laboral, y tiempo para la investigación.

7.4. PROPUESTAS DE MEJORA

Una vez contestadas todas las preguntas, pasamos a las propuestas de mejora, comenzando por el impacto de la primera noticia sobre la diversidad

funcional de sus hijos e hijas y la forma de transmitirla, ya que después de dos, tres, cuatro, o cinco años sigue siendo una herida sangrante en las familias” ¿Cómo es posible, que con todos los estudios aconsejan un determinado protocolo, no se utilice?

- Las familias demandan para este perfil de profesionales más formación, “reciclaje como los cursos de riesgos laborales” como dice con indignación el P2. De alguna forma nos acogemos a este pensamiento, porque hemos comprobado y demostrado que es uno de los principales elementos generador de pensamientos negativos.

El GAT, (1999 p. 9) con la colaboración del INSERSO, publica un estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que sus hijo tiene una discapacidad o trastorno en el desarrollo “La primera noticia” cedd@cedd.net – www.cedd.net, que aporta información sobre el 51% de las familias de niños con discapacidad en edades de (0-6 años) manifiestan descontento sobre la falta de sensibilidad de los profesionales al dar la noticia, escasa preparación de profesionales del ámbito sanitario.

El citado estudio, ha tratado de diferenciar el descontento por el contenido de la información, de la forma de darla. En este caso, la escucha activa de las familias permitió recoger una serie de respuestas, que los profesionales deben tener en cuenta al verse frente a “la primera noticia”, y que a continuación resumo y adapto por considerarla como protocolo que debería ser de obligado cumplimiento:

- Tener en cuenta el tipo de diversidad
- Conocer previamente a la familia
- Cuidar al máximo. Tiempo, espacio, forma de dar la noticia

- Los dos progenitores han de estar presentes
- Asegurarse de que conocen y han tenido al niño o niña en su brazos antes del diagnóstico.
- Información clara, comprensible y abierta, para favorecer a las preguntas de la familia.
- Permitirles aclarar dudas, hablar de ayudas, derivaciones, recursos.
- Hacerle sentir que tienen el control de la situación.

Han pasado algunos años y las familias participantes nos comentan las mismas emociones negativas, por tanto es urgente poner en marcha acciones de sensibilización y capacitación de los profesionales, tanto del sistema sanitario como de otros colectivos, para actuar de una forma mucho más responsable a la hora de transmitir esa “primera noticia o diagnóstico”. Como hemos visto a lo largo de la investigación deja una profunda huella emocional en la familia, aunque no hay datos suficientes de investigaciones anteriores sobre en que grado y medida va condicionar las futuras relaciones de apego, si está claro que el estado anímico de la familia queda tocado, al menos en nuestro estudio.

Los profesionales debemos mostrar la empatía suficiente para que no se sientan solas, dar información clara y comprensible sobre el diagnóstico de sus hijos e hijas, así como las capacidades que tienen, y forma de compensar las dificultades, adaptaciones que precise, ayudas a las que tienen derecho, Más información sobre el calendario evolutivo de cada uno de sus hijos e hijas, que son diferentes, al igual que lo son sus familias.

Otro aspecto nos conduce a mantener e intensificar modelos de Calidad de Vida Familiar, situando la calidad como un todo, y no solo en uno de sus componentes, hemos de buscar la participación activa de la familia mediante acciones dirigidas a la capacitación familiar, a través de actividades en las que las familias se sientan competentes para reconocer sus prioridades, diseñando

sus propias metas, así como la forma de alcanzarlas a través de nuevos paradigmas o modelos de intervención centrados en familia.

Esta planificación pasaría por dar respuestas reales y efectivas, a través de estrategias metodológicas, en relación a las dimensiones de calidad de vida, tanto individual como familiar, siempre a través de participación activa, favoreciendo la comunicación, potenciando los propios recursos familiares, tanto a nivel individual como del total de sus miembros, aprovechando tanto los recursos formales como informales.

Par ello es necesario partir de un clima de confianza, priorizando, el respeto, la autoestima, y ante la toma de decisiones ser respetuosos, brindar herramientas y recursos necesarios, manteniendo siempre una comunicación abierta y sincera.

La evaluación inicial, y continua sobre la calidad de vida percibida es muy importante, para adaptar el programa de capacitación al grado e intensidad de apoyo que precisa cada uno de sus miembros, y si es en grupo como quien y quienes son significativos.

Los objetivos que se diseñen, han de ser lo más funcionales posibles, así como la evaluación del programa para introducir las mejoras necesarias.

Sería importante que los profesionales fuésemos capaces de crear de forma permanente contextos adecuados donde las familias puedan interactuar en condiciones óptimas, percibiendo que son competentes, capaces de poner en marcha mejoras que reviertan en la calidad de vida familiar. Y esto no se consigue sin una escucha activa de las familias. En nuestro caso las familias han puesto en nuestras manos toda su carga emocional, sus competencias, sus dudas, necesidades, nos reclaman aportaciones, en todos los contextos.

Por tanto es hora de poner en marcha acciones que logren esos niveles de calidad de vida, otros programas tipo Padre a Padre, que consiste en que familias más experimentadas brindan su apoyo a nuevas familias, pudiendo convertirse en agentes generadores de mejora. aunque yo preferiría llamarle programas de familia a familia.

Respecto a como puede colaborar los profesionales para mejorar el uso funcional de los SAAC, nuevamente creo que pasaría por un programa más intenso de capacitación a las familias, necesitan un guía, alguien que le acompañe, ya que si es difícil dar respuesta a las necesidades especiales, de cuidado, alimentación en definitiva de crianza, añadimos las dificultad para comunicarse de una forma diferente al habla.

Consideramos que sería necesario profundizar más en este tema, el periodo de recogida de registros, reforzadores ha de ser continuo, ya que ante nuevas manifestaciones comunicativas, nuevas, fotografías, pictogramas,... Sería necesario mantener un taller estable o banco de recursos, en el que su principal finalidad sea “*crear facilitadores de la comunicación*” y a la vez un punto de encuentro y apoyo mutuo entre las familias, sintiéndose competentes para responder a las necesidades comunicativas de sus hijos e hijas, abierto a otros miembros de como hermanos/as, amiguitos,... contando con el apoyo de los profesionales.

Es importante que puedan acercarse a esa nueva forma de comunicarse con afecto, seguridad, confianza, constancia y a la vez siendo conscientes que los resultados, en muchas ocasiones no van a ser tan inmediatos como ellas quisieran.

El importante papel que juegan las NNTT como forma de compensar las dificultades de las personas con diversidad funcional, es evidente, pero

considero que si somos capaces de transmitir a las familias el pensamiento que recoge Madrid (2003, p. 9) “.Actualmente va en aumento el número de padres y madres que buscan para sus hijos un ambiente rico en posibilidades de aprendizaje, adaptado en sus momento de desarrollo y maduración, que cuide las relaciones que se establecen con las personas y los objetos y donde se respire un clima: cálido afectivo, acogedor, seguro, y familiar” estaríamos hablando de acercarnos a estas NNTT, con el componente afectivo que se precisa para cualquier tipo de comunicación, favorecedor de aprendizaje y desarrollo, potenciador de las relaciones con las personas y los objetos, aportando esa calidez y afectividad tan propias del entorno familiar.

Acercar las familias a las NNTT, desde esta perspectiva favoreciendo su utilización de forma funcional, y lúdica, permitiría realizar los SAAC en estrecha colaboración familias y profesionales, y niño o niña, construyendo un aprendizaje activo, durante todo el proceso de valoración, diseño e implementación del SAAC.

Dada la complejidad de estas NNTT es necesario facilitar su accesibilidad, eligiendo aquellos sistemas y soportes accesibles por su forma y coste económico.

Pero no solamente percibimos necesidad de mejora el entorno CAIT, es muy importante pensar en un escuela para la diversidad, en la que todos los niños y niñas puedan aprender juntos, independientemente del tipo de diversidad que presenten, la falta de recurso nunca debería ser motivo de exclusión, para que todos los niños desde pequeños perciban los valores que aporta la diversidad.

Respecto a las aportaciones que piden a los profesionales de los diferentes contextos, ninguna de ellas ha de caer en “saco roto” esta investigación ha demostrado la importancia de la coordinación y transferencia

de las habilidades y aprendizajes adquiridos a todos los contextos, la descoordinación transmite inseguridad, dudas incluso la negación a utilizar los SAAC.

Recursos que deben aportarse en la medida e intensidad necesaria, pero a la vez han de ser bien gestionados y supervisados, ya que si está claro que son escasos, también se observa en algunas ocasiones la no utilización para los fines concedidos, a modo de ejemplo citamos algunos casos en los que no acuden a las terapias sin causa justificada, destinar las ayudas económicas a otras actividades ajenas los fines que fueron destinadas, siendo la administración la responsable de dar esos recursos, ha de ser responsable de supervisar su optimización.

Atención personalizada, pasaría por un tiempo previo para conocer a la familia, como piensa, cuales son sus expectativas, conocimientos previos sobre la diversidad, sobre las necesidades de su hijo o hija. Además el profesional ha de estar bien informado de las capacidades, y dificultades del menor, y como compensarlas, ayudas necesarias para informar a la familia, recursos existentes, y como conseguirlos, y con la formación específica necesaria a nivel técnico y emocional.

Formación a los profesionales, necesidad de mejorar la formación general universitaria, más adaptada al futuro desarrollo profesional del alumnado, formación específica en intervención con familias, NNTT y SAAC, en definitiva diseñar los estudios universitarios pensando en mejorar todos los campos de acción de estos profesionales, establecer criterios que aporten facilidades para la formación permanente, y adecuación a las necesidades del momento personal y laboral del profesional.

Abrir la puerta de la innovación, a la investigación, a la reflexión sobre nuestra práctica, profesional, y como a través de esa práctica nos convertimos

en agentes de mejora de calidad de vida de las familias, enriquecedoras de los diferentes contextos, derribamos barreras físicas y mentales, que nos impiden ver los valores de la diversidad, la inclusión...

7.5 FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

El carácter cíclico de esta investigación, nos indica que no finaliza con el informe, nuestra intención es en el futuro abrir vías de investigación que permita dar continuidad del estudio aquí presentado, pudiendo enriquecer los hechos investigados, esperando que los conocimientos puedan repercutir de forma directa en la propia realidad social y educativa a la que ha ido e irá dirigida.

Lo primero que se ha de tener en cuenta para futuras líneas de investigación es que los datos de esta investigación son de un grupo de familias relativamente pequeño, y con necesidades personales y familiares que es difícil que sean repetibles de forma literal, por tanto para cualquier transferencia se ha de hacer un estudio previo, que nos lleve a conocer a los informantes, escenario de trabajo, necesidades,..

Consideramos que quedan pendientes cuestiones si resolver y que sería muy interesante, nuevas investigación dirigidas a:

- ◆ Realizar nuevas investigación que incluyan el papel de hermanos e iguales y comprobar, en que medida son agentes facilitadores de la comunicación y la socialización.

- ◆ Ampliar el estudio realizado, a otros contextos como educación, Salud Bienestar y Política Social, para de forma coordinada aportar mejoras que reviertan en calidad de vida familiar.

- ◆ Ampliar el estudio a nuevas familias, para que puedan beneficiarse el mayor número de familias posible.

Con la elaboración del informe final, la presentación y difusión de los resultados se culmina el proceso de investigación. Este informe tiene la finalidad de demostrar los fenómenos estudiados, y su difusión de la comunidad científica, que pueda interesar.

CAPÍTULO 8. BIBLIOGRAFÍA



*Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC desde los ámbitos familiar profesional e iguales.
Papel de las NNT*



8.1. BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Abril, D., Delgado, C., y Vígara, A. (2010). *Comunicación Aumentativa y alternativa. Guía de Referencia*. Madrid: CEAPAT.
- Aguirre, P., Angulo M.^a del C., Guerrero, E., Montero, I., y Prieto, I. (2008). *Enfermedades Raras y Crónicas. Tomo 9*. Sevilla: Consejería de Educación. Junta de Andalucía.
- Akoschky, J. (1996). *Cotidiáfonos. Instrumentos sonoros realizados con objetos cotidianos*. Buenos Aires: Ricordi Americana.
- Alcatud, F. (2004). Las tecnologías de la información y de la Comunicación y los trastornos generalizados del desarrollo. En F.J. Soto y J. Rodríguez (coords.), *Tecnología, Educación y Diversidad: Retos y realidades de la inclusión digital*. Murcia: Consejería de Educación y Cultura.
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders:: DSM-5*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Angulo, M.C., Reche, M., Prieto, I., Rodríguez, L., y Salvador, M.L.(2008). *Necesidades Especiales de Apoyo Educativo. Tomo 1*. Sevilla: Consejería de Educación. Junta de Andalucía.
- Ayres, J.A. (1972). *Sensory integration and learning disabilities*. Los ángeles: WPS.
- Andolfi, M. (1984). *Terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.

Aravena, M., Kimelman, E., Micheli, B., Torrealba, R., y Zúñiga, J. (2006).

Investigación educativa I. Santiago de Chile: Universidad ARCIS y AFEFCE.

Autismo Andalucía. Federación Andaluza de Asociaciones de Padres con Hijos Autistas (2001). *Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista.* Sevilla: Consejería de Educación y Ciencia.

Ayres, J. A. (1983). *Sensory Integration and the child.* Los Ángeles: WPS.

Bartolomé, M. (1992). Investigación cualitativa en educación: ¿comprender o transformar. *Revista de investigación Educativa*, 20(7).

Barragán, C. (1994). "Las ayudas técnicas en la comunicación no vocal. En *lenguajes alternativos para personas con dificultades en la comunicación*" Madrid: CEPE.

Basil, C. (1984). Sistemas de comunicación no vocal y desarrollo cognitivo. *Rev. De Logopedia, foniatría y audiolología*, n.º 111, 3, 142-154.

Basil, C., y Puig, R. (1990). *Comunicación Aumentativa.* Madrid: IMSERSO.

Basil, C., Soro, E., y Rosell, C. (2000). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura: principios teóricos y aplicaciones.* Barcelona: Masson.

Baumgart, D., Johnson, J. y Helmstetter, E. (1996). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad.* Madrid: Alianza Psicología.

- Bautista, R. (1991) (coord.). *Necesidades Educativas Especiales. Manual Teórico Práctico*. Málaga: Aljibe.
- Bisquerra, R. (2000). *Educación Emocional y Bienestar*. Barcelona: CISS.PRXIS.
- Brazelton, T.B. (1973). *Nenatal Behavioral Assessment Scale*. London: Heineman.
- Bruner, J.T. (1990). *El habla del niño*. Barcelona: Paidós.
- Bruner, J.T. (2000). *El mito de los tres primeros años*. Barcelona: Paidós transiciones.
- Buendía, L., Colás, P., y Hernández, F. (1998). *Métodos de Investigación en Psicopedagogía*. Madrid: McGraw-Hill.
- Cabezón, J. (1994). *“Lenguajes Alternativos”*. Madrid: CEPE.
- Cabrera, C., y Sánchez, C. (1998). *La estimulación precoz. Un enfoque práctico*. Madrid: Siglo XXI.
- Candel, I., Pelegrin I., y Motos, J (1987). *Estimulación en niños con síndrome de Down*. Murcia: ASSIDO.
- Candel, I. (2010). *Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: CEPE.
- Candelos, A., y Lobato, M. (1997). *Guía de acceso al ordenador para personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Castro, J., y Sánchez, J. (1996). *Respuesta curricular a la diversidad desde una metodología de intervención psicomotriz*. Comunicación presentada

a las *XIII Jornadas de Universidad y Educación Especial*. Barcelona:
Universidad Autónoma de Barcelona.

Chanca, P. (2013). *Leo TEAyuda. Las emociones básicas*. Valencia: Psylicom.

Clemente, R. (1991). *Desarrollo Socioemocional, Perspectivas evolutivas y preventivas*. Valencia: Promolibro.

Comes, G. (1992). *Lectura y libros para niños especiales*. Barcelona: CEAC.

Bronfenbrenner, U. (1979): *The ecology human development: Experiment by nature and desing*. Cambridge, MA. Harvard University Press.

Campos, J. (2000) . El Autismo y desarrollo del sistema Nerviosos. *En Rivière y Martos. El niño pequeño con autismo*. (pp.75-80). Madrid: Asociación de Padres de Niños con Autismos

Colás, P. (1992). *Evaluación de Programas: Modelos y Enfoques Metodológicos. Cuestiones Pedagógicas. Revista Ciencias de la Educación*, 162(octubre-diciembre), 411-427.

Cornado, A., Collado, F., y Navarro, M. (2012). *Manual de teoría de la mente para niños con autismo. Ejerciciós materiales y estrategias*. Valencia: Psylicom.

Cornado, A. Collado, F., y Navarro, M. (2013). *Manual del juego para niños con autismo. Ejercicios materiales y estrategias*. Valencia: Psylicom.

Cunningham, C. & Davis H. (1985). *Warking With parentes: Framewarkes for collaboration*. Milton Keynes: Open University Press.

Cunningham, C. (1995). *El Síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.

- Davis, H. (1988). *Trabajar con padres, marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI.
- De Orellana-Pizarro, L.J. (1986). *El material del desarrollo sensorial*. Barcelona: Paidós.
- De la Rosa, L. (2008). *La Historia de Vida de Angel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid: La Muralla.
- De la Vega, M.E., y Koon, R.A. (2000). La computadora en la intervención de niños y adolescentes con autismo. En F. Soto y A. López (Coord), *Las nuevas tecnologías en el ámbito de la discapacidad y las necesidades educativas especiales*. Murcia: Consejería de Educación y Universidades.
- De Linares, C. (1997). Estrés en la familia ante el nacimiento de un hijo con déficit. En Hombrados, M.I. *Estrés y Salud*. (pp. 547-562) Valencia: Promolibro.
- De Linares, C., y Rodríguez, T. (2004). Bases de la intervención familiar en Atención Temprana. En J. Pérez-López y A. Brito (coord.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 333-351). Madrid: Pirámide.
- De Linares, C., y Pérez, J. (2004). Programas de intervención familiar. En J. Pérez y A. Brito (coord), *Manual de Atención Temprana* (p.353-365). Madrid: Pirámide
- Del Rincón, D., Arnal, J., Latorre, A., y Sans, A. (1995). *Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Dykinson.

- Denzin, N. K., y Lincoln, I. S. (2000). *Handbook of qualitative research*. Londres: Sage.
- Dotor, M., y Fernández, E. (2009). *Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales. Proceso Asistencial Integrado*. Sevilla: Consejería de Salud Junta de Andalucía.
- Dunst, C.J. (2004). Revisiting Rethinking Early Intervention. *En M.A. Feldman (ed), Early Intervention. The essentials readings (pp. 262-283)*. EE.UU: Blackwell Publishing.
- Eisner, E. (1991). *The enlightened eye: qualitative inquiry and the enhancement of educational practice*. New York: Macmillan Publishers.
- FEAPS. (2014) Atención Temprana centrada en familias. *Jornada Técnico Profesional. Conclusiones (pp.1- 4)* Murcia
- Federación Aspace Castellano Leonesa. (2003). *Calidad de vida y necesidades percibidas en niños y adolescentes con parálisis cerebral*. Valladolid: Federación Aspace.
- Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2011). *La Primera Noticia*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Fernández, M.C.; Gallego, J.L.; Marín, J., y Marisca, D. (1994). El niño y su medio. Espacios y materiales. *En M. Toro (coord.), Proyecto Chispa. Libro de recursos*. Madrid: Alhambra Longman.

Fernández, J.A., y Pons, A. (coord.), (2010). *Proceso Asistencial Integrado.*

Trastorno del Desarrollo con discapacidad Intelectual. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Fink, A. (1999). *Práctica de la estimulación conductiva según A. Petö.*

Barcelona: Herder.

Flehming, I. (1989). *Desarrollo normal del lactante y sus desviaciones.*

Diagnóstico y tratamiento temprano. Buenos aires: Panamericana.

Fodor, E., García-Castellón, M.C., y Morán, M. (1999). *Todo un mundo de*

sensaciones. Método de ayuda para padres y profesionales aplicado al periodo inicial de la vida. Madrid: Pirámide.

Fodor, E., García-Castellón, M.C., y Morán, M. (2003). *Todo un mundo por*

descubrir. Madrid: Pirámide.

Fodor, E., Morán, M., y Moleres, A. (2008). *Todo un mundo de sorpresas.*

Madrid: Pirámide.

Föhlich, A. (1998). *Basale Stimulation. Das Konzept.* Düsseldorf: Verlag

selbstbestimmtes Leben.

Forteza, M.S., Escandell, O., Castro J.J., Martos, J. (2015). Desarrollo

Temprano del lenguaje en niños pequeños con Trastorno del Espectro Autista mediante el uso de Sistemas Alternativos. *Revista de Neurología.* (supl 1). Universidad de las Palmas de Gran Canaria.

Frostig, M. (1984). *Educación del movimiento. Teoría y práctica.* Buenos Aires:

Panamericana.

- Gallardo, M.V., y Salvador, M.C. (1995). *Discapacidad Motora: Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga: Aljibe.
- Gallardo, J. R., y Gallego, J. L. (2000). *Manual de logopedia escolar*. Málaga: Aljibe.
- García, A. (1999). *Niños y niñas con Parálisis Cerebral*. Madrid: Narcea.
- García, J. L. (2010). *Métodos y técnicas de investigación en educación*. Madrid: UNED.
- García-Albea, J.E. (1999). Algunas notas introductorias al estudio de la percepción. En E. Munar, J. Roselló y A. Sánchez-Cabaco (Coords.), *Atención y percepción*. Madrid: Alianza.
- GAT. (2001). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Gervilla, A., Barreales, M., Galante, R., y Martínez, I. (Coord.) (2001). *Familia y Educación (tomo I)*. Málaga: Grupo de investigación en Educación Infantil y formación de Educadores.
- Gervilla, A., Barreales, M., Galante, R., y Martínez, I. (Coords.) (2001). *Familia y Educación (tomo II)*. Málaga: Grupo de investigación. Educación Infantil y formación de Educadores.
- Gijón, A. (coord.) (2001). *Los alumnos y alumnas con Síndrome de Down aprenden en la escuela de la diversidad. Orientaciones Didácticas*. Granada: Anda Down.
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de los datos cualitativos en investigación cualitativa*. Madrid: Morata

- Guirao, M. (1980). *Los sentidos, bases de la percepción*. Madrid: Alhambra.
- Goeth, J. P., y Lecompte, M. D. (1984). *Etnography and Qualüative Desing in Educational Research*. Orlando, Florida: Academic Press, INC.
- Goetz, J. P., y LeCompte, M. D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Herrera, M.C., y Pons, A. (Coord.) (2010). *Proceso Asistencial Integrado. Trastornos Sensoriales*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
- Hernández, M. M. (2012). *El aporte de las madres en los procesos pedagógicos desarrollados en el aula para mejorar la comunicación en el hogar de niños y niñas con retos múltiples del servicio de preescolar del grupo de discapacidad múltiple del centro de educación especial de san ramón en el año 2011*. Universidad Latina Campus Heredia, Costa Rica.
- Hobson, P. (2000). *Autismo Infantil Precoz. La importancia del compromiso afectivo*. En Rivière y Martos. *El niño pequeño con autismo*. (pp. 23-36)
- Kamii, C., y De Vries, R. (1988). *Juegos colectivos de la primera enseñanza*. Madrid:Visor.
- Kamii, C., y De Vries, R. (1991). *La teoría de Piaget y la educación preescolar*. Madrid: Visor.
- Klein, M. (2.001). *Masaje para bebés y niños*. Paidós Ibérica: Baelcelona.
- Lázaro, A. (2002). *Aulas de Estimulación Multisensoriales y de Psicomotricidad*. Zaragoza: Mira Editores.

- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Lleixá, T. (1995). *Juegos sensoriales y de conocimiento corporal*. Barcelona: Paidotribo.
- Llimós, A. (2001). *Plastilina*. Barcelona: Parramón.
- Longhorn, F. (1991). *Programa sensorial para niños con necesidades especiales*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Loos, S., y Hoinkis, U. (2007). *Las personas discapacitadas también juegan. 65 juegos y actividades para favorecer el desarrollo físico y psíquico*. Madrid: Narcea.
- Lozano, J. (2009). *Aprender con Zapo. Propuesta didáctica para el aprendizaje de habilidades emocionales y sociales*. Madrid: Wolters Kluwer.
- Luria, A.R. (1984). *Sensación y percepción*. Barcelona: Martínez Roca.
- Madrid, D. (2003). *El papel de las tecnologías en Educación Infantil*. Estudio Español y Canadiense. Madrid: Dykinson.
- Mcwilliam, R. (2010). *Routines-based Early Intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Maker, C.J. (1989). *Educación del superdotado: Tendencias significativas*. En J. Maraña, J.J. (2004). *Vida Independiente. Nuevos Modelos Organizativos*. Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios sociales.
- Martínez, M. (1996). *Los servicios de apoyo mutuo entre familias con hijos deficientes mentales: el programa padre a padre*. Madrid: Fundación Mapfre.

- Martinez, P., y Núñez, G. (1982). *Psicomotricidad y educación preescolar. Nuestra cultura*. Madrid: García Núñez.
- Martínez-Segura, M.J., y García-Sánchez, F.A. (2003). El ordenador: un recurso para la estimulación de los sentidos. En Soto, F.J. y Rodríguez, J. (coords.), *Las nuevas tecnologías en la respuesta educativa a la diversidad*. Murcia: Consejería de Educación y Cultura.
- Martos, J., Ayuda, R., Freire, S., González, A., y Llorente, M. (2012). *Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento. Otra forma de Aprender*. Madrid: CEPE.
- Martos, J. (2012). *Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento*. Madrid: CEPE.
- Mendoza, N., y Pons, A. (coord.) (2010). *Proceso Asistencial Integrado. Trastorno del Desarrollo con discapacidad Motora*. Junta de Andalucía: Consejería de Salud.
- Merino, C. (1995). *Metodología cualitativa de la investigación Psicosocial*. UAM-CISE. España
- Monereo, C., y Solé, I. (ed.) (1996). *El asesoramiento psicopedagógico: una perspectiva profesional y constructivista*. Madrid: Alianza.
- Monfort, M., Rojo, A., y Juárez, A. (1982). *Programa Elemental de comunicación Bimodal*. Madrid: CEPE.
- Monfort, M., y Juárez, A. (1995). *El Niño que Habla. El Lenguaje Oral en el Preescolar*. Madrid: CEPE.

- Montero, M. (1984). La investigación cualitativa en el campo educativo. *La educación*, 96, 19-31.
- Mulas, F. y Hernández S. (2010). Bases Neuro biológicas de la atención temprana. En Pérez y A. Brito. (Coords). *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Pirámide. (pp.45-55)
- Muñoz, A.M. (ed.) (1995). *Bases para la intervención psicopedagógica en el Trastorno del Desarrollo*. Málaga: Universidad de Málaga.
- Navarro, J. (1998): "*Familias con personas discapacitadas*". Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.
- Newson, J. (1986). *Juguetes y objetos para jugar*. Barcelona: CEAC.
- Ojea, M. (2011). *Programa para el desarrollo de habilidades sociales*. Valencia: Psylicom.
- Ojea, M. (2012). *Autismo: Comprender las emociones*. Valencia: Psylicom.
- Orton, L. (1992). *Jugar y crear títeres y muñecos*. Barcelona: Parragón.
- Palacios, J., Carretero, M., y Marchesi, A. (1985). *Psicología evolutiva II. Desarrollo cognitivo y social en el niño*. Madrid: Alianza.
- Palacios, J., Marchesi, A., y Coll, C. (1991). *Desarrollo Psicológico y Educación I. Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza.
- Palacios, J., y Rodrigo, M. J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Papalia, D. (1992). *Psicología del desarrollo. De la infancia a la adolescencia*. México: Mc Graw-Hill.

- Payno, L.A. (1995). *Juguetes infantiles. Instrumentos musicales de construcción sencilla*. Valladolid: Castilla Ediciones.
- Pérez, J. (1983). *El material en Educación Especial*. Madrid: CEPE.
- Pérez Gómez, Á. (1994). La cultura escolar en la sociedad posmoderna. *Cuadernos de pedagogía*, (225), 80-85.
- Pérez, J., y Brito, A. G. (2010). *Manual de atención temprana*. Madrid: Pirámide.
- Pérez, R., Galán, A., y Quintanal, J. (2012). *Métodos y diseños de investigación en educación*. Madrid: UNED.
- Peeters, T. (2008). *Autismo de la comprensión teórica a la intervención educativa*. Centro de Formación de Profesionales del Autismo. Amberes. Bélgica: Autismo Ávila.
- Perpiñán, S. (2003). La intervención con familias en los programas de AT. En I. Candel (dir.), *Atención temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 57-79). Madrid: Feisd.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- Piaget, J. (1983). *Seis estudios de psicología*. Madrid: Ariel.
- Prieto, J. (coord.) (1999). *El desarrollo de los niños con necesidades educativas especiales*. Valencia: Promolibro.
- Pons, A. (coord.) (2009). *Seguimiento del Recién Nacido de Riesgo*. Sevilla: Consejería de Salud

- Puig, R., y Von Tetzchner, S. (1993) Discapacidad y sociedad una perspectiva histórica. En S. Von Tetzchner, S. Ed. *Telecomunicaciones y discapacidad*. Madrid: FUNDESCO
- Puyelo, M., y Arriba, J.A. (2000). *Parálisis Cerebral Infantil. Aspectos Comunicativos y Psicopedagógicos. Orientaciones al Profesorado y a la Familia*. Málaga: Aljibe.
- Rivas, J. I. (1990). *Investigación naturalista en educación: una revisión crítica*. Valencia: Promolibro.
- Rivière, A., y Martos, J. (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas.
- Rodríguez, D. (1987). *Entrenamiento Auditivo y Lectura*. Madrid: CEPE.
- Rodrigo, M. J., y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid Alianza.
- Rosales, C. (2000). *Evaluar es reflexionar sobre la enseñanza*. Madrid: Narcea
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine Child Neurology*, 109 (suppl 109), 8-14.
- Sandin, M.P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGrawHill
- Sánchez, R. (1992). *Recursos para sujetos con necesidades educativas especiales*. En *Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación en*

Educación Especial. Sevilla: Consejería de Educación. Junta de Andalucía.

Sánchez, R. (1997). *Ordenador y discapacidad*. Madrid: CEPE.

Sánchez, R. (1997). De la tecnología sencilla al ordenador. *En R. Sánchez (dir.), Ordenador y Discapacidad*. Madrid: CEPE.

Sánchez, A. (1997). *Estrategias de Trabajo Intelectual para a atención a la diversidad*. Málaga: Aljibe.

Sánchez, A., y Torres, J.A. (1997). *Educación Especial. Una perspectiva curricular organizativa y profesional*. Madrid: Pirámide.

Schaffer, H. (1989). *Interacción y socialización*. Madrid: Visor.

Silberg, J. (2007). *Juegos para aprender y estimular los sentidos*. Barcelona: Oniro.

Soler, E. (1986). *El despertar de los sentidos. Programa de educación sensorial para el nivel preescolar*. Madrid: Escuela Española.

Soler, E. (1992). *La Educación Sensorial en la Escuela Infantil*. Madrid: Rialp.

Soro-Camats, E., Basil, C., Rosell, C. (2012). Pluridiscapacidad y contextos de intervención. Barcelona: Universitat de Barcelona. (Institut de Ciències de l' Educació)

Schalock, R., y Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services. A handbook for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Sotillo, M. (1993). *Sistemas alternativos de comunicación*. Madrid: Trotta.

- Soto, F.J., y López, J.A. (2000). *Las nuevas tecnologías en el ámbito de la discapacidad y las necesidades educativas especiales*. Murcia: Consejería de Educación y Universidades.
- Stake, R. E. (2010). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Strauss, A., y Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research* (Vol. 15). Sage Newbury Park, CA.
- Suhr, M. (1994). *Gusto*. Zaragoza: Edelvives.
- Suhr, M. (1994). *Oído*. Zaragoza: Edelvives.
- Suhr, M. (1994). *Olfato*. Zaragoza: Edelvives.
- Suhr, M. (1994). *Tacto*. Zaragoza: Edelvives.
- Suhr, M. (1994). *Vista*. Zaragoza: Edelvives.
- Sussman, F. (2001). *More than word*. Programa Hanen. Canadá: National Library of Canadá.
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. México: Paidós.
- Tojar, J.C. (2006). *La investigación cualitativa. Comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research: Analysis types and software tools*. New York: The Falmer Press.
- Toledo, M. (1984). *La escuela ordinaria ante el niño con necesidades especiales*. Madrid: Santillana.
- Tonucci, F. (1988). *La escuela como investigación*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

- Torres, (cord) (2001). *Sistemas Alternativos de comunicación. Manual de comunicación aumentativa y alternativa. Sistemas y Estrategias.* Málaga: Aljibe.
- Tortosa, F. (2004). *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos del espectro autista: Guía para docentes.* Murcia: CPR Murcia I.
- Trianes, M.V., Muñoz, A., y Jiménez, M. (1997). *Competencia social: su educación y tratamiento.* Madrid: Pirámide.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E., y Soodak, L. (2007). *Families, professionals and exceptionality. Positive outcomes through partnership and trust.* Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Valdivia, F. (2002). *Estrategias de asesoramiento Curricular para el tratamiento de la diversidad.* Madrid: Dickinson.
- Vanderheiden ,G. y Lloyd,L.L. (1986). *Communication systems and their componenets.* Rockville: American Speech-Language-Hearing Association.
- Vélez, G. (2012). *Diseño y evaluación de un programa de capacitación a padres de niños con parálisis cerebral: estrategia para el uso de los SCAA.* Universidad de Valencia, Valencia.
- Verdugo, M.A. (2001). Estrategias para favorecer la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales. En A. Sípan Compañé (coord.). *Educación para la diversidad del Siglo XXI.* Zaragoza: Mira Editores.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación.* Salamanca: INICO.

- Vidal, M. (2004). *Crecer y aprender. Programa de educación Temprana Capacidades cognitivas, 3,4,5 años*. Madrid: ICCE.
- Vidal, M. (2004). *Crecer y aprender. Programa de educación Temprana. Estrategias de aprendizaje, 3,4,5 años*. Madrid: ICCE.
- Vidal, M. (2004). *Crecer y aprender. Programa de educación Temprana. Habilidades Sociales y Emocionales, 3,4,5 años*. Madrid: ICCE.
- Vidal, M., y Díaz, J. (2005). *Atención Temprana. Guía práctica para la estimulación del niño de 0 a 3 años*. Madrid: CEPE.
- Vidal, M. (2007). *Estimulación Temprana (0 a 6 años). Desarrollo de capacidades, valoración y programas de intervención*. Madrid: CEPE.
- Vygotski, L.S. (1976). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.
- Vygotski, L.S. (1979). *Obras escogidas (tomos I,II)*. Madrid: Visor/aprendizaje.
- Vimala, M. (2005). *Masaje infantil, guía práctica para el padre y la madre*. Barcelona: Medici.
- Von Tetzchener, S., y Martinsen, H. (1991). *Introducción a la enseñanza de signos y uso de las ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Visor.
- Yuste, C. (1995). *Los programas de mejora de la inteligencia*. Madrid: CEPE.
- Zimmermann, D. (1992). *Observación y comunicación no verbal en la escuela infantil*. Madrid: Morata.

ANEXOS: Índice

Anexo 1: Carta junta Directiva de Amappace

Anexo 2: Carta a la familia

*Anexo 3: (Documentos del 1-17) Carpetas de registros, exposiciones y
Tablas completas de diferentes Niveles de Análisis de Datos*

Anexo:1

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

PROGRAMA DE DOCTORADO:

“EDUCACIÓN INFANTIL DESARROLLO DEL NIÑO DE 0 A 6 AÑOS” Bienio

1999/2001

DEPARTAMENTO: de TEORÍA E HISTORIA DE LA EDUCACIÓN Y MIDE.

A/a:

JUNTA DIRECTIVA Y DIRECTOR GENERAL DE AMAPPACE

Estimadas familias y miembros de la JUNTA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE PADRES DE PARALITICOS CEREBRALES “AMAPPACE”

Soy M^a del Pilar García Martínez, y desde hace varios años estoy desarrollando mi labor profesional en Amappace, actualmente en el Departamento de Atención Temprana. En este momento estoy realizando mis estudios de Doctorado, y la investigación se centra en: *“Una Visión Comprensiva de La Realidad De Los Menores Que Utilizan SAAC Desde Los Ámbitos Familiar Profesional e Iguales. Papel De Las NNTT”*.

Para poder realizarla necesitaría utilizar los espacios físicos de Amappace, concretamente una de las aulas de formación, ya que se

realizarían varios Talleres puntuales de un máximo de duración de hora y media. Los talleres tienen la finalidad de brindar a las familias usuarias de Atención Temprana que voluntariamente quieren participar en la investigación, un tiempo y un espacio para la comunicación, el apoyo mutuo, y la adquisición de estrategias para comunicarse de forma asertiva y funcional con sus hijo/as, que por diferentes circunstancias necesitan Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación.

Por mi parte pueden contar con el compromiso de que los resultados de dicha investigación serán entregados a Amappace una vez finalizada.

Dándoles las gracias por atención y esperando que la respuesta sea positiva, me despido con un cordial saludo.

Atentamente:

M^a del Pilar García Martínez

Málaga 1 de octubre de 2014

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

PROGRAMA DE DOCTORADO:

“EDUCACIÓN INFANTIL DESARROLLO DEL NIÑO DE 0 A 6 AÑOS” Bienio

1999/2001

DEPARTAMENTO: de TEORÍA E HISTORIA DE LA EDUCACIÓN Y MIDE.

A/a familias solicitando su participación:

Estimadas familias: soy M^a del Pilar García Martínez, estudiante de doctorado de la Universidad de Málaga y estoy realizando un trabajo de investigación sobre:

“Una Visión Comprensiva De La Realidad De Los Menores Que Utilizan Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación (SAAC) desde Los Ámbitos Familiar Profesional e Iguales. Papel De Las NNTT”

Para ello solicito respetuosamente su apoyo y participación en esta investigación que tiene como finalidad conocer la realidad del día a día de los menores, familias y profesionales que utilizan SAAC.

Dentro de las familias destacamos el papel de los hermano/as como mejores potenciadores del juego y la comunicación, por este motivo y siempre que ustedes así lo decidan me gustaría contar con sus aportaciones.

Su participación es importantísima para mejorar la comunicación con su hijo/a a través de diferentes talleres en los que pueden exponer dudas e inquietudes, hacer sugerencias, a las que la investigadora irá dando repuesta. Una vez finalizada la investigación esperamos que otras familias puedan beneficiarse de sus aportaciones.

Toda la información se tratará con absoluta confidencialidad, y solamente se utilizarán aportaciones con fines socio-educativos. Durante el proceso puede aportar sugerencias o incluso retirarse de la investigación si lo desea.

Así mismo le comunico que usted decide como quiere que aparezcan sus datos en la investigación, nombre, iniciales, seudónimo,...

Si no está de acuerdo en participar respeto su decisión.

Si está de acuerdo en participar, rogaría que firmara la copia de esta carta y devolverla.

Dando las gracias por atención me despido con un cordial saludo.

Atentamente:

Málaga 26 de noviembre de 2014

M^a del Pilar García Martínez

Anexos: 3

Carpetas de registros, exposiciones y Tablas completas de diferentes Niveles de Análisis de Datos

1º Documento: Registro 19/02/2.015 y Diapositivas del Taller participativo y grupo focal

2º Documento: Registro 12/03/2.015 y Diapositivas del Taller participativo y grupo focal

3º Documento: Registro 09/04/2.015 y Diapositivas del Taller participativo y grupo focal

4º Documento: Registro 30/04/2.015 y Diapositivas del Taller participativo y grupo focal

5º Documento: Registro 21/05/2.015 y Diapositivas del Taller participativo y grupo focal
fotos

6º Documento: Familia 1 uno/ 1º y 2º Nivel de Análisis de datos

7º Documento: Familia 2 dos / 1º y 2º Nivel de Análisis de datos

8º Documento: Familia tres/ 1º y 2º Nivel de Análisis de datos

9º Documento: Familia cuatro/ 1º y 2º Nivel de Análisis de datos

10º Documento: Familia cinco/ 1º y 2º Nivel de Análisis de datos

11º Documento: Familia seis/ 1º y 2º Nivel de Análisis de datos

12º Documento: Familia siete/ 1º y 2º Nivel de Análisis de datos

13º Documento: Familia ocho/ 1º y 2º Nivel de análisis de datos

14º Documento: 1º Nivel de Análisis de datos. Aportaciones de los profesionales

15º Documento: 3º Nivel de Análisis de datos

16º Documento: 4º Nivel de Análisis de dato

17º Documento: 5º Nivel de análisis de datos