

**PERSPECTIVAS DE LOS PADRES PUERTORRIQUEÑOS DE LA REGIÓN ESTE DE
PUERTO RICO EN EL USO DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA**

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

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

De la Escuela de Ciencias de la Salud

Por

GISELA Y. MINIÑO DOMENECH

Mayo, 2013

Director de tesis: Luz P. García Rosario M.S., CCC, SLP, CERT. AT

PERSPECTIVA DE LOS PADRES PUERTORRIQUENOS DE LA REGION ESTE DE
PUERTO RICO EN EL USO DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA

Aprobada: 22 de mayo de 2013

Luz P. García Rosario -electronic signature-

Mentor de Investigación

Nydia Bou Pérez -electronic signature-

Director del Programa de MSLP

Ángel Rivera -electronic signature-

Decano de la Escuela de Ciencias de la Salud

UNIVERSIDAD DEL TURABO

SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM

AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Gisela Y. Miniño Domenech the owner of the copyrights of Perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico en el uso de comunicación aumentativa alternativa yield, this document under the law at the

University of Turabo to publish and disseminate in the Virtual Library.

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

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

Gisela Y. Miniño Domenech

May 22 2013

Date

Abstracto:

El propósito de esta investigación fue poder conocer y entender las perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico sobre el uso de sistemas CAA. Mediante cuestionario creado por la investigadora se realizó la encuesta a 10 padres ya seleccionados por el CAAT de la región este de Puerto Rico. Según lo encontrado la mitad de los padres no estuvieron ni de acuerdo ni en desacuerdo en cuanto a la independencia, la expresión de los sentimientos, el cumplimiento de las necesidades comunicológicas, la participación y el manejo adecuado del sistema. Así también 6 de 10 padres expresaron que el comunicador está cumpliendo con lo esperado. Esto demuestra que se encontraron las mismas necesidades que en investigaciones en EU. En un futuro es recomendable aumentar la muestra y dedicarse a un comunicador o una población de problemas en específico.

Dedicatoria:

Esta investigación se la dedico a mi mentora la Lcda. Luz P. García Rosario; quien me encaminó, orientó y ayudó con tal dedicación y esmero que no tengo palabras suficientes para describir mi gratitud. También al personal del Comité Asesor de Asistencia Tecnológica (CAAT) del Departamento de Educación de P.R. de la región este de Puerto Rico que estuvieron dedicando parte de su tiempo y sus días para buscar los posibles participantes. Siempre dispuestos a ayudar con esta investigación. Han sido días y noches largas y arduas pero la gratificación de ver la investigación realizada con sus resultados es una dicha y satisfacción inexplicables porque es uno de los peldaños que necesitaba escalar para continuar mi travesía dirigida a lograr una de mis metas; la maestría en Patología del habla y lenguaje de la Universidad del Turabo.

TABLA DE CONTENIDO

Capítulo I Introducción	10-11
Planteamiento del Problema	11
Propósito de la Investigación	11
Objetivo de la Investigación	11-12
Pregunta de Investigación	12
Justificación del Problema de Investigación	12
Base Teórica	13
Definiciones	13-15
Capítulo II Introducción	16
Propósito de la Investigación	17
Revisión de Literatura	17-21
Base Teórica	21
Investigación Conducida en Puerto Rico	22-23
Investigación Conducida en Estados Unidos	23-24
Capítulo III Introducción	25

Propósito de la Investigación	25
Tipo de Investigación	25-26
Sujetos de la Investigación	26
Proceso y Procedimiento de Selección de Sujetos	26-27
Criterio de Inclusión	27
Criterio de Exclusión	27
Procedimiento para la Recopilación de Datos	27-29
Confidencialidad	29
Riesgo para los Sujetos de la Investigación	29
Beneficios para los Sujetos de la Investigación	29
Beneficios para la Sociedad	30
Análisis de Datos	30
Importancia de la Investigación	30-31
Autora	31
Capítulo IV Introducción	32

Propósito	32
Descripción de la muestra	32
Resultados de los estudios	32-33
Resultados de los cuestionarios	35
Análisis de la tabulación	35-36
Capítulo V Introducción	37
Breve resumen de los hallazgos	37
Análisis y discusión de los hallazgos	37-38
Implicaciones de esta investigación hacia el área de la Patología del Habla y Lenguaje	38
Limitaciones de este estudio	38
Recomendaciones para futuras investigaciones	38-39
Conclusiones y recomendaciones	39
Bibliografía	40-41
Anejo 1 Hoja Informativa	42
Anejo 2 Cuestionario	43-44
Anejo 3 Carta de Apoyo del CAAT	45
Anejo 4 Datos Demográficos	46

GRAFICAS:

Puntuación general de cada aseveración según los participantes 33

Puntuación general de la perspectiva de cada participante 34

TABLA:

Cumplimiento del sistema CAA 34-35

Capítulo I

Introducción:

Según la ley que establece el Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico (2008) las personas con impedimentos son aquellos que tienen un impedimento físico, mental o sensorial, que limita sustancialmente una o más de las actividades y funciones de la vida, pero que mediante un equipo o servicio de asistencia tecnológica, puede aminorar el deterioro funcional, mantener o aumentar a un nivel mayor la capacidad funcional en cualquier actividad principal de su vida.

Durante años se han utilizado varios equipos de asistencia tecnológica, entre estos los de comunicación aumentativa alternativa (CAA) los cuales incluyen todas las modalidades de comunicación (además del habla) utilizadas para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas ASHA (1997). Cada vez existen más niños con impedimentos y con necesidad de equipos que suplementen su comunicación o que puedan utilizarse como alternativa si no se tiene habla.

Los padres o familiares son la parte esencial para que la comunicación alternativa aumentativa sea exitosa y ellos deben expresar sus necesidades y expectativas para que sean tomadas en cuenta durante la toma de decisión del equipo (Bailey, Parette Jr., Stoner, Angell & Carroll 2006) (p.50). Las expectativas de los padres según el estudio de Light, 1989 (citado en Bailey et al., 2006) fueron centradas en independencia, competencia comunicativa, comunicación con otros y oportunidad de comunicación. Pero así también expresaron sus insatisfacciones en cuanto las limitaciones del sistema en proveer más vocabulario que les permitiera a sus hijos mantener una conversación y poder interactuar con más personas a su alrededor, las cuales según (Bailey et al., 2006) pueden llevar al abandono del sistema

aumentativo y alternativo de la comunicación. Otros investigadores han ofrecido información de los beneficios y las limitaciones del uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en niños, percibidos por los padres y esta información nos provee indirectamente las expectativas que tienen los mismos y hace mención de la importancia que le dan a la independencia del niño (McNaughton et al., 2008).

Planteamiento del problema

El problema que se estudió fue para poder reconocer cuales eran las perspectivas de los padres en la región este de Puerto Rico en cuanto al uso de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) en sus hijos. Esto debido a que en estudios realizados en Estados Unidos se ha encontrado que muchos padres tenían expectativas de beneficios inmediatos con el sistema. En este aspecto los padres se pueden sentir frustrados por las limitaciones encontradas en los sistemas en cuanto a vocabulario limitado (Bailey et al., 2006) y por consiguiente dejar de utilizar el sistema en sus hogares.

Propósito de la Investigación:

El propósito de esta investigación fue poder conocer cuáles son las perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico sobre el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación mediante encuestas realizadas a los padres de niños que ya tienen un sistema de comunicación aumentativa y alternativa.

Objetivos de la Investigación:

A continuación se detallan los objetivos de dicha investigación, los cuales fueron: a) Explorar las perspectivas de esos padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico en

cuanto al uso de sistema CAA en sus hijos. b) Reconocer si estas son las mismas perspectivas encontradas en otras culturas. c) Analizar si las perspectivas de los padres corresponden a la realidad de lo que ofrecen los sistemas.

Pregunta de investigación:

¿Cuáles son las perspectivas de los padres puertorriqueños sobre el uso de equipos de comunicación aumentativa y alternativa en sus hijos?

Justificación del problema de investigación:

La importancia de investigar sobre las perspectivas de los padres en cuanto al uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en sus hijos en Puerto Rico; primero fue enterarnos si son las mismas encontradas en otras investigaciones realizadas en Estados Unidos. Segundo, poder delimitar si los sistemas pueden cumplir o están cumpliendo con las perspectivas de esos padres. Tercero, de la misma forma tomar en consideración lo encontrado para futuras mejoras que se puedan lograr para cumplir con las necesidades reales según las perspectivas evidenciadas por los padres si las mismas son alcanzables. Por último, es importante debido a que son los padres quienes están más tiempo con los niños y en constante uso del sistema ,por ende si ellos no sienten que cumplen con las expectativas esperadas pueden frustrarse y dejar de utilizar el sistema (Bailey et al., 2006) que puede ser de mucho beneficio para sus hijos si es utilizado correctamente.

Base Teórica:

En años anteriores (1995 y 2000) se han realizado estudios acerca de las perspectivas de los padres en cuanto al uso de comunicadores en sus hijos, pero los más recientes son los estudios realizados por (Bailey, Parette, Jr., Stoner, Angell, & Carroll, 2006) y (Hurd, 2007) en los cuales nos deja ver como a pesar de los tiempos siguen existiendo percepciones de barreras e inquietudes sobre cuáles son las expectativas de los padres. Así también vemos que no se han realizado más estudios en esta área. Además es relevante mencionar que las muestras que se tomaron en los estudios eran limitadas y más aún es necesario resaltar que hasta la fecha de esta investigación no se ha realizado ningún estudio en Puerto Rico. La literatura revisada sugiere que se han realizado estudios cualitativos sobre percepciones de los padres pero no en el uso de comunicadores en sus hijos. Aunque es relevante mencionar que se realizó un estudio sobre las perspectivas de los maestros de educación especial sobre la integración de los sistemas de CAA en los salones de clase de las escuelas públicas del área sur de Puerto Rico Patiño (2010).

Definiciones:

Comunicación: es el proceso por el cual los individuos intercambian información e ideas. Otros aspectos de la comunicación pueden aumentar o distorsionar el código lingüístico: primero las señales paralingüísticas que incluyen los patrones de entonación, estrés, ritmo del habla y las actitudes y emociones del hablante. Segundo las señales no lingüísticas, aquí se incluyen los gestos, movimientos corporales, contacto visual y expresiones faciales. Owens citado en (Bernstein & Tiegerman-Farber, 2009).

Asistencia Tecnológica: El Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico (PRATP) define asistencia tecnológica como todo tipo de equipos y servicios que pueden ser usados para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con impedimentos.

Comunicación Aumentativa y Alternativa(CAA): Métodos de comunicación que suplementan la comunicación oral o proporcionan medios alternativos de comunicación para las personas con destrezas de comunicación oral muy limitadas o para individuos que hayan perdido destrezas de comunicación adquiridas anteriormente debido a traumas, enfermedades o intervención quirúrgica (Hegde, 2008). La comunicación aumentativa y alternativa incluye todas las modalidades de comunicación (aparte del habla) utilizadas para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas. Todos utilizamos este tipo de comunicación cuando usamos gestos, expresiones faciales, símbolos, ilustraciones o escritura ASHA (1997).

Según ASHA (1997) existen dos tipos de sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación:

Sistemas Aumentativos y Alternativos no asistidos: no proporcionan salida de voz ni equipo electrónico. Como por ejemplo: gestos, lenguaje corporal, lenguaje de señas y tableros de comunicación.

Sistemas Aumentativos y Alternativos asistidos: son aparatos electrónicos que pueden o no contar con algún tipo de salida de voz. Como los comunicadores de salida de voz; que son los que permiten al usuario construir mensajes a través de símbolos, letras, palabras y frases. Los mensajes pueden ser comunicados mediante voz electrónica o pueden aparecer impresos en una pantalla.

Símbolos o representación utilizados en los sistemas aumentativos y alternos de la comunicación: Incluyen gestos, señales con manos, fotografías, láminas, dibujo de línea, palabras y letras. La elección del sistema de símbolos dependerá de la habilidad del usuario con el sistema aumentativo y alternativo de comunicación. Algunos utilizarán diferentes sistemas de símbolos a la misma vez. Es importante considerar las preferencias individuales de cada persona, agudeza visual y el procesamiento visual de la información al establecer el tipo de imágenes que serán apropiadas para el sistema de comunicación (Ourand, Klein, Tyler, Kennedy, McLeod & Lowe, 2009).

Capítulo II

Introducción:

En este capítulo se expondrá la revisión de literatura existente que provee la base a la investigación realizada. Es necesario iniciar esta revisión conociendo la ley que ampara el uso de equipos asistivos. De acuerdo al “National Dissemination Center for Children with Disabilities” (1998) el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades “IDEA” es la ley federal que ordena y apoya los servicios de educación especial para niños y jóvenes con discapacidades en las escuelas. La ley IDEA se origina en la Ley Publica 94-142 (el Acta para la Educación de Todos los Niños Impedidos), la cual quedó en vigor en 1975. Esta ha sido enmendada varias veces. Dicha ley propone que la adaptación, acomodo y modificación debe ser individualizada para cada estudiante basado en sus necesidades, estilo de aprendizaje e intereses. Bajo IDEA existe una gran variedad de servicios y apoyos disponibles; los cuales incluyen: educación especial, servicios relacionados, ayudas y servicios suplementarios y modificaciones de los programas o ayudas para el personal de la escuela. El equipo asistivo corresponde a ayudas y servicios suplementarios. En dicha ley se plantea que los miembros del equipo del PEI (programa educativo individualizado) deben trabajar juntos para asegurar que el estudiante obtenga las ayudas y servicios suplementarios necesarios para tener éxito. Todos estos servicios y apoyos se designan para ayudar al estudiante a: alcanzar sus metas anuales, participar y progresar en el currículo general, participar en actividades extracurriculares u otras actividades no académicas y ser educado y participar con niños sin discapacidades en estos tipos de actividades.

Propósito de la Investigación:

El objetivo de esta investigación fue poder conocer y entender las perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico sobre el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación mediante encuestas realizadas a los padres de niños que ya tienen un sistema de comunicación aumentativa y alternativa.

Revisión de la Literatura:

Como bien indica la ley IDEA, el PEI se debe trabajar en equipo para lograr las metas establecidas. Algunas razones por las que los familiares deben involucrarse en los servicios de toma de decisión del sistema de Comunicación Aumentativa Alternativa (CAA) son: (a) Los miembros de la familia ven en la casa y en la comunidad, destrezas y comportamientos diferentes de los que los profesionales ven en la escuela. (b) Los valores que le dan forma a las decisiones que conciernen a las prioridades importantes que la familia tiene en cuanto al comunicador y su uso en el día a día. (c) Sin el involucramiento familiar el equipo de CAA puede que no concuerde con el estilo de vida de la familia. (d) Los familiares tienen información sobre su vida en la casa, las cuales van a determinar el equipo necesario de CAA (Sloand Armstrong, 1998). En un estudio realizado por (Parette, VanBiervliet, & Hourcade, 2000) se expone que cuando la voz de la familia no se valora durante la toma de decisiones del comunicador, el abandono parcial o total del comunicador en la casa o en la comunidad puede ocurrir. Y esto se puede minimizar cuando ocurre la colaboración entre profesionales y el proceso es centrado en la familia. Así mismo Jones et. al. (1998) citado en (Newton, Clarke, Donlan, Wright, Lister, & Cherguit, 2007) dicen que si los padres no se integran de manera completa y apropiada en el proceso, existe un riesgo mayor de abandono del equipo. Los padres necesitan tomar responsabilidades en el

entrenamiento y programación del equipo. Y además de esto su rol es vital en la introducción e implementación del comunicador (Newton, Clarke, Donlan, Wright, Lister, & Cherguit, 2007). Por lo tanto familiares como profesionales están de acuerdo que las familias necesitan ser una parte integral de la toma de decisiones con el fin de reducir el grado de frustración con los profesionales, incumplimiento de las estrategias de intervención y el abandono del sistema de CAA (Parette H. P., 2000). En una investigación realizada por Parette, Brotherson y colegas citados en (Bailey, Parette, Jr., Stoner, Angell, & Carroll, 2006) en la cual entrevistaron 67 familias de diversas culturas se reveló que las familias a través de los grupos étnicos quieren participar en asociaciones profesionales en la toma de decisiones del comunicador, quieren más información, educación y entrenamiento acerca del comunicador y nos deja ver que el origen étnico impacta en las prácticas de tomas de decisiones del comunicador. La cultura ejerce una gran influencia en la perspectiva de los miembros de la familia en relación a los servicios profesionales provistos, oportunidades educacionales para sus niños y puntos de vistas de las prácticas en comunicación aumentativa y alternativa (Huer, Parette, Saenz, 20001; Huer & Saenz, 2003; Huer, Saenz, & Doan, 2001; Parette & Huer, 2002; Parette, Chuang, & Huer, 2004; Parette, Huer, & Wyatt, 2002) citados en (Blake Huer, 2008). Las influencias culturales son evidentes en todo el proceso de prestación de servicios de toma de decisiones para asistencia tecnológica, durante el proceso de evaluación, al seleccionar vocabulario final y en aspectos relacionados a las formas comunicativas y de funciones (Blake Huer, 2008). Mal entendido o incumplimientos pueden resultar en abandono de los sistemas de comunicación y de aislamiento social de los individuos sino se toma en consideración las influencias culturales y valores de los familiares y de las personas que utilizan la CAA. Se le ha dado poca atención a la diversidad cultural y al impacto de los sistemas comunicativos y servicios en el funcionamiento familiar

antes o después de la introducción del sistema comunicativo (Parette H. P., 2000). Este factor de origen étnico y cultural se corroboró en dos investigaciones; una realizada por MaCord and Soto (2004) citados en (Newton, Clarke, Donlan, Wright, Lister, & Cherguit, 2007) quienes reportaron la percepción de cuatro familias mexicanas-americanas cuyos hijos utilizaban un comunicador. En este caso no encontraron de gran utilidad el uso del comunicador en sus casas y preferían no utilizarlo en parte por su preferencia cultural, pero si promovían que lo utilizaran en la escuela para propósitos educativos. En otra investigación realizada por Parette, Botherson, Hoge & Hosteler (1996) citados en (Blake Huer, 2008) se reportó que los miembros de las familias afro americanas tienen preferencia a no tener ningún sistema de CAA porque ellos perciben que los sistemas de comunicación van a llamar mucha atención a sus hijos y por ende la tecnología la ven como un estigma. Estos estudios plantean la relevancia del aspecto cultural en el uso de la CAA, relevancia que no es exclusiva de una cultura, por tanto fue de suma importancia conocer cuáles son las perspectivas de los padres en cuanto al uso de comunicadores en la cultura puertorriqueña. Por estudios como este, los grupos de toma de decisiones de asistencia tecnológica pueden aprender sobre la importancia de entender los valores, expectativas, contexto histórico, crianza de los niños y estilos de comunicación y esa percepción de la familia de diversas culturas (Beukelman & Mirenda, 2005).

Las perspectivas son creadas por nuestras experiencias, educación, éxitos y fracasos, nuestro rol en el equipo y por todos los aspectos de nuestras vidas. Es importante entonces reconocer estas diferentes visiones, por las que los miembros del equipo ven al niño y saber que cada uno de estas visiones tiene sus propias perspectivas (Sloand Armstrong, 1998). Los familiares sueñan y desean cosas para sus hijos; sin importar la presencia de impedimentos, aun cuando los sueños son irreales, estos muchas veces son los que mantienen a los familiares

mirando hacia adelante (Hurd, 2007). Unas expectativas reales y percepciones positivas van ayudar en una introducción exitosa del comunicador. Pierce and Mc William (1993) citados por (Newton, Clarke, Donlan, Wright, Lister, & Cherguit, 2007) plantean que la falta de información puede afectar adversamente la habilidad del padre a desarrollar expectativas realistas para el desarrollo futuro de sus hijos. En un estudio realizado por Goldbart and Marshall (2004) citado por (Newton, Clarke, Donlan, Wright, Lister, & Cherguit, 2007) se expone que los padres de los usuarios de comunicadores percibieron que las habilidades comunicativas de sus hijos eran de mayor importancia que otras destrezas funcionales como comer, vestirse o caminar. Estos mismos investigadores perciben la comunicación estrechamente relacionada con la inclusión social y reconocen que las percepciones de los demás hacia niños usuarios de CAA afectan el tipo de interacciones que el niño va a tener.

Carpe, Harder, Tam & Reid (2010) realizaron una investigación en la cual indagaron, acerca de la percepción de ocho niños que utilizaban comunicadores con escritura, los cuales presentaban discapacidades físicas. Estos niños expresaron sentimientos de orgullo, confianza, autocontrol, auto eficiencia y autonomía con el uso de comunicador. También expresaron que lo más importante para ellos con el uso de su comunicador era tener una mejor comunicación. Entre las limitaciones reportadas indicaron que el comunicador proveía poco vocabulario y este factor hacía el proceso de escribir más lento, además de que, se les dificultaba recordar el entrenamiento que recibieron con el comunicador. En otro estudio realizado por (Chung, Behrmann, Bannan, & Thorp, 2012) sobre la perspectiva de usuarios de comunicadores de alta calidad con perlesía cerebral a nivel post-secundario, se quejaron de la lentitud de sus sistemas de comunicación y expresaron su frustración por los pensamientos estereotipados de las personas; por lo que dicen que estas personas deberían tener más conocimiento de lo que son

los comunicadores y de los niños especiales en general. De los profesionales dijeron que entendían que muchos necesitaban más entrenamiento en CAA. Todos concluyeron en la misma meta que es la igualdad universal para las personas con discapacidades y que esperaban que los sistemas en un futuro tengan voz más humana y que puedan reproducir el habla natural del usuario; dejándonos saber que prefieren utilizar su habla en lugar del comunicador y que el sistema de CAA no reemplaza su habla sino que lo ven como una herramienta para una comunicación flexible y usual.

Base Teórica:

En años anteriores (1995 y 2000) se han realizado estudios acerca de las perspectivas de los padres en cuanto al uso de comunicadores en sus hijos, pero los más recientes son los estudios realizados por (Bailey, Parette, Jr., Stoner, Angell, & Carroll, 2006) y (Hurd, 2007) en los cuales nos permiten ver como a pesar de los tiempos siguen existiendo percepciones de barreras e inquietudes sobre cuáles son las expectativas de los padres. Así también vemos que no se han realizado más estudios en esta área. Además es relevante mencionar que las muestras que se tomaron en los estudios eran limitadas y más aún es necesario resaltar que hasta la fecha de esta investigación ningún estudio se ha realizado en Puerto Rico. Aunque si vale mencionar que se realizó un estudio sobre las perspectivas de los maestros de educación especial sobre la integración de los sistemas de CAA en los salones de clase de las escuelas públicas del área sur de Puerto Rico Patiño (2010). La literatura revisada sugiere que se han realizado estudios cualitativos sobre percepciones de los padres pero no en el uso de comunicadores en sus hijos.

Investigación Conducida en Puerto Rico:

En Puerto Rico la literatura registra un estudio realizado por Patiño (2010) donde se buscaban las perspectivas de los maestros de educación especial sobre la integración de los sistemas de CAA en los salones de clases, según lo encontrado los maestros expresan no tener suficiente entrenamiento con el CAA por lo que esto podría afectar que los estudiantes utilicen dichos sistemas y no estarían recibiendo un currículo adecuado y adaptado a sus necesidades. Así mismo se identificó que uno de los principales factores que influyen al éxito o fracaso es el pobre acceso a los profesionales de servicios relacionados. Según Méndez en un estudio comparativo realizado entre 2003 y 2009 en Puerto Rico, analizaron cuestionarios de 1,211 personas en los sectores de profesionales de la educación, personas con impedimentos y profesionales de la salud. El grupo de proveedores de servicios de Asistencia Tecnológica (AT) expresaron como la más alta problemática la falta de conocimiento sobre cómo adiestrar a los consumidores en el uso de equipos de asistencia tecnológica. La segunda problemática identificada fue, la falta de conocimiento sobre cómo recomendar equipos de asistencia tecnológica y la tercera problemática identificada fue, la falta de conocimiento de equipos y servicios de asistencia tecnológica. Por otra parte los consumidores identificaron en forma descendente las siguientes necesidades: la falta de personal adiestrado en AT, falta de financiamiento y falta de equipos de AT (a través del tiempo). Como podemos ver entre ambos existe el mismo dilema de falta de personal bien adiestrado en el área de AT; si no tenemos un equipo preparado que ayude a los familiares en ese buen entrenamiento no vamos a poder de manera directa cumplir con las necesidades de los niños que utilizan los sistemas de comunicación como la ley lo exige e indirectamente no podrán cumplir con las expectativas de muchos de los padres por falta de entrenamiento y conocimiento. Excepto por lo antes

mencionado en Puerto Rico no se ha reportado hasta el momento ninguna investigación sobre la perspectiva de los padres de niños que utilizan CAA. Por tal razón consideré pertinente realizar dicha investigación para conocer sus hallazgos en nuestra cultura.

Investigación Conducida en Estados Unidos:

La mayor parte de los estudios realizados relacionados a dicho tema de investigación han sido conducidos en los EU y aun así existe poca información acerca de la percepción de la familia sobre los factores que afectan el uso del comunicador en el hogar y en las escuelas según (Bailey, Parette, Jr., Stoner, Angell, & Carroll, 2006). Estos investigadores, realizaron un estudio de entrevistas a seis familiares de siete jóvenes con desordenes moderados a severos que utilizan el comunicador. Sus respuestas se clasificaron en cuatro categorías: expectativas, facilitadores, barreras y beneficios. Todos los familiares mencionaron como expectativa el aumento de independencia con el uso del comunicador. Muchos también mencionaron el aumento de competencia comunicativa. Uno de los padres mencionó la expectativa de que expresara mejor sus sentimientos y otro grupo de familiares mencionó como expectativa, el aumento de comunicación con sus pares. Los participantes mencionaron sus expectativas relacionadas a sus roles y responsabilidades en el equipo de sus hijos, las cuales iban de un rango de alto nivel de involucramiento a poco o nada. Entre las barreras mencionadas en la que más se centraron fue en la necesidad de vocabulario y pragmática; ya que el limitado vocabulario del equipo de CAA no les permitía mantener una conversación e interactuar más con las personas. La investigación planteaba que las expectativas primordiales eran, el aumento de comunicación e independencia. Sin embargo, paradójicamente era el vocabulario del equipo de CAA una de las mayores barreras encontradas. En otro estudio realizado en relación a la perspectiva de los padres de niños que utilizan CAA (Hurd, 2007) se obtuvo como resultado que a los padres les llenaba de felicidad ver

como con el comunicador tenían la oportunidad de ver a sus hijos expresar sus propios pensamientos, comunicar sus emociones sin gritar o llorar, decirles cuando y donde les dolía y desarrollar su creatividad. Así mismo expresaron que los comunicadores no proveen acceso libre para expresar en palabras y frases lo que el niño desee expresar espontáneamente para comunicar sus deseos, necesidades y pensamientos. Por tanto fue necesario seguir indagando si estas son las mismas perspectivas de los padres en diferentes culturas y en específico en Puerto Rico ya que entonces sería útil y necesario hacer cambios realistas en los sistemas de CAA recomendados de manera que los mismos puedan cumplir con las expectativas de los padres, para que las mismas sean reales con cada uno de los usuarios de equipos de Comunicación Aumentativa y Alternativa.

Capítulo III

Metodología

Introducción:

En este capítulo se describirá la metodología utilizada en la investigación. Se recopiló información sobre las perspectivas de los padres de niños que utilizan un sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), lo cual creí pertinente debido a que no se ha realizado ningún estudio en Puerto Rico sobre dicho dilema y considere necesario conocer si esas perspectivas son las mismas encontradas en otras culturas para poder ayudar en la mejora de toma de decisiones de los sistemas de CAA. Dicha información se logró obtener mediante encuesta a padres.

Propósito de la Investigación:

El objetivo de esta investigación fue poder conocer y entender las perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico sobre el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación mediante encuestas realizadas a los padres de niños que ya tienen un sistema de comunicación aumentativa y alternativa.

Tipo de Investigación:

El presente estudio fue de tipo cualitativo descriptivo. Los estudios cualitativos son naturalistas debido a que se aplican a situaciones del mundo real a medida que se desarrollan de forma natural. Entre las características que se resaltan de una investigación cualitativa son: la búsqueda de una comprensión más profunda, ve los fenómenos sociales de manera más integral, es emergente en lugar de estructurado y pregunta el por qué, cómo y bajo qué circunstancias las

cosas ocurren u ocurrieron. (Ulin, Robinson, & Tolley, 2004). Por tal razón el diseño de la presente investigación fue de tipo cualitativa descriptiva, dirigida a recopilar información mediante cuestionario para poder entender esas experiencias subjetivas de dichos fenómenos (Auerbach & Silverstein, 2003). Fue un diseño no experimental; en el cual las variables independientes no se manipulan porque han sucedido, transversal; debido a que recopila datos en un momento único y su propósito fue describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado, de tipo exploratorio; porque su propósito fue comenzar a conocer una variable o un conjunto de variables, mediante una muestra homogénea; en la cual los participantes poseían un mismo perfil o características, compartían rasgos similares y su propósito fue centrarse en el tema de investigación o resaltar situaciones en un grupo social. (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2010).

Sujetos de la Investigación:

Los participantes de la investigación fueron 10 padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico cuyos hijos son usuarios de un sistema de CAA.

Proceso y Procedimiento de Selección de Sujetos:

Los participantes fueron obtenidos mediante referido de un Comité Asesor de Asistencia Tecnológica (CAAT) adscrito al Departamento de Educación en la región éste de Puerto Rico. Al obtener el permiso correspondiente estos mismos contactaron a los padres que cumplen con los criterios de inclusión, se citaron y se les informó sobre la investigación y ellos dejaron saber si deseaban participar. Luego se les indicó fecha, hora y lugar para reunirlos y se les entregó la hoja informativa antes de que completaran el cuestionario. Al no conseguir la cantidad de

participantes luego de ser convocados, el mismo comité los contactó vía telefónica indicándoles que la llamada sería transferida a la investigadora. La investigadora les explicó el proceso de llamado el cual se describe a continuación. Identificación de la investigadora, el tema de la entrevista y el objetivo, se le garantizó la confidencialidad, se le indicó la duración de la entrevista y se le instruyó que su decisión de participar de la entrevista es voluntaria. La estructura del mensaje que se verbalizó en la llamada fue la siguiente: *“Buenas tardes, mi nombre es Gisela Miniño, estoy realizando una encuesta la cual es anónima, por lo que no tiene que indicarme su nombre ni ningún otro dato que le identifique, sobre las perspectivas de los padres puertorriqueños en el uso de Comunicación Aumentativa Alternativa de sus hijos, el objetivo es conocer sus perspectivas. ¿Sería usted tan amable de contestar unas preguntas? No le tomará más de 10 minutos.”*(Agudelo, Ruiz Restrepo, & Aignerren, 2013)

Criterio de Inclusión:

Padres puertorriqueños de niños con problemas del habla y lenguaje de la región este de Puerto Rico que utilizan un sistema de CAA cuyos hijos han sido usuarios por más de un año de un método de CAA.

Criterios de Exclusión:

Padres de niños con problemas de habla y lenguaje que no han poseído un sistema CAA.

Procedimiento para la Recopilación de Datos:

Luego de obtener el permiso correspondiente del director del comité asesor de asistencia tecnológica (CAAT) de la región este de Puerto Rico, fue el comité quien acordó el día y la hora

de reunión con los padres participantes. La investigadora fue previamente informada del día y hora en que se reunirían con los participantes, en las oficinas de la región educativa de Humacao cuya planta física ubica en el municipio de, Las Piedras, Puerto Rico. En dicho lugar se orientó a los participantes y se les ofreció la hoja informativa y el cuestionario a completar a quienes asintieron que deseaban participar en la investigación. Al no conseguir la cantidad de participantes luego de ser convocados, el mismo comité los contactó vía telefónica indicándoles que la llamada sería transferida a la investigadora. La investigadora les explicó el proceso de llamado el cual se describe a continuación. Identificación de la investigadora, el tema de la entrevista y el objetivo, se le garantizó la confidencialidad, se le indicó la duración de la entrevista y se le instruyó a que su decisión de participar de la entrevista era voluntaria. La estructura del mensaje que se verbalizó en la llamada fue la siguiente: *“Buenas tardes, mi nombre es Gisela Miniño, estoy realizando una encuesta la cual es anónima, por lo que no tiene que indicarme su nombre ni ningún otro dato que le identifique. La investigación es sobre las perspectivas de los padres puertorriqueños en el uso de Comunicación Aumentativa Alternativa de sus hijos, el objetivo es conocer sus perspectivas. ¿Sería usted tan amable de contestar unas preguntas? No le tomará más de 10 minutos.”*(Agudelo, Ruiz Restrepo, & Aignerren, 2013). La información fue obtenida mediante cuestionario previamente aprobado por el IRB (Anejo2). Se utilizó un cuestionario de 10 premisas y 1 pregunta diseñada por la investigadora y que siguió las recomendaciones del panel de expertos seleccionado con certificación profesional en Asistencia Tecnológica, para revisar el mismo. Posteriormente fue sometido a revisión por el IRB y el cual fue aprobado. El estilo que sigue el cuestionario fue según la escala Likert la cual es un conjunto de ítems que se representan en forma de afirmaciones para medir la reacción del sujeto en 3, 5 o 7 categorías. A cada punto se le asigna un valor numérico (Hernández Sampieri, Fernández

Collado & Baptista Lucio, 2010). El cuestionario fue dirigido a reconocer áreas de independencia, conversación, sensibilidad, fortalezas y limitaciones que los niños presentan; según identificadas por los padres, con el uso de CAA. También el cuestionario fue dirigido a reconocer deficiencias en el área de entrenamiento, del grupo de expertos de los sistemas de CAA. Se representaron las puntuaciones en una escala. También se incluyó un Anejo 4 de datos demográficos en el cual se escribió cual fue el equipo recomendado por el comité asesor y si este fue el equipo recibido. Así también incluyó una pregunta de tipo abierta la cual fue analizada descriptivamente contrastando las respuestas de los participantes.

Confidencialidad:

Los cuestionarios estarán guardados en un archivo y se mantendrán bajo llave en la residencia de la investigadora por un periodo de cinco años. Luego de estos cinco años los documentos serán triturados. Para asegurar la identidad y mantener confidencialidad de los padres que completaron el cuestionario, no se les pedirá información personal

Riesgos para los Sujetos de la Investigación:

Los riesgos que pudo conllevar la presente investigación fueron mínimos. Entre los más comunes se identificaron: cansancio, incomodidad y/o aburrimiento como potenciales riesgos de la investigación.

Beneficios para los Sujetos de la Investigación:

Los participantes contribuyeron con la investigación realizada a identificar cuáles son las perspectivas de los padres puertorriqueños de niños que utilizan sistemas de CAA.

Beneficios para la Sociedad:

Los participantes contribuyeron con la sociedad a mejorar los procesos existentes en lo relacionado a la decisión de recomendar el uso de un sistema de CAA a un estudiante.

Análisis de Datos:

Se analizó el cuestionario completado por los participantes mediante el uso de la escala Likert. Las afirmaciones clasifican al objeto de actitud que se está midiendo. El objeto puede ser cualquier cosa física, un individuo, un concepto simbólico, una profesión, un edificio, entre otros. Las puntuaciones se obtuvieron respecto a la afirmación, se sumaron los valores alcanzados de cada frase y se denomina en una escala aditiva. Se clasificó el promedio resultante en la escala mediante la fórmula PT/NT (PT = puntuación total en la escala y NT = número de afirmaciones). Luego se trabajó en intervalos (Creswell, 2005 y Pell, 2005) citados en (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2010). El cuestionario tenía también una pregunta abierta la cual se analizó descriptivamente contrastando las respuestas de los padres. Se consideraron patrones según las respuestas ofrecidas por los participantes.

Importancia de la Investigación:

Con esta investigación pudimos obtener información sobre cuáles son las perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico, en cuanto al uso de CAA en sus hijos para que existiera más información sobre otras culturas en dicho dilema. Vale mencionar que en Puerto Rico no existía ninguna investigación en esta área. También así supimos según las perspectivas encontradas si estamos o no cumpliendo realmente con las necesidades de los niños como la Ley IDEA nos lo exige. Por otra parte lo encontrado ayudará a la sociedad a mejorar los

procesos existentes en lo relacionado a la decisión de recomendar el uso de un sistema de CAA a un estudiante.

Autora:

La autora, Gisela Yvelis Miniño Domenech, es estudiante de segundo año del Programa de Patología del Habla y Lenguaje de la Universidad del Turabo en Gurabo, Puerto Rico. Nacida en Georgia, USA el día 2 de Julio de 1980. Posee un bachillerato en Terapia del Habla y Lenguaje. Esta investigación surgió del interés de la investigadora al identificar la problemática en un artículo de la American Speech Language and Hearing Association (ASHA) donde se exponía el poco adiestramiento que tienen los Patólogos del Habla y Lenguaje y personal de servicios relacionados en el uso de CAA en los Estados Unidos y como esto puede afectar el que se utilice el sistema por los pacientes y que las perspectivas de esos padres no se cumplan.

Capítulo IV

Introducción:

En este capítulo se documentarán los hallazgos obtenidos en cuanto a lo relacionado a las perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico sobre el uso de CAA en sus hijos.

Propósito:

El propósito de esta investigación era poder conocer cuáles son las perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico sobre el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación mediante encuestas realizadas a los padres de niños que ya tienen un sistema de comunicación aumentativa y alternativa.

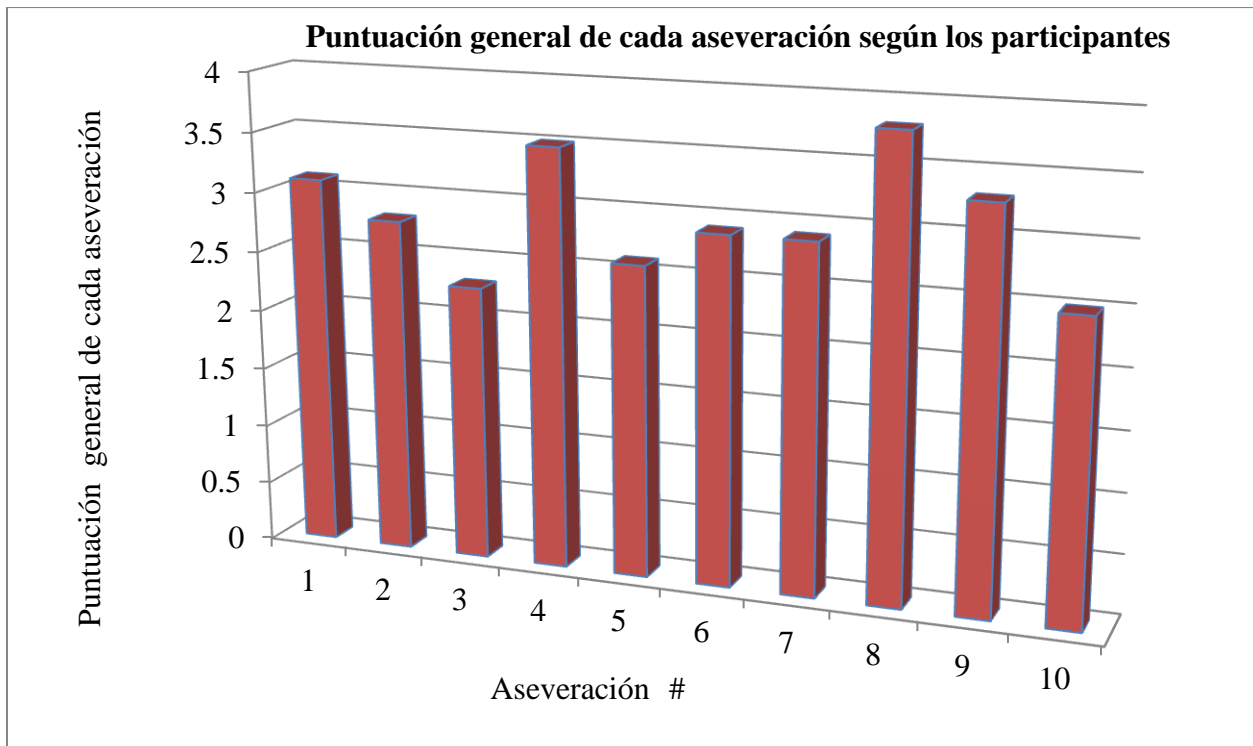
Descripción de la muestra:

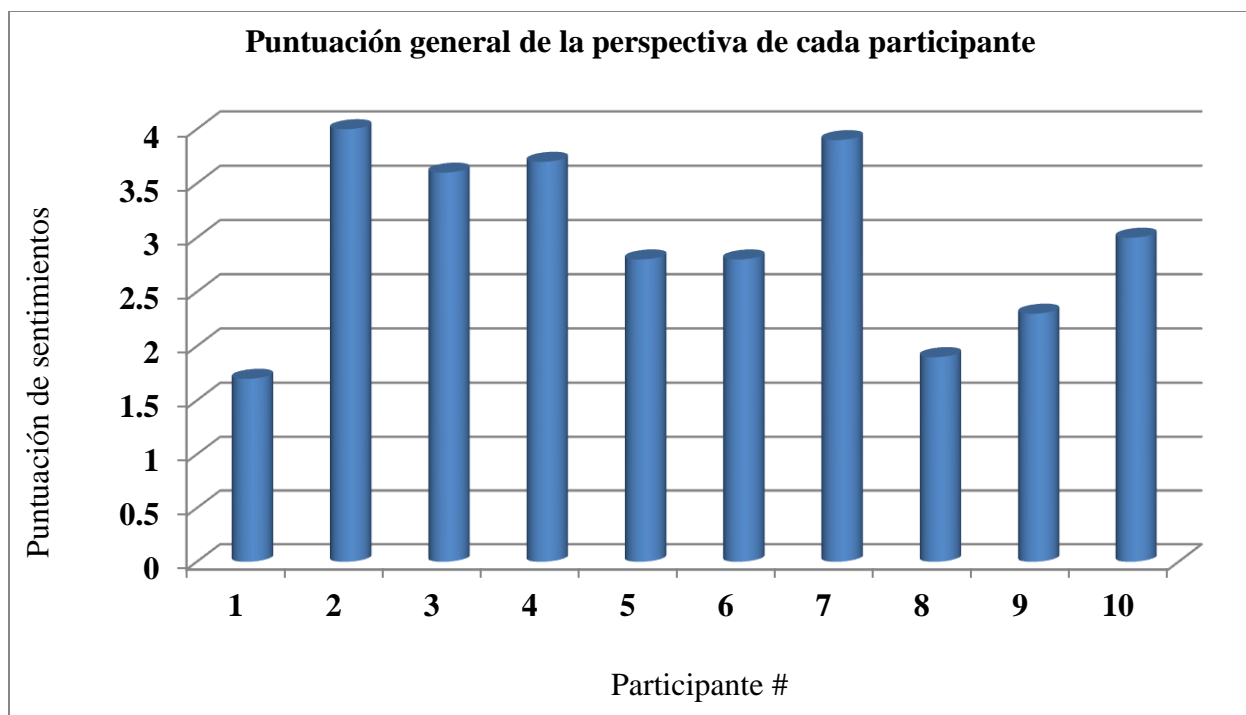
La muestra de esta investigación fueron 10 padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico cuyos hijos utilizan un sistema CAA de los cuales 9 fueron mujeres y uno hombre.

Resultados de los estudios:

En la siguiente gráfica se podrán observar los resultados de las aseveraciones respondidas por los participantes. Estos resultados se obtuvieron sumando la puntuación asignada por cada participante a cada una de las mismas. A estas se les asignó la puntuación general de las aseveraciones 3,5 y 10 del cuestionario las cuales estaban relacionadas con: inicio de conversación, menos frustración y aumento de lectura y escritura. Estas obtuvieron un 40% respectivamente dejándonos ver que los participantes están en desacuerdo con dichas aseveraciones. En las aseveraciones número 1,2,6,7 y 9 del cuestionario las cuales tienen que ver

con independencia, mejor expresión de sentimientos, cumplimiento con las necesidades comunicológicas, mayor participación con el sistema y manejo adecuado del sistema por el padre obtuvieron un 50% cada una lo que refleja que todos estos no están ni de acuerdo ni en desacuerdo en dichas áreas. Por último las aseveraciones del cuestionario designadas con los números 4 y 8 que tienen que ver con limitada cantidad de verbalizaciones del sistema y conocimiento amplio del que adiestra obtuvieron cada una individualmente un 75% indicando que en general los participantes están de acuerdo con dichas aseveraciones.





Cumplimiento del sistema de CAA

¿El comunicador que recibió su hijo(a) cumple con lo esperado por usted?		
Participante	Si / No	¿Por qué?
1	No	“El comunicador llegó en idioma inglés y no lo entiendo”
2	Si	No argumentó su respuesta
3	Si	“Se comunica mejor, se expresa en oraciones con el comunicador”
4	Si	“Sencillo y llena las expectativas comunicativas para cosas académicas”.
5	No	“No ha logrado el propósito porque en el salón no le dan el seguimiento”.
6	Si	“Pero no en su totalidad, porque los maestros no están envueltos. No están adiestrados los maestros y no les interesa”.

7	Si	“Ayudó a aumentar vocabulario y lo ayudó a expresar en una forma más organizada sus ideas”.
8	Si	“Todavía está en el proceso de aprender. Algunas veces logra tocar correctamente en el compartimento”.
9	No	No argumentó su respuesta
10	No	“El comunicador lo ayuda a comunicarse, pero no lo ayuda a desarrollar su habla; ya que habla por él y no se siente obligado a hablar. Y mi meta es que él se pueda expresar solo y espontáneo”.

Resultados de los cuestionarios:

Los resultados de los cuestionarios reflejaron que los padres puertorriqueños de niños que utilizan un CAA no están ni de acuerdo ni en desacuerdo en que el comunicador esté realizando su función. Un 60% de los padres indicó que si estaban conformes con el comunicador recibido; como por ejemplo el participante número 3 quien expresó “se comunica mejor, se expresa en oraciones con el comunicador” y el participante número 4 quien expresó “sencillo y llena las expectativas para las cosas académicas”.

Análisis de la tabulación:

Luego de realizar las tabulaciones pertinentes se encontró que los participantes están de acuerdo en cuanto al buen conocimiento que tenía la persona que les ofreció el adiestramiento del sistema de CAA y en la limitada cantidad de verbalizaciones que ofrece el sistema de CAA. Así también expresaron estar ni en desacuerdo ni en acuerdo en cuanto a la independencia que

brinda el sistema, expresión de sentimientos, cumplimiento del CAA con las necesidades comunicológicas, participación en clase y el manejo total del sistema CAA de parte del padre.

Se encontró que el 50% de los padres expresó no estar de acuerdo ni en desacuerdo en perspectivas relacionadas al uso del comunicador en aspectos de: independencia, expresión de sentimientos, cumplimiento con las necesidades comunicológicas, la participación con el sistema y el manejo adecuado del sistema de parte del padre. Mientras que el 40 % expresaron estar en desacuerdo con que el sistema de CAA esté cumpliendo con funciones como: inicio de conversación, menos frustraciones, aumento en lectura y escritura y con una cantidad amplia de verbalizaciones dentro del sistema.

En este capítulo se detallaron claramente los hallazgos del cuestionario y se explicó de manera más explícita las gráficas y tablas de los resultados obtenidos. En el siguiente capítulo se hará referencia a los hallazgos obtenidos comparándolos con otras investigaciones realizadas. También se hará referencia a las limitaciones de la investigación realizada y se proveerán recomendaciones para futuras investigaciones en esta área.

Capítulo V

Introducción:

En este capítulo se estarán documentando los hallazgos y las comparaciones con otras investigaciones realizadas en los EU. Además se ofrecerán sugerencias y recomendaciones para futuras investigaciones en el tema estudiado.

Breve Resumen de los Hallazgos:

Se encontró que solo un 30% de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico están de acuerdo con que el sistema de CAA está cumpliendo con su función. Un 50% de los padres reflejaron que existe inseguridad o dudas en cuanto a perspectivas relacionadas al uso del comunicador en aspectos de: independencia, expresión de sentimientos, cumplimiento con las necesidades comunicológicas, la participación con el sistema y el manejo adecuado del sistema de parte del padre. Un 60 % de los padres indico estar conformes con el comunicador recibido.

Análisis y discusión de los Hallazgos:

Los hallazgos de esta investigación son cónsonos con los hallazgos de investigaciones en EU. Hurd (2007) expuso en su estudio que los comunicadores no proveen acceso libre para expresar en palabras y frases lo que el niño desea expresar espontáneamente para comunicar sus deseos, necesidades y pensamientos. Este argumento se vio reflejado en el presente estudio en varias de las contestaciones provistas por los padres en el cuestionario. Los padres también expresaron el poco seguimiento en la escuela por falta de adiestramiento a los maestros. Este argumento expresado por los padres es cónsono con la investigación realizada por Patiño (2010)

en la que se menciona que los maestros de educación especial expresaron no tener suficiente adiestramiento con el sistema de CAA.

Implicaciones de esta investigación hacia el área de la Patología del habla y lenguaje:

Según lo descrito anteriormente podemos asumir que puede existir una falla en cuanto entrenamiento a maestros, falta de tiempo de estos para realizar las actividades en el sistema o falta de interés de los maestros a utilizar el sistema en el salón de clases. Lo antes expuesto puede causar que los niños no utilicen el sistema y no tengan los beneficios esperados. Nos concierne este hecho porque son estos los mismos niños que asisten a terapia con los PHL y que necesitan continuidad con el comunicador en todos los ambientes. Además si los padres sienten que el comunicador no cumple con lo esperado puede existir la posibilidad de abandono del sistema según descrito por (Parette H. P., 2000).

Limitaciones de este estudio:

Este estudio mostró ciertas limitaciones tales como una muestra limitada a tan solo 10 participantes. A juicio personal, la existencia de otras variables no consideradas en este estudio, tales como una variedad de comunicadores diferentes, las diferentes edades de los niños que utilizan el sistema y las diferentes condiciones que presentan cada uno de los niños de los padres que participaron pudieran ser otras limitaciones a considerar.

Recomendaciones para futuras investigaciones:

Considero pertinente seguir indagando cuáles son las perspectivas de los padres puertorriqueños de Puerto Rico con el propósito de tener una muestra más amplia de dicho aspecto. Para investigaciones futuras es recomendable aumentar la muestra, incluir otras regiones

de PR, e investigar las perspectivas de los padres con el uso de comunicadores específicos o con usuarios de CAA de diagnóstico similar

Conclusiones y recomendaciones:

Considerando que un 60% de los padres encuestados en esta investigación, en lo referente a si el comunicador está cumpliendo con lo que esperan contestaron afirmativamente, expresando que sus hijos se comunican mejor y ha habido aumento de vocabulario, se puede concluir que: el sistema brindado está cumpliendo con las necesidades de dichos niños y que se está cumpliendo con lo establecido en la Ley IDEA. Por tanto es recomendable continuar indagando en este tema de investigación debido a que se invierte mucho tiempo y dinero en estos sistemas para cumplir con las necesidades de estos niños. Por ello sería lamentable que por diferentes razones como las mencionadas anteriormente entre las que destacan: poca o ninguna continuidad en el salón de clases por el maestro y falta de conocimiento y entrenamiento sobre el sistema de CAA, se dejen de usar los sistemas recomendados y en consecuencia sean los usuarios de CAA lo que se vean perjudicados.

Bibliografía:

- American Speech-Language-Hearing Association*. (1997). Recuperado Marzo 1, 2012, de <http://www.asha.org/public/speech/disorders/AAC.htm?LangType=1034>
- Agudelo, G., Ruiz Restrepo, J., & Aignerren, M. Metodología de las encuestas telefónicas. *Centros de Estudios de Opinion*, 8-9. Recuperado Marzo 27, 2013, de <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/viewFile/7056/6472>
- Auerbach, C. F., & Silverstein, L. B. (2003). *Qualitative Data: An Introduction to Coding and Analysis*. New York: New York University Press.
- Bailey, R. L., Parette, Jr., H. P., Stoner, J. B., Angell, M. E., & Carroll, K. (2006). Family Member's Perceptions of Augmentative and Alternative Communication Device Use. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 37, 50-60.
- Bernstein, D. K., & Tiegerman-Farber, E. (2009). *Language and Communication Disorders in Children* (6th ed.). Boston: Pearson Education, Inc.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative & Alternative Communication Supporting Children and Adults with complex communication needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Blake Huer, M. (2008). Toward an Understanding of the Interplay Between Culture, Language, and Augmentative and Alternative Communication. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*(17), 113-119.
- Carpe, A., Harder, K., Tam, C., & Reid, D. (2010). Perceptions of Writing and Communication Aid Use Among Children with a Physical Disability. *Assistive Technology*, 22, 87-98.
- Chung, Y., Behrmann, M., Bannan, B., & Thorp, E. (2012). Perspectives of High Tech Augmentative and Alternative Communication Users With Cerebral Palsy at the Post-Secondary Level. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*(21), 43-55.
- Geo Salud, Recuperado Septiembre 20, 2012, de Geo Salud: <http://geosalud.com/malpraxis/consinformms.htm>
- Hegde, M. N. (2008). Augmentative and Alternative Communication. New York: Thomson Delmar Learning, *Hegde's PocketGuide to Communication Disorders* , 64-65.
- Hernández, Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, María P. (2010). *Metodología de la Investigación*. 5ta Edición. México, Mc GrawHill.

- Hurd, R. (2007). AAC From a Parent's Perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 12-14.
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M. B., & Light, J. (2008). "A Child Needs to be Given a Chance to Succeed": Parents of Individuals who use AAC Describe the Benefits and Challenges of Learning AAC Technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 24, 43-55.
- Méndez, H. (n.d.). *Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico*. Recuperado Septiembre 1, 2012, de PRATP: <http://pratp.upr.edu/informacion/investigacion/investigaciones-desarrolladas.html>
- Newton, C., Clarke, M., Donlan, C., Wright, J. A., Lister, C., & Cherguit, J. (2007). Parents' expectations and perceptions concerning the provision of communication aids by the Communication Aids Project (CAP). *Child Language Teaching and Therapy*, 23,1, 47-65.
- Ourand, P., Klein, C., Tyler, T., Kennedy, P., McLeod, L., & Lowe, M. (2009). *United States Society For Augmentative and Alternative Communication*. Recuperado Marzo 30, 2012, de USSAAC The Voice of AAC: <http://www.ussaac.org/board.htm>
- Parette, H. P. (2000). Culture, Families, and Augmentative and Alternative Communication Impact. *Augmentative and Alternative Communication*, 3-6.
- Parette, P., VanBiervliet, A., & Hourcade, J. J. (2000). Family-Centered Decision Making in Assistive Technology. *Journal of Special Education Technology*, 45-55.
- Patiño, A. M. (2010). La Perspectiva de los Maestros de Educación Especial sobre la Integración de los Sistemas de Comunicación Aumentativo y/o Alternativo en los Salones de Clase de las Escuelas Públicas del Area Sur de Puerto Rico. *Universidad del Turabo, Gurabo, Puerto Rico*, LC 1200. P38
- Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico*. (2008). Recuperado Marzo 1, 2012, de PRATP: <http://pratp.upr.edu/informacion/definiciones-de-at>
- Sloand Armstrong, J. (1998). Forming Parent and Professional Partnerships. *Augmentative and Alternative Communication*, 7-9.
- Ulin, P. R., Robinson, E. T., & Tolley, E. E. (2004). *Qualitative Methods in Public Health: A Field Guide for Applied Research*. California: Jossey-Bass.
- Weidenthal, C. (1998). *National Dissemination Center for Children with Disabilities*. Recuperado Mayo 23, 2012, de NICHCY: <http://nichcy.org>

Anejos:

Anejo 1

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

Hoja Informativa

Título de la Investigación: Perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico en el uso de comunicación aumentativa alternativa

Investigadora Principal: Gisela Y. Miniño Domenech

Mentora de Investigación: Prof. Luz P. García Rosario

Como parte de los requisitos de Maestría en Patología de Habla - Lenguaje, de la Universidad del Turabo (UT) debo realizar la investigación antes mencionada. A tales efectos, solicito su cooperación para contestar el cuestionario desarrollado como parte de la investigación. El estudio y el cuestionario han recibido la aprobación previa del "Institutional Review Board" (IRB), comité a cargo de velar por la protección de los seres humanos en la investigación.

El tiempo aproximado para completar el cuestionario es de unos 10 a 15 minutos. Debido a que este proceso es de carácter confidencial, en el cuestionario no se solicita información personal que pudiera identificarle. Cuando complete el cuestionario deberá depositarlo en la urna o caja sellada debidamente identificada.

El propósito de este estudio es poder conocer y entender las perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico sobre el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en sus hijos. Se utilizarán 15 participantes para el estudio, los cuales deberán ser padres de la región este de Puerto Rico cuyos hijos con problemas de habla lenguaje utilizan un sistema de comunicación aumentativa y alternativa por más de un año.

Los riesgos que puede conllevar la investigación son mínimos, tales como: cansancio, incomodidad y/o aburrimiento. Entre los beneficios para los participantes y la sociedad los mismos estarán contribuyendo a identificar cuáles son las perspectivas de los padres puertorriqueños de niños que utilizan el sistema CAA para así mejorar los procesos existentes en lo relacionado a toma de decisiones de recomendar el uso de un sistema CAA a un estudiante.

La participación en este estudio es voluntaria y toda la información que se recopile en el mismo será confidencial. Usted tiene la libertad de decidir no participar sin penalidad alguna. De usted decidir participar, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin ser penalizado. Sólo la investigadora y la mentora de investigación tendrán acceso a la información recopilada. Como participante usted está en libertad de omitir cualquier pregunta dentro del cuestionario. Los cuestionarios completados y otros documentos relacionados a esta investigación permanecerán bajo llave en un archivo en la residencia de la investigadora y luego de cinco años serán triturados.

De tener alguna duda, puede comunicarse con la investigadora Gisela Y. Miniño Domenech al número telefónico: 787-432-3176 ó mediante correo electrónico a la siguiente dirección: giselaminino@gmail.com De igual forma se puede comunicar con la mentora de investigación profesora Luz P. García Rosario a la siguiente dirección electrónica: lgarcia60@suagm.edu.



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

Protocol No. 03-392-12

Approval Date 01/08/13

Expiration Date 01/07/14

Signature Maria R.C. [Signature]

Anejo 2

1

Cuestionario

Título del estudio: Perspectivas de los padres puertorriqueños de la región este de Puerto Rico en el uso de comunicación aumentativa alternativa

Instrucciones:

Las siguientes premisas exponen ideas y sentimientos que pueden experimentar los padres de hijos que utilizan un sistema de Comunicación Aumentativa Alternativa (CAA). Favor de marcar en la escala ofrecida del 1 al 5 el nivel de acuerdo que usted siente en cada premisa. Donde el número 1 representa muy en desacuerdo, el número 2 en desacuerdo, el número 3 ni de acuerdo ni en desacuerdo, el número 4 de acuerdo, y el número 5 muy de acuerdo.

Premisa	(5) Muy de acuerdo	(4) De acuerdo	(3) Ni de acuerdo ni en desacuerdo	(2) En desacuerdo	(1) Muy en desacuerdo
La independencia de mi hijo(a) ha aumentado con el uso del sistema de CAA.					
Mi hijo(a) expresa mejor sus deseos, necesidades y sentimientos con el uso del sistema de CAA.					
Con el uso del sistema de CAA mi hijo(a) puede iniciar una conversación con sus compañeros de clase.					
La cantidad de verbalizaciones que mi hijo(a) puede expresar con su sistema de CAA es limitada.					
Mi hijo(a) se frustra con menos frecuencia ahora que utiliza el sistema de CAA y lo expresa de forma funcional.					
Considero que el sistema de CAA recibido llena las necesidades comunicológicas actuales de mi hijo(a).					



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

Protocol No. 03-392-12

Approval Date 01/07/13

Expiration Date 01/07/14

Signature Maria Del C. [Signature]

Premisa	(5) Muy de acuerdo	(4) De acuerdo	(3) Ni de acuerdo ni en desacuerdo	(2) En desacuerdo	(1) Muy en desacuerdo
Con el uso del sistema de CAA recibido mi hijo(a) participa más en las actividades sociales y escolares.					
La persona que me ofreció el adiestramiento de CAA tenía conocimiento amplio del sistema recibido.					
Puedo manejar sin dificultad el sistema CAA de mi hijo(a) en su totalidad.					
El uso del sistema de CAA ha ayudado a mi hijo(a) a desarrollar o mejorar sus destrezas de Lectura y Escritura.					

¿El comunicador que recibió su hijo(a) cumple con lo esperado por usted? ___ si ___ no

¿Por qué?



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

Protocol No. 03-392-12

Approval Date 01/08/13

Expiration Date 01/07/14

Signature Maria D.C. Jim

Anejo 3



DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN
Centro de Servicios de Educación Especial
Región Humacao

11 de diciembre de 2012

A quien pueda interesar:

Como directora del Comité Asesor de Asistencia Tecnológica (CAAT) de la Región Educativa de Humacao, certifico que el CAAT será quien convocará a nuestras facilidades a los padres que cumplen con el criterio de inclusión para participar en la investigación de la estudiante, Gisela Miniño Domenech.

La Sra. Miniño no tendrá acceso a información identificable de nuestros expedientes. Los padres que asistan a la cita programada por el CAAT serán orientados mediante hoja informativa, por la investigadora. Una vez orientados, serán los padres quienes decidirán si participan o no de la investigación.

Para cualquier duda o pregunta puede comunicarse con quien suscribe esta misiva al 787-912-1001 ext. 30849.

Lic. Marjía J. Rivera Suárez, MS,OTL
CERTAT-PRATP

Anejo 4

Datos Demográficos

Participante	Sistema CAA Recomendado	Sistema CAA Recibido
1	Tobii	Tobii
2	Chat Pc	Chat Pc
3	GoTalk	GoTalk
4	7 Level Com.	7 Level Com.
5	4 Comp. Comm.	4 Comp. Comm.
6	Chat Pc	Chat Pc
7	GoTalk 9	GoTalk 9
8	Compartimentalizado	Compartimentalizado
9	Padre no especificó detalles	Padre no especificó detalles
10	Padre no especificó detalles	Padre no especificó detalles