

PERSPECTIVAS DE PADRES DE ADOLESCENTES DE ESCUELA SUPERIOR O
UNIVERSIDAD, CON AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO, SOBRE LA
TRANSICIÓN A LA UNIVERSIDAD

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

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud

por

MAYTE GARCÍA ARAMBARRY

Mayo, 2013

Dra. Maribel González Román, DHSc, MA-CCC-SLP

Tabla de Contenido

Capítulo 1 – Introducción	3
Planteamiento del Problema	6
Propósito	6
Objetivos específicos	6
Justificación	7
Marco teórico	7
Definiciones	9
Datos del investigador	10
Capítulo 2 – Revisión de literatura	11
Capítulo 3 – Metodología	23
Introducción	23
Diseño	23
Objetivos	23
Procedimiento para llevar a cabo la investigación	24
<i>Selección de los participantes</i>	
<i>Criterios de inclusión</i>	
<i>Criterios de exclusión</i>	
Escenario de la investigación	24
Método de recolección y análisis cualitativo de datos	25
<i>Entrevistas semi-estructuradas</i>	
<i>Guía de preguntas</i>	
Análisis	25
Procedimiento de reclutamiento	26
Hoja informativa	27
Dispositivos de confiabilidad de los participantes y datos	27
Riesgos potenciales	27
Beneficios potenciales para la sociedad	29
Capítulo 4 – Descripción de los participantes	30
Capítulo 5 – Análisis de datos y resultados obtenidos	32
Capítulo 6 – Discusión	35
Referencias	37
Anejo 1	39

Capítulo 1

Introducción

De acuerdo al New York University Child Study Center (2009), la partida es un evento significativo en la vida de una familia, que requiere un ajuste de parte de los padres, del adolescente y de toda la familia. En individuos típicos, el hecho de tener que ajustarse a otro modo de vida crea un nivel de estrés alto. Por esta razón, “casi todas las instituciones de aprendizaje más alto proveen consejería escolar o un centro de bienestar donde los estudiantes pueden buscar guía y aviso confidencial de una variedad de recursos” (Shatkin and the staff of the NYU Child Study Center, 2009). La transición a la vida universitaria provee independencia al adolescente de las reglas a las que habían estado expuestos por sus padres y a sus restricciones. Esta independencia la logran tomando responsabilidad por sus propias acciones y pensando por sí mismos. Durante este proceso de cambio, el adolescente va a confrontar muchas situaciones que le van a causar tensión, ya que tienen que decidir sobre qué es lo que quiere hacer o qué es lo que quiere estudiar. A la misma vez, el adolescente tendrá que ir tomando sus propias decisiones sobre su futuro. Entre los retos que puede enfrentar un adolescente típico durante este proceso de cambio están el tener que ajustarse a nuevos grupos de personas, lo que significa aprender comportamientos y reglas nuevos; saber escoger cuál es la mejor opción dentro de todas las oportunidades y distracciones a las que se van a enfrentar; hacer un balance entre sus estudios y otros compromisos sociales, y saber reconocer si necesitan ayuda para evitar el fracaso. El adolescente universitario puede hacer una serie de cosas para mantenerse en una buena dirección, como por ejemplo, tantear nuevos intereses o conocer personas nuevas, ya que son experiencias

que van a contribuir con su nuevo modo de vida aunque el enfoque primario deber ser la educación. Si el adolescente piensa que tiene un problema, no debe ignorarlo; debe buscar ayuda del consejero estudiantil en la misma institución universitaria que lo ayude a ver el problema de una manera más manejable (Shatkin and staff of the NYU Child Study Center, 2009).

El término desórdenes o trastorno del espectro del autismo (TEA) se refiere a un grupo de desórdenes del neurodesarrollo que afectan el desarrollo en las áreas de interacción social, comunicación y comportamiento (Adreon & Stella, 2007). Los síntomas de TEA pueden ir de leves a severos y pueden ocurrir en cualquier combinación, o sea, que pueden afectar a cada individuo de manera diferente. También puede haber diferencias en el lenguaje en general y las habilidades cognitivas de personas que sufren de desórdenes del espectro del autismo. Algunos individuos han probado tener cocientes de inteligencia más altos de lo normal y nos referimos a ellos como individuos con autismo de alto funcionamiento. Dentro de éstos podemos incluir los diagnósticos del síndrome de Asperger (AS por sus siglas en Inglés) y el desorden pervasivo del desarrollo no especificado (PDD-NOS por sus siglas en Inglés). Estas personas tienen dificultad en engranar o acoplarse en interacciones sociales con otras personas o comunicación con otras personas, y pueden presentar comportamientos repetitivos o intereses inapropiados. A medida que estas personas maduran, las dificultades van cambiando y no necesariamente vemos las mismas características en niños, adolescentes y adultos (Adreon & Stella).

Si un adolescente típico enfrenta retos durante este proceso de transición, imaginemos cómo sería para un adolescente con impedimentos o que sufra de alguno de los desórdenes dentro del continuo de autismo. Para un adolescente autista, el periodo de transición puede ser difícil y crítico, ya que estos individuos tienen mucha dificultad con las transiciones o los cambios. Las transiciones pueden causarles ansiedad y confusión a los adolescentes con

trastornos del espectro autista. Stoner, Angell, House & Bock (2007) mencionan en su estudio que existen dos tipos de transiciones que ocurren a través de los años escolares. Las transiciones verticales son predecibles, tienen que ver con el desarrollo y todos los estudiantes pasan por ellas, como por ejemplo, de intervención temprana a preescolar, cambios de grado anuales, y de vida escolar a vida adulta. Las transiciones horizontales se dan cuando los estudiantes se mueven de una situación a otra, y ocurren diaria o semanalmente, como por ejemplo ir de la casa a la escuela, cambiar de actividades o de clases, o ir a un entorno no familiar como a la oficina de un médico. Para niños con trastornos del espectro autista, las transiciones horizontales pueden ser retadoras y estresantes, resultando en comportamientos agresivos y estereotipados, por consiguiente, planificar estrategias para transiciones horizontales es crítico (Adreon & Stella, 2001).

La transición es el proceso por el cual los estudiantes dejan la escuela superior y se convierten en miembros de una comunidad adulta (Nuehring & Sitlington, 2003). Estos dos autores consideran la transición como “un vehículo” porque es “un proceso que toma al estudiante de un lugar y lo lleva a otro” (p. 24). Este proceso de cambio de un lugar a otro puede ser bien difícil para un adolescente con autismo, ya que uno de los aspectos que los caracteriza es la resistencia al cambio.

La participación de los padres en el proceso de transición es esencial para la planificación efectiva de la transición para niños con desórdenes del espectro del autismo (Stoner, Angell, House & Bock, 2007). Es importante entender las perspectivas de los padres y tomar en consideración cualquier sugerencia, ya que nos podría ayudar durante la planificación del proceso de transición. Debe haber una relación estrecha entre los profesionales que trabajen con

los adolescentes y sus padres en el proceso de transición. La comunicación es la clave para un futuro éxito en el nuevo modo de vida de estos adolescentes.

Planteamiento del problema

En esta investigación cualitativa se examinará la perspectiva de los padres de adolescentes con autismo de alto funcionamiento en relación al proceso de transición de escuela superior a la vida universitaria. Este tipo de investigación se ha estado realizando en Estados Unidos desde los años noventa, aunque en Puerto Rico no se ha llevado a cabo hasta el momento. Al no tener ninguna información sobre este tema en Puerto Rico, no conocemos la opinión de los padres de estos adolescentes sobre la importancia de la orientación escolar dirigida a la transición hacia la vida universitaria o hacia el mundo del trabajo. Tampoco conocemos cuáles son las preocupaciones principales de los padres de adolescentes autistas de alto funcionamiento sobre el futuro de sus hijos o sobre su independencia futura.

Propósito

El propósito de esta investigación será conocer las perspectivas de los padres de adolescentes de escuela superior o universidad, con diagnóstico de autismo de alto funcionamiento, sobre la transición a la universidad.

Objetivos específicos

1. ¿Cómo los padres de adolescentes con TEA describen sus experiencias relacionadas a las transiciones de sus hijos con TEA?
2. ¿Cuáles son las preocupaciones de los padres sobre las transiciones de sus hijos con TEA?

3. ¿Qué identifican los padres de adolescentes con TEA como facilitadores y barreras para las transiciones de sus hijos con TEA?

Justificación

Para cumplir con los objetivos anteriormente expuestos, se utilizarán las entrevistas como instrumento de investigación. Las mismas nos ayudarán a conocer más a fondo la opinión de los padres sobre este tema de la transición. Este estudio será de suma importancia ya que servirá de marco para futuros estudios y será una herramienta útil para proveer información a otros padres sobre el tema, el cual es casi desconocido en Puerto Rico. De las experiencias de unos y sus sugerencias, podrán aprender otras personas sobre el proceso de planificación de la transición. En general, hay mucho desconocimiento sobre los retos que enfrentan los padres de niños y adolescentes autistas. Siempre hay una incertidumbre sobre el futuro de estos niños y adolescentes cuando llegue el momento de la transición a la vida adulta. Se sabe que existen leyes que protegen a las personas con impedimentos, pero a la misma vez estas leyes son incumplidas resultando en daño emocional o psicológico a estas personas. Tampoco existen buenos programas que orienten a los padres a sobrellevar el proceso de transición de un modo de vida a otro, el cual puede ser muy difícil para estos adolescentes autistas, precisamente por sus limitaciones en el aspecto social y comunicológico.

Marco Teórico

Mi investigación estará basada en el artículo de Stoner, Angell, House & Brock titulado “Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorders”, 2007. Como se menciona en este estudio, “las perspectivas de los padres son una herramienta vital en la planificación de transición exitosa” (p.23). Si la transición para un niño sin

condiciones especiales es difícil, para un niño con trastornos del espectro de autismo puede ser muy difícil y hasta traumático en ocasiones. La imprevisibilidad puede causar confusión y ansiedad en personas con TEA (p. 23). La contribución de las familias es esencial para la planificación de transición efectiva para los adolescentes con TEA (p. 24).

Este estudio menciona dos tipos de transiciones, vertical y horizontal, que experimentan los estudiantes a través de los años escolares. Las transiciones verticales son predecibles, de progreso y todos los estudiantes las experimentan. Ejemplos de las transiciones verticales incluyen las transiciones de programas de intervención temprana al preescolar, cambios de grado anuales y la transición más importante de la escuela a la vida adulta (p. 24).

Las transiciones horizontales se refieren a los movimientos de estudiantes de una situación a otra, ocurren diaria o semanalmente, son individuales y específicas, y no son tan predecibles como las transiciones verticales (p. 24). Ejemplos de las transiciones horizontales incluyen las transiciones de la casa a la escuela, transiciones entre actividades o clases, y transiciones a ambientes no familiares, tales como una visita a la oficina de un doctor o dentista (p. 24).

El propósito de esta investigación fue estudiar las perspectivas y preocupaciones de padres de estudiantes con TEA relacionadas a las transiciones. El involucramiento de los padres en la educación de sus hijos es un factor clave en el logro de los estudiantes. Para los padres de niños con TEA, el involucramiento es esencial para el desarrollo de estrategias de transición efectivas (p. 25).

La metodología que se utilizó en esta investigación realizada por Stoner et al. fue la investigación cualitativa porque la misma lleva a la recopilación, organización e interpretación

sistemática de los datos obtenidos a través de entrevistas (p. 25). Los investigadores utilizaron las entrevistas como la forma principal para recopilar datos. En las entrevistas participaron las madres y los padres de cada niño. Las entrevistas iniciales consistieron de preguntas abiertas que fueron diseñadas para investigar las perspectivas de los padres de sus interacciones con los profesionales de educación (p. 26). Las preguntas de la segunda y tercera entrevista se desarrollaron a partir del análisis de las primeras entrevistas (p. 26). La siguiente es una muestra de las preguntas utilizadas en las entrevistas (p. 37):

1. Cuénteme sobre su niño(a) y las transiciones.
2. ¿Cuáles son sus preocupaciones sobre las transiciones?
3. ¿Qué hace usted que ayuda con las transiciones?
4. ¿Cuáles son las barreras a las transiciones?
5. ¿Cómo usted se comunica con la maestra de su niño(a) concerniente a las transiciones?
6. ¿Se ha preparado para la transición de la escuela a la vida adulta?

Definiciones

Autismo: alteración congénita grave caracterizada por comportamiento y patrones de lenguaje estereotipados; a menudo, estos pacientes presentan un comportamiento verbal ecolálico, así como signos neurológicos. (Webb & Adler, p. 289)

Desórdenes pervasivos del desarrollo: un grupo de trastornos neuropsiquiátricos infantiles que se diagnostican debido a un retraso del desarrollo obvio y a características comportamentales específicas. En la mayor parte de estos desórdenes se pueden observar alteraciones del habla y el lenguaje. (Webb & Adler, p. 274)

Síndrome de Asperger: trastorno congénito caracterizado por alteración de las habilidades sociales y laborales; el lenguaje es normal (excluyendo la pragmática) y también lo es el desarrollo cognitivo; los pacientes presentan patrones limitados, repetitivos y estereotipados de comportamiento, intereses y actividades; a menudo, estos pacientes muestran un rendimiento superior al medio en algunos campos bien definidos, en un contexto de deficiencia funcional de fondo. (Webb & Adler, p. 300)

Transición horizontal: se refiere a movimientos del estudiante de una situación a otra, ocurre diaria o semanalmente, es individual y específica, y no es tan predecible como la transición vertical. (Stoner, 2007, p. 24)

Transición vertical: es predecible, tiene que ver con el desarrollo y la experimentan todos los estudiantes. (Stoner, 2007, p. 24)

Datos del Investigador

Mi nombre es Mayte García Arambarry, nacida en San Juan, Puerto Rico en el año 1975. Obtuve un bachillerato en Lenguas Extranjeras con concentración en italiano y alemán de la Universidad de Puerto Rico, recinto de Río Piedras, en el año 1998. Obtuve un segundo bachillerato en Administración de Hoteles y Restaurantes de la Universidad de Puerto Rico, recinto de Carolina, en el año 2002. Como parte de los requisitos para completar mi grado de Maestría en Ciencias en Patología de Habla y Lenguaje, es necesario llevar a cabo un trabajo de investigación. La razón por la cual me decidí a investigar sobre el tema de trastornos del espectro del autismo es porque yo soy madre de un niño autista de alto funcionamiento y he tenido que enfrentar muchos retos, especialmente cuando se trata de la educación escolar. Me parece que es importante dar a conocer todos estos retos que enfrentamos los padres de niños con

condiciones especiales, ya que muchas veces desconocemos que hay estrategias que nos ayudan a trabajar con estas situaciones retantes.

Capítulo 2

Revisión de literatura

Según un artículo escrito por las doctoras Marylene Cloitre y Demy Kamboukos para el *NYU Child Study Center* (2009), ir a la universidad simboliza que los adolescentes se están separando de sus padres y están moviéndose hacia la adultez. La transición a la universidad puede levantar sentimientos de tristeza, pérdida y preocupación a los padres y adolescentes. Los adolescentes pueden experimentar mucha ansiedad sobre esta importante transición, particularmente aquéllos con un historial de problemas psicológicos, trauma o pérdida. A la misma vez, pudieran preocuparse por miembros de la familia que están dejando atrás. Por mucha emoción que sientan sobre el futuro de sus hijos, los padres también pudieran tener dificultad dejándolos ir.

Cloitre y Kamboukos (2009) plantean las siguientes recomendaciones para los padres con adolescentes preparándose para la universidad:

- Hablar con su hijo(a) – Discutir abiertamente cualquier preocupación que tenga su hijo antes de irse y expresarles sus expectativas relacionadas a los logros académicos, responsabilidad financiera y precauciones de seguridad, entre otros temas o preocupaciones.
- Educar – Ahora el adolescente está más propenso a las presiones sociales, así que los padres deben hablarle sobre las drogas, el sexo y alcohol y explicarle las consecuencias

de adoptar comportamientos riesgosos. Siempre ayuda que el adolescente escuche el punto de vista de los padres.

- Proveer seguridad – Asegurarle al adolescente que los demás miembros de la familia van a estar bien; expresarle apoyo en esta importante transición y, si es posible, compartir experiencias similares de su vida en la universidad.
- Emplear una comunicación abierta – Crear un ambiente en que el que el adolescente se sienta apoyado y escuchado y que tiene a sus padres disponibles para conversar en cualquier momento. Los padres deben demostrarle que ellos conocen y entienden sus sentimientos y, sobretodo, que están dispuestos a escucharlos.
- Ser proactivo – Crear un plan de seguridad y contingencia en caso de una emergencia; crear una lista de contactos en caso de emergencia o identificar familiares que vivan cerca como contactos de emergencia. Esta planificación adelantada le da sentido de seguridad al adolescente durante este proceso de transición.
- Asegurar de que su hijo(a) sepa que siempre hay ayuda disponible – Investigar sobre recursos disponibles en el campus si el adolescente tiene alguna necesidad especial y asegurar que el adolescente participe en la toma de decisiones relacionadas a sus necesidades o acomodos especiales.

Además ellas recomiendan a los adolescentes en su primer año de universidad lo siguiente:

- Tener un balance saludable – Fomentar la independencia en el adolescente, recordándole que usted está ahí para cuando lo necesite; permitirle que establezca sus metas para la universidad y para el futuro, ya que es importante que el adolescente empiece a tomar sus propias decisiones, como por ejemplo, escoger una concentración y actividades sociales.

Fomentar que el adolescente tome responsabilidad sobre su vida diaria, incluyendo el manejo de finanzas y cumplir con las fechas límites.

- Usar y modelar destrezas de afrontamiento – Es importante que los padres modelen estas destrezas en momentos de estrés. Pueden utilizar técnicas de relajación, como respirar profundo o pensar en un lugar seguro y calmado. También es bueno fomentar que el adolescente se envuelva en actividades distrayentes, como deportes, cuando se sientan sobrecargados o ansiosos.
- Mantenerse en contacto por medio de teléfono, correo postal o correo electrónico para dejarle saber al adolescente que están pensando en él/ella, pero a la misma vez, manteniendo un balance porque el adolescente debe tener sentido de independencia.
- Mantener su hijo(a) en la mira – Hacer sentir al adolescente que sigue siendo parte de la familia aunque esté viviendo lejos. Esto se logra manteniéndolo(a) informado(a) sobre las decisiones o actividades importantes familiares.
- Darle opciones a su hijo(a) sobre si va a compartir fechas importantes con su familia o si se va a mantener en su rutina normal de la universidad. Es importante que ellos sientan que son capaces de escoger.
- Promover relaciones positivas – Animar a su hijo a desarrollar amistades y construir un sistema de apoyo fuera de la familia envolviéndose en actividades escolares y la vida universitaria. Preguntarle sobre su vida social e invitando amistades a la casa en fines de semana o días festivos.
- Fomentar que su hijo(a) ayude a otros – Participar activamente en su comunidad hace que sientan un sentido de poder, control y logro.

- Ayuda está disponible – Recordarles que existe ayuda si se siente en estrés, abrumado o ansioso(a). Enfatizar que pueden buscar ayuda de la familia, amigos o profesionales. Algunas universidades tienen servicios de salud mental a través de los centros de consejería.

Entre los indicadores de dificultad con el ajuste a la universidad, ellas indican que los jóvenes pueden presentar:

- Expresiones verbales que necesitan ayuda
- tristeza prolongada o estado depresivo
- llanto y arrebatos emocionales frecuentes
- irritabilidad, hostilidad, coraje y resentimiento excesivos
- pérdida de interés y placer en actividades que antes disfrutaba
- aislamiento de interacciones sociales
- declaraciones de soledad
- dificultad desarrollando una red social en campus
- pérdida de energía y fatiga
- cambios en los patrones de sueño
- dificultad concentrándose y tomando decisiones
- cortar clases a menudo
- se queda atrás en los trabajos o fracasa en las clases
- cambios sustanciales en apetito, patrones de alimentación o peso
- sentimiento de culpa, desesperanza o inutilidad
- comportamientos arriesgados
- uso excesivo de alcohol y drogas

- pensamientos de muerte o suicidio.

A medida que los niños avanzan en los diferentes grados de la escuela, se enfrentan a diferentes desafíos. Además de que cambian las exigencias académicas y sociales, los alumnos también experimentan cambios físicos y emocionales. Si bien los niños continuamente están en proceso de adaptarse a nuevos desafíos, los educadores y los especialistas en salud mental coinciden en que hay ciertos puntos de transición críticos que pueden ser particularmente estresantes y requieren apoyo y comprensión especial. Los padres y los educadores pueden ayudar a los niños a adaptarse a sus diferentes experiencias escolares de varias formas. (Gurian, Schwartz y Goodman).

La escuela superior se encuentra entre los momentos de transición particulares que representan desafíos específicos. Las autoras Gurian, Schwartz y Goodman diferencian entre tres tipos de desafíos por los que pasan los estudiantes en escuela superior:

- Desafíos físicos y emocionales: Para la mayoría, pasar a la escuela secundaria significa mudarse a un nuevo establecimiento, con mayor cantidad de alumnos, nuevos maestros, un nuevo director, nuevas expectativas y un sistema de disciplina nuevo y más estricto. Además, el adolescente también debe enfrentarse a la tarea del desarrollo que consiste en establecer la independencia de la familia y al mismo tiempo mantener conexiones familiares. En esta etapa de la vida, los padres tienen menos participación directa en las actividades escolares y en las decisiones académicas.
- Desafíos sociales: Establecer nuevas conexiones sociales, equilibrar el trabajo y la vida social y, para algunos alumnos, llevar un trabajo de medio tiempo, son algunas de las

nuevas exigencias a las que se enfrentan los alumnos que ingresan a la escuela secundaria. También aumenta la presión para experimentar o practicar actividades de consumo de alcohol, drogas o sexo.

- **Desafíos académicos:** Los alumnos deben haber desarrollado un estilo de aprendizaje firme y eficiente, y buenas habilidades organizativas y de estudio. La transición a la escuela secundaria significa ingresar a un ambiente académico en que se supone que el alumno puede asumir la responsabilidad de las decisiones sobre el seguimiento académico y la elección de cursos. También está presente la presión de qué hacer después de graduarse y para muchos, la elección de la universidad.

¿Qué pueden hacer los padres?

- Esté atento a los diferentes desafíos sociales y académicos relacionados con la edad a los que se enfrentan los niños en las distintas etapas y tenga en cuenta que los momentos de transición pueden generar mayor estrés. Conozca las necesidades específicas del niño que dificultan las transiciones.
- Tenga en cuenta las situaciones personales y familiares que pueden afectar al niño y dificultar aún más un año en particular. Comuníquese y colabore con el personal de la escuela para obtener el mejor apoyo.
- Prepare al niño para nuevas experiencias escolares tratando los cambios con anticipación y planifique en etapas los ajustes necesarios. Por ejemplo, al final de las vacaciones, fije gradualmente un horario más temprano para acostarse de modo que se ajuste a la nueva rutina sin problemas.
- Se debe ayudar a los niños pequeños a separarse de los padres y a interactuar con sus nuevos compañeros brindándoles oportunidades de pasar tiempo con amigos o parientes

sin los padres. Planifique citas para jugar, grupos de juego y demás oportunidades de socialización. Introduzca algunas actividades de tipo escolar en el hogar, como la hora de los cuentos, la hora de la merienda y la hora de descansar.

- Forme un equipo de trabajo con los maestros del niño y el personal de la escuela. En las reuniones, escuche sus puntos de vista y permítales que expliquen sus expectativas. Los niños pueden comportarse en forma diferente en la casa y en la escuela, cuando están bajo el estrés de los desafíos académicos y sociales.
- No haga usted las tareas; actúe como guía o recurso para los niños. Hable sobre las posibles formas de hacer la tarea, pero no la haga usted.
- Si la tarea le exige al niño quedarse más tiempo, incluso después del horario de acostarse, a pesar del esfuerzo que pone, hable del tema con el maestro. El objetivo de los padres y de los maestros debe ser prevenir los conflictos entre padres e hijos por las tareas y evitar que el niño se sienta incompetente.
- Esté alerta ante las situaciones o los tipos de tareas específicos que son especialmente difíciles para su hijo. Investigue el problema con la escuela y piense en obtener una evaluación educativa.
- Considere al alumno y al maestro como aliados en el proceso educativo. Si su hijo experimenta dilemas sociales, académicos o de tareas, incluya al alumno y al maestro en conversaciones abiertas sobre los detalles del problema y el desarrollo de soluciones.

Las personas con TEA tienen dificultad frecuentemente con las transiciones, las cuales pueden causar confusión y ansiedad; consecuentemente, planificar para transiciones exitosas es crítico para niños con TEA (Stoner et al., 2007). La participación de la familia es esencial para

la planificación efectiva de transición para jóvenes con TEA (Stoner et al., 2007). Entender las perspectivas de la familia, aprender de las experiencias de la familia e incorporar sugerencias de la familia es parte integral para desarrollar planes e intervenciones de transición (Stoner et al., 2007).

La planificación de transición requiere un reconocimiento de los tipos de transiciones que experimentan los estudiantes a través de sus años escolares. Se han delineado dos tipos de transiciones. Las transiciones verticales son predecibles, tienen que ver con el desarrollo y las experimentan todos los estudiantes. Ejemplos de transiciones verticales incluyen transiciones de programas de intervención temprana a pre-escolar, cambios anuales de grado, y la transición más importante de la escuela a la vida adulta. Las transiciones horizontales se refiere a movimientos de estudiantes de una situación a otra, ocurren diaria o semanalmente, son individuales y específicas y no son tan predecibles como las transiciones verticales. Ejemplos de transiciones horizontales incluyen transiciones de la casa a la escuela, transiciones entre actividades o clases, y transiciones a ambientes menos familiares, tales como una visita a la oficina de un doctor o dentista. Para los niños con TEA, las transiciones horizontales pueden ser particularmente retantes y estresantes, resultando en comportamientos estereotipados o agresivos, por lo tanto, planificar estrategias para transiciones horizontales es crítico. Reconocer, entender y planificar para las transiciones horizontales de los estudiantes puede beneficiar no sólo a los estudiantes si no a sus familias y a los profesionales de educación que trabajan con ellos (Stoner et al., 2007).

La planificación de la transición tiene varias funciones importantes: introduce a la familia al sistema de servicio adulto; determina el apoyo que requiere el estudiante para vivir, trabajar y recrearse en la comunidad como un adulto; identifica las lagunas y las deficiencias de los sistemas de servicio para adultos, permitiendo a los miembros del equipo de transición abogar

por servicios más apropiados; provee información a los proveedores de servicios sobre las necesidades individuales para que éstos no asuman, al momento de planificar servicios e implementar programas, que todas las personas con impedimentos tienen las mismas necesidades; y provee información crítica para determinar metas apropiadas en el Plan Educacional Individualizado (Nuehring & Sitlington, 2003).

Los investigadores han explorado las mejores prácticas en la planificación de la transición vertical para niños con discapacidades, las relaciones entre los profesionales y las familias en el proceso de transición, y la importancia de la participación de los padres en el proceso. El manejo efectivo de las transiciones requiere la comunicación entre los profesionales, comunicación entre los padres y los profesionales, y el involucramiento de los padres. El involucramiento de los padres se ha identificado como la clave para construir experiencias educativas fuertes y efectivas para todos los niños con discapacidades. La comunicación es un componente esencial del involucramiento de los padres y es requerida para desarrollar efectivamente estrategias de transición que se implementan consistentemente a través de los ambientes del hogar y la escuela (Stoner et al., 2007).

La falta de comunicación y colaboración ha sido históricamente un área de debilidad para muchos programas que sirven estudiantes con TEA. Es esencial escuchar a los padres, reconocer la experiencia que han adquirido los padres interactuando con sus niños, e incorporar las sugerencias de los padres en el programa educativo, especialmente cuando se manejan problemas de transición (Stoner et al., 2007).

Nuehring y Sitlington (2003) también mencionan en su estudio que existen cuatro áreas que harían el proceso de transición más fuerte si se mejoran:

1. Más educación a los maestros de escuela superior (en relación al proceso de transición) y al equipo de los proveedores del servicio vocacional de adultos (en relación a las características de las áreas de discapacidades individuales);
2. inclusión de evaluación en el proceso de transición;
3. aumentar la comunicación entre el individuo, su familia, la escuela y el proveedor; y
4. alinear la programación entre la escuela y el proveedor.

En Puerto Rico, el Departamento de Educación se encarga, junto con otras agencias gubernamentales, de trabajar con los servicios asociados al proceso de transición de la escuela a la vida adulta. Según estipulado en el Manual de procedimientos de educación especial del Departamento de Educación de Puerto Rico, la transición “es un proceso diseñado para facilitar a la persona con impedimentos su adaptación o integración a un nuevo ambiente, en diferentes etapas de la vida (Ley Núm. 51, Artículo 2). La transición consiste en el desarrollo de una serie de actividades coordinadas dirigidas hacia un resultado y diseñadas con el propósito de facilitar el paso del estudiante de la escuela a la vida postescolar”. Entre los objetivos de esta agencia en relación a los servicios de transición están: ayudar al estudiante y su familia a pensar sobre el futuro y a considerar lo que éste desea hacer una vez complete la escuela; planificar en conjunto para hacer que las experiencias escolares se relacionen directamente con la visión de su futuro del estudiante y los resultados esperados; ayudar al estudiante y sus familiares a establecer contactos con aquellos servicios que éste va a necesitar una vez que haya terminado la escuela; y aumentar las posibilidades de éxito del estudiante en su vida postescolar. Estos servicios de transición se les ofrecen a estudiantes de dieciséis años en adelante, o antes de ser necesario. Todos los servicios y actividades deben estar basados en las necesidades, habilidades,

preferencias e intereses del estudiante que surgen de la evaluación apropiada para su edad (Manual de procedimientos de educación especial, p.85).

Los servicios de transición tienen el propósito de relacionar al estudiante con las actividades que ocurrirán al finalizar la escuela superior; familiarizar al estudiante con los servicios que le ayudaran a obtener y mantener un empleo, a ingresar a una institución postsecundaria o vivir tan independientemente como le sea posible; definir los recursos disponibles en la comunidad; reflejar los intereses, fortalezas, preferencias y necesidades del joven; y considerar el consentimiento informado de los padres para compartir cualquier información relacionada con el estudiante (Manual de procedimientos de educación especial, p. 87).

A partir del 3 de octubre de 2007, existe un Acuerdo Interagencial entre el Departamento de Educación y el Departamento del Trabajo, donde se establecen los acuerdos de colaboración entre ambas agencias para la provisión de los servicios de transición a los estudiantes en Puerto Rico. El Departamento del Trabajo, a través de la Oficina de Rehabilitación Vocacional, se ha comprometido con el Departamento de Educación para atender necesidades que incluyen aspectos de consejería, administración de evaluaciones vocacionales, desarrollo de programas de transición y apertura para ofrecimiento de experiencias de trabajo a nuestros estudiantes (Manual de procedimientos de educación especial, p.85).

El proceso de evaluación de transición incluye actividades formales e informales para la recopilación de información sobre el estudiante en temas relacionados con autodeterminación, intereses y destrezas vocacionales, estilos de aprendizaje, actividades y destrezas sociales, entre otros. La evaluación apropiada para la edad ofrece una base para desarrollar metas

postsecundarias apropiadas. Esta evaluación debe realizarse tomando como centro al estudiante para planificar su marco conceptual (Manual de procedimientos de educación especial, p. 86).

Capítulo 3

Metodología

Introducción

El propósito de esta investigación es describir las perspectivas de los padres de adolescentes de escuela superior, con autismo de alto funcionamiento, sobre la transición a la universidad. En este capítulo se plantean las diferentes estrategias metodológicas y procedimientos que se utilizarán para realizar la investigación.

Diseño

Esta investigación cualitativa se hará por medio de una entrevista con acercamiento fenomenológico. Este acercamiento fenomenológico lo que nos permite es entender la naturaleza de un fenómeno. Se enfoca en las descripciones de lo que experimentan las personas y cómo es que lo experimentan. El objetivo del acercamiento fenomenológico se enfoca en la percepción de la experiencia vivida por una persona. Lo que pretende una entrevista cualitativa es acceder a la perspectiva de la persona que está siendo entrevistada.

Objetivos

Los objetivos específicos que persigue esta investigación son:

1. ¿Cómo los padres de adolescentes con TEA describen sus experiencias relacionadas a las transiciones de sus hijos con TEA?
2. ¿Cuáles son las preocupaciones de los padres sobre las transiciones de sus hijos con TEA?

3. ¿Qué identifican los padres de adolescentes con TEA como facilitadores y barreras para las transiciones de sus hijos con TEA?

Procedimiento para llevar a cabo la investigación

Descripción y Selección de los Participantes

Se escogerán mediante muestreo intencional (*Purposeful Sampling*), el cual permite seleccionar a los participantes por alguna característica en específico, y utilizando el método de “bola de nieve”, cinco madres o padres de adolescentes varones o hembras diagnosticados con el trastorno de autismo de alto funcionamiento. El método de “bola de nieve” identifica casos de interés de personas que saben de personas que saben qué casos son ricos en información, es decir, buenos ejemplos para estudiar, buenos sujetos de entrevista (Patton, 1990).

Criterios de inclusión

1. Padres de adolescentes diagnosticados con trastorno del espectro de autismo, de alto funcionamiento, por el profesional correspondiente.
2. Padres de adolescentes que **no** tengan deficiencias cognitivas.
3. Padres de adolescentes con TEA que cursen la escuela superior o universidad.

Criterios de exclusión

1. Padres de adolescentes sin diagnóstico de trastorno del espectro de autismo.
2. Padres de adolescentes que tengan deficiencias cognitivas.
3. Padres de adolescentes que no cursen la escuela superior o universidad.

Escenario de la Investigación

La investigación se llevará a cabo en el lugar de selección de los participantes. Deberá ser un lugar privado, silencioso, tranquilo, sin distractores, donde solamente se encuentren presentes el investigador y el participante.

Método de recolección y análisis cualitativo de datos

Entrevistas semi-estructuradas

Para realizar esta investigación se utilizará el método cualitativo descriptivo de tipo fenomenológico, el cual nos ayudará a obtener la percepción del participante.

Por medio de la entrevista semi-estructurada, las cuales serán audio-grabadas en formato digital, obtendremos una información que responderá a las perspectivas de los padres a través de sus experiencias personales, percepciones, opiniones, sentimientos, conocimiento y vivencias (Patton 2002).

Se utilizará el *acercamiento de dirección de entrevista* (Interview Guide Approach), el cual nos ayudará a entender la información y nos permitirá la exploración de posturas y preguntas que podrían suscitarse a través de la entrevista, pero utilizando una lista de preguntas predeterminadas.

Guía de preguntas

1. Cuénteme sobre su niño(a) y las transiciones.
2. ¿Cuáles son sus preocupaciones sobre las transiciones?
3. ¿Qué hace usted que ayuda con las transiciones?
4. ¿Cuáles son las barreras a las transiciones?
5. ¿Cómo usted se comunica con la maestra de su niño(a) concerniente a las transiciones?
6. ¿Se ha preparado para la transición de la escuela a la vida adulta?

Análisis

Luego de la recolección de los datos se realizará una transliteración de los mismos. Se categorizarán según los temas sobre las diferentes perspectivas de los padres y las aseveraciones en que coincidan los mismos. Se analizarán por medio de triangulación (*investigator triangulation*) ya que se compararán los datos obtenidos a través de la investigación con datos de investigaciones previas relacionadas a las perspectivas de los padres con hijos en proceso de transición. Luego de la triangulación se realizará una validación de las respuestas a través de llamada telefónica.

Procedimiento de reclutamiento

Luego que el IRB del SUAGM haya aprobado la propuesta de investigación, el investigador se comunicará vía telefónica con los líderes de las asociaciones de padres y niños con autismo para acordar una cita. En esta cita los líderes le informarán al investigador todos los posibles participantes según los criterios de inclusión establecidos en la investigación. Luego, el investigador le entregará una hoja informativa dirigida a los padres, donde se les informará a los padres en qué consiste la investigación y se les invitará a participar en el estudio de investigación, de manera libre y voluntaria.

A los padres que acepten participar en el estudio de investigación, el investigador les proporcionará directamente la hoja informativa, la cual va a incluir el propósito de la investigación, en qué consiste la participación, beneficios, riesgos y la oportunidad de retirarse o negarse a continuar participando del proceso en cualquier momento que ellos deseen sin ninguna penalidad. Además incluye la información del investigador (teléfono celular y correo electrónico) para que los padres puedan comunicarse si tienen alguna duda o de necesitar alguna

otra información de la investigación. Posteriormente, se coordinará la recolección de datos mediante citas previas con los padres.

Hoja Informativa

La hoja informativa es un documento que explica el propósito de la investigación, en qué consiste la participación de los padres, beneficios y riesgos de la investigación, confidencialidad de los participantes y datos, y la oportunidad de retirarse o negarse a continuar participando del proceso en cualquier momento que deseen sin ninguna penalidad. Además incluye la información contacto del investigador (teléfono celular y correo electrónico). Los padres tendrán oportunidad de comunicarse con la investigadora o el IRB del SUAGM de tener alguna duda o de necesitar alguna otra información de la investigación.

Dispositivos de confiabilidad de los participantes y datos

Las hojas informativas y los documentos de las transcripciones de las entrevistas realizadas estarán guardadas en sobres separados en la residencia del investigador en un cajón bajo llave por un período de cinco años como lo estipula la Oficina de Cumplimiento del SUAGM. Una vez cumplidos los cinco años los documentos serán triturados y desechados. Se garantizará a los participantes la protección de su confidencialidad. Se realizará una lista de los participantes y luego se le asignará a cada participante un pseudónimo que lo representará para así proteger su identidad. La lista se triturará y se desechará como antes mencionado. No se divulgará la identidad de los participantes, ni el lugar donde se realizará la investigación.

Riesgos potenciales

Algunos de los riesgos que pueden existir son cansancio, sueño, hambre y/o aburrimiento. Estos riesgos se minimizarán realizando las entrevistas fuera de la hora de almuerzo. También algún padre puede mostrarse afectado emocionalmente ante algún elemento sensible en la entrevista, para minimizar este riesgo de ser necesario se referirá al participante a la Clínica de Servicios Psicológicos de la Universidad del Turabo.

Beneficios potenciales para la sociedad

Al describir las perspectivas de padres de adolescentes con TEA de alto funcionamiento sobre la transición de escuela superior a la universidad, permitiría a los profesionales y a la comunidad tener conocimiento sobre los sentimientos, experiencias y percepciones que tienen los padres al enfrentarse al importante proceso de transición de sus hijos.

También permitiría a los profesionales orientar a los padres para que aporten positivamente en el proceso de transición de sus hijos, creando expectativas reales sobre sus hijos y sus posibilidades en el futuro. Para cumplir con este propósito, se les estaría entregando a los padres información sobre el proceso de transición a manera de un opúsculo.

Capítulo 4

Descripción de los participantes

Se escogieron mediante muestreo intencional (*Purposeful Sampling*), el cual permitió seleccionar a los participantes por alguna característica en específico, y se utilizó el método de “bola de nieve”, cinco madres o padres de adolescentes varones o hembras diagnosticados con el trastorno de autismo de alto funcionamiento. El método de “bola de nieve” identificó casos de interés de personas que sabían de personas que sabían qué casos eran ricos en información, es decir, buenos ejemplos para estudiar, buenos sujetos de entrevista (Patton, 1990). Las madres o padres participantes tenían que cumplir con los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión

1. Padres de adolescentes diagnosticados con trastorno del espectro de autismo, de alto funcionamiento, por el profesional correspondiente.
2. Padres de adolescentes que **no** tengan deficiencias cognitivas.
3. Padres de adolescentes con TEA que cursen la escuela superior o universidad.

Criterios de exclusión

1. Padres de adolescentes sin diagnóstico de trastorno del espectro de autismo.
2. Padres de adolescentes que tengan deficiencias cognitivas.
3. Padres de adolescentes que no cursen la escuela superior o universidad.

Los padres o las madres participantes no tenían que estar necesariamente casados y sus hijos podían ser estudiantes de escuela superior privada, escuela superior pública, o de universidad, indistintamente. Los hijos de los participantes atendieron diferentes escuelas y universidades en diferentes pueblos.

Se les asignó un pseudónimo a los participantes y a los hijos de los participantes para proteger su identidad. No se tomó en consideración la clase económica de los participantes para propósitos de este estudio. Tampoco se tomó en consideración si los participantes pertenecían a alguna alianza o grupo de apoyo a padres relacionado al autismo.

La primera madre entrevistada fue llamada Marisol Cruz y su hijo fue llamado Carlos. Carlos tiene veintisiete (27) años y estudió un bachillerato en una universidad del país. Carlos se comunica verbalmente y posee un habla funcional.

La segunda madre entrevistada fue llamada Carmen Rivera y su hijo fue llamado Eduardo. Eduardo tiene diecisiete (17) años y asiste al undécimo grado de una escuela superior privada, en corriente regular. Eduardo se comunica verbalmente y posee un habla funcional.

La tercera madre entrevistada fue llamada Ana Pérez y su hijo fue llamado Rafael. Rafael tiene veintisiete (27) años y estudió un bachillerato en una universidad del país. Rafael se comunica verbalmente y posee un habla funcional.

Capítulo 5

Análisis de datos

Luego de la recolección de los datos se realizó una transliteración de los mismos. Se categorizaron según los temas sobre las diferentes perspectivas de los padres y las aseveraciones en que coincidieron los mismos. Se analizaron por medio de triangulación (*investigator triangulation*) ya que se compararon los datos obtenidos a través de la investigación con datos de investigaciones previas relacionadas a las perspectivas de los padres con hijos en proceso de transición. Luego de la triangulación se realizó una validación de las respuestas a través de llamada telefónica.

Resultados obtenidos

Los siguientes cinco temas principales surgieron del análisis de datos de las entrevistas realizadas a los padres participantes: (a) la intervención temprana es vital para ayudar al niño a mejorar sus problemas comunicológicos, (b) la familia es muy importante para preparar al niño para la vida independiente, (c) los padres encontraron algunas barreras para que las transiciones fuesen exitosas, (d) el programa de Rehabilitación Vocacional orienta y dirige a los adolescentes hacia la vida universitaria, y (e) los padres se enfocaron en las transiciones verticales.

La intervención temprana es vital para ayudar al niño a mejorar sus problemas comunicológicos:

Marisol: “...y entonces a los 2 (años)...yo digo, tiene que haber algo, yo voy a buscar ayuda...y lo llevé...y allí empezó...a coger clases, terapias de habla...bueno, ya tú sabes, todo lo que sea estimulación temprana...”

Carmen: “El empezó en Salud en Intervención Temprana...”

Ana: “...en la casa se le ofrecían estímulos recomendados por los profesionales...comenzó su desarrollo educativo en Head Start...”

La familia es muy importante para preparar al niño para la vida independiente:

Marisol: “...que nosotros estuvimos como que educándolo pa’ la independencia...desde chiquito fue boy scout...nosotros tuvimos pues la visión de tratarlo como cualquier otro...lo dejamos más o menos que viviera pues prácticamente a cantazos...”

Carmen: “Ya que está más grande, está trabajando con la independización...si vamos a comer yo dejo que él pida...a enseñarle el manejo del dinero...”

Ana: “...uno como madre de niños con alguna condición...tratar de que tú lo críes como si él fuera un niño normal...no tenerles pena...mira, él es tan independiente que él va en guagua pública y todo...”

Los padres encontraron algunas barreras para que las transiciones fuesen exitosas:

Marisol: “...ese es uno de los problemas más grandes que tenemos...la falta de conocimiento...la ignorancia de la gente...”

Carmen: “...tienen que tener vocación (los profesionales)...uno también tiene que tener orgullo profesional...”

Ana: “Pues Rafael después que se graduó ha tratado de buscar trabajo y se le ha hecho un poquito difícil.”

El programa de Rehabilitación Vocacional orienta y dirige a los adolescentes hacia la vida universitaria:

Carmen: “Ellos van ya en agosto...dan una orientación general a todos los papás...”

Ana: “...ellos te ayudan a pagarle parte de los estudios...”

Ana: “...cuando empezamos en la universidad, en la escuela yo me orienté, y me dijeron que cuando ellos empezaban en la universidad, Rehabilitación Vocacional lo puede ayudar. Entonces si ellos estuvieron ayudando pero los últimos años.”

Los padres se enfocaron en las transiciones verticales:

Carmen: “...por aquello de que va para 12mo...hay que pedir el acomodo razonable porque yo quiero que coja el College...”

Ana: “...me siento agradecida de las personas que son parte del sistema universitario que han ayudado mediante orientación de poder adaptar a la vida universitaria...”

Capítulo 6

Discusión

Las perspectivas de los padres en relación a las transiciones se basan en las necesidades y características de sus hijos. La preocupación de los padres en este estudio se enfocó en las transiciones verticales. Los padres en este estudio validaron su necesidad en involucrarse en el proceso de transición de sus hijos, implementando estrategias para facilitarles la transición de vida escolar a vida adulta. Poco a poco, los padres fueron llevando a cabo estrategias, junto con sus hijos, para ayudarlos a convertirse en seres más independientes.

Todos los padres entrevistados estuvieron de acuerdo en que los profesionales que vayan a trabajar con adolescentes con TEA deben tener el conocimiento adecuado sobre la condición y tener vocación y orgullo profesional. Según expuesto en el artículo de Stoner del 2007, los temas que surgieron del estudio sugieren que los profesionales de la educación necesitan: a) ganar conocimiento específico de los problemas de transición de cada niño; b) entender qué funciona mejor para cada niño; c) planificar las transiciones diarias y anuales por adelantado; d) facilitar una comunicación abierta y honesta entre el hogar y la escuela, y e) darse cuenta que a medida que los niños crecen, los padres están más dispuestos a discutir y planificar para la transición de escuela a vida adulta (p. 36). De esta manera queda validado que, aunque las perspectivas de los padres en relación a las transiciones se basan en las necesidades y características específicas de sus hijos, los profesionales también deben trabajar en conjunto con los padres para facilitar estas transiciones.

En nuestro estudio, los participantes fueron padres de estudiantes de escuela superior o universidad, entonces no se indagó en estrategias visuales para ayudar a las transiciones como en

el estudio de Stoner, 2007, donde los participantes fueron padres de niños de escuela elemental. En nuestro estudio los padres estaban más bien enfocados en proveerles las herramientas necesarias a sus hijos con TEA, socialmente hablando, para lograr una mayor independencia y facilitar la transición hacia la vida universitaria o adulta. Habría que evaluar si el adolescente posee las destrezas de vida independiente necesarias para vivir fuera de su hogar. Situaciones comunes de la vida diaria que pudieran ser problemáticas para algunos individuos con TEA incluyen estar pendientes a su higiene personal, vestirse apropiadamente, levantarse con una alarma, llegar a clases a tiempo, ir de compras, entender los horarios de comida, encontrar baños públicos y coger una transportación (Adreon & Stella, 2007). Una de las cosas más importantes que consideraron los padres participantes en nuestro estudio fue asegurar que sus hijos con TEA poseyeran destrezas para resolver problemas y tomar decisiones. Algunas situaciones para resolver problemas que pueden resultar problemáticas incluyen hacer presupuesto, manejar una cuenta de banco; habilidad para usar el teléfono, correo electrónico, y mensaje instantáneo; y manejar medicamentos (Adreon & Stella, 2007).

En un futuro, se pudieran hacer investigaciones sobre las perspectivas de padres de niños escolares con TEA para ver en cuál de los dos tipos de transiciones se enfocan éstos, en las horizontales o en las verticales. Se pudieran hacer también investigaciones sobre las perspectivas de diferentes profesionales para compararlas con las perspectivas de los padres que hayan participado en previas investigaciones.

Referencias

- Adreon, D., & Stella, J. (2007). Evaluating the college transition needs of individuals with high-functioning autism spectrum. *Intervention in School and Clinic, 42*, 271-279.
- Cloitre, M., & Kamboukos, D. Making the transition to college: A guide for parents. Taken from the website:
http://www.aboutourkids.org/articles/making_transition_college_guide_parents_0.
- Gurian, A., Schwartz, S., & Goodman, R. F. (n.d.). Transition points: Helping students start, change, and move through the grades. Retrieved from:
http://www.aboutourkids.org/articles/transition_points_helping_students_start_change_move_through_grades.
- Nuehring, M. L., & Sitlington, P. L. (2003). Transition as a vehicle: Moving from high school to an adult vocational service provider. *Journal of Disability Policy Studies, 14*, 23-35.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Shatkin, J. P., & Staff of the NYU Child Study Center (2009). Transition to college: Separation and change for parents and students. Taken from the website:
http://www.aboutourkids.org/articles/transition_college_separation_change_parents_students.
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J., & Bock, S. J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*, 23-39.

Webb, W. G., & Adler, R. K. *Neurología para el logopeda, Quinta edición*, 2010, Elsevier
España, S. L., 274.

Anejo 1

Guía de preguntas para las entrevistas

Las siguientes preguntas fueron sacadas del estudio titulado *Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorder* de los autores Julia B. Stoner, Maureen E. Angell, Jennifer J. House y Stacey Jones Bock. Las mismas van dirigidas a obtener información sobre las experiencias, percepciones, sentimientos, conocimiento, opiniones y vivencias de padres de adolescentes de escuela superior, con autismo de alto funcionamiento, sobre la transición a la universidad.

1. Cuénteme sobre su niño(a) y las transiciones.
2. ¿Cuáles son sus preocupaciones sobre las transiciones?
3. ¿Qué hace usted que ayuda con las transiciones?
4. ¿Cuáles son las barreras a las transiciones?
5. ¿Cómo usted se comunica con la maestra de su niño(a) concerniente a las transiciones?
6. ¿Se ha preparado para la transición de la escuela a la vida adulta?

Anejo 2

Autorización para la utilización de la guía de preguntas

-----Original Message-----

From: Stoner, Julia [<mailto:jbstone@ilstu.edu>]
Sent: Monday, September 10, 2012 12:07 PM
To: Maribel González Román
Subject: RE: Authorization

Dra. Roman,

You are most welcome to use my interview questions which were published for most of my articles. I am not sure which article you are referring to when you ask to use the interview questions. If you give me the title of the article I will be glad to send them to you.

Julia

Julia B. Stoner, Ed.D., CCC-SLP

Associate Professor

Department of Special Education

Illinois State University

Normal, IL 61790

309.438.5993

From: Maribel González Román [mgonzalezr@suagm.edu]
Sent: Monday, September 10, 2012 10:43 AM
To: Stoner, Julia
Cc: maytedelmar (maytedelmar@aol.com)
Subject: Authorization

Dr. Julia B. Stoner:

Hello. I am a professor of the Speech Pathology Program (SLP) at the University of Turabo. One of the master degree student in SLP, Ms. Mayte García, would like to do a research related to the perspective of parents of high school adolescents with Asperger syndrome have about the transition to university. We will like to have a copy of the interview questions you used. Also, we ask for your permission to use, translate and adapt the questions into Puerto Rican Spanish. We will give you all the credits for the use of the instruments, and also share the results with you.

Please, let me know your response as soon as it is possible to you,

Dra. Maribel González Román
Catedrática Auxiliar
Programa de Terapia y Patología del Habla-Lenguaje Escuela de Ciencias de la
Salud Universidad de Turabo P.O. Box 3030 Gurabo, P.R. 00778

Dirección electrónica:

Teléfono: 787-743-7979 ext. 4025

Fax: 787-704-2703