

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO
FACULTAD DE MEDICINA
CARRERA DE FONOAUDIOLÓGIA

**“LABOR Y PERFIL DEL FONOAUDIÓLOGO EN LA
APLICACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN
BASADA EN LA COMUNIDAD (RBC)”.**

Tesis para obtener el grado académico de Licenciado en Fonoaudiología y el Título de
Fonoaudiólogo.

Autores:

Carolina Leiva Sánchez.

Dirkha Prado Munizaga.

Angélica M^a Ruz Ramírez.

Javiera Vivanco Escobar.

Tutor:

Lic. Flgo. Rodrigo Silva Aránguiz.

Valparaíso, Chile

Septiembre, 2006.

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestros más sinceros agradecimientos a todos quienes hicieron posible llevar a cabo este hermoso trabajo. En primer lugar al Centro de Atención a la discapacidad y Escuela Especial “Ayudando a Crecer”, por abrirnos sus puertas de forma acogedora y por valorar la labor que allí realizamos. En segundo lugar a los alumnos del curso Multidéficit “A” por las sonrisas y abrazos que a diario nos alentaban a continuar. Junto con ellos, es preciso agradecer a cada uno de los apoderados y cuidadores que, con gran disposición y entusiasmo, dedicaron una valiosa parte de su tiempo tanto a aprender como a enseñarnos. Asimismo, será recordado el apoyo y cooperación de cada uno de los docentes, no docentes, paradocentes, personal administrativo y de servicio del establecimiento, ya que nos permitieron vivenciar un real trabajo en equipo en post de la inclusión. Destacamos también, la participación alegre y comprometida de cada voluntario comunitario, quienes con sus experiencias e ideas otorgaron un carácter más social a la intervención en comunicación y se trasformaron en sólidos puentes entre la rehabilitación y la comunidad.

En el ámbito académico, queremos reconocer las enseñanzas y asertivos consejos de nuestro profesor guía, el flgo. Rodrigo Silva A, la orientación y apoyo de los docentes Sres. Luis Silva Risopatrón, Jessica Salgado, Berta Castillo y Eva Sotelo. Así también, agradecer a nuestro asesor de tesis, el flgo. Hernán Soto P. del MINSAL, quien con su experiencia y gran disposición nos introdujo en el mundo de la RBC y nos instó a formar parte activa de él.

Finalmente, es nuestro deseo agradecer profundamente a nuestras familias y amigos más cercanos. Ellos vieron cada día la satisfacción que nos producía nuestra labor y, con sus palabras, sonrisas e incluso su sola presencia nos dieron el ánimo de continuar. Con mucho amor, dedicamos a ustedes esta tesis esperando que la disfruten como nosotras la disfrutamos durante seis meses.

“Es la sociedad toda la que debe ser rehabilitada”
(Joshua Malinga)

ÍNDICE

Contenidos	Página
Resumen _____	08
Introducción _____	10
Capítulo I	
Marco Teórico _____	13
1. Discapacidad _____	14
2. Modelos de Rehabilitación _____	17
3. Rehabilitación con Base Comunitaria _____	19
3.1. Objetivos _____	19
3.2. Ejes de la rehabilitación _____	20
3.3. Roles de los integrantes de un programa RBC _____	22
3.4. Labor y perfil del fonoaudiólogo en RBC _____	25
3.5. Puesta en marcha _____	26
4. La Parálisis Cerebral _____	28
4.1. Generalidades _____	28
4.2 Dificultades Comunicativas _____	32

5. Sistemas de Comunicación Aumentativa – Alternativa (SCAA)	40
5.1. Clasificaciones de SCAA	40
5.2. Tipos de SCAA	42
5.3. Evaluación para implementar CAA	42
5.4. Condiciones para acceder a SCAA	45
5.5. Consideraciones sobre la elección de los SCAA	47
5.6. Implementación de SCAA	48

Capítulo II

Material y Método	50
1. Descripción del lugar	51
2. Planteamiento del problema	52
3. Objetivo general	53
4. Objetivos específicos	53
5. Universo y muestras	54
6. Selección de las muestras	57
6.1. Selección de muestra usuarios	58
6.2. Selección de muestra voluntarios	60
7. Actividades para la aplicación del programa de CAA mediante Rehabilitación basada en la comunidad	62
8. Desarrollo cronológico del programa	67

Capítulo III

Presentación de resultados	73
1. Distribución de la muestra	75
2. Lectura de necesidades	77
3. Evaluación de conocimientos	79
4. Asistencia	84
5. Evaluación de habilidades comunicativas	87
6. Pauta de satisfacción	90

Capítulo IV

Discusión	100
1. Distribución de la muestra	101
2. Lectura de necesidades	102
3. Habilidades comunicativas	103
4. Talleres de capacitación a voluntarios comunitarios, personal del establecimiento y cuidadores	104
5. Asistencia a Talleres de Habilidades Básicas para CAA	105

6. Pauta de satisfacción	106
7. Actividades de difusión	109

Capítulo V

Conclusión	112
Bibliografía	117
Abreviaturas	122
Anexos	124

Resumen

RESUMEN

El presente estudio de tipo exploratorio - descriptivo tuvo como objetivo general describir la labor y el perfil del profesional fonoaudiólogo en la aplicación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Para ello, se ejecutó durante seis meses un programa de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa (CAA) para cinco niños y niñas de la Escuela Especial “Ayudando a Crecer” de la comuna de Chimbarongo. Tal intervención tuvo como eje de acción a cuatro grupos: usuarios de los Sistemas de CAA (niños y niñas), cuidadores (madres, apoderados), personal del establecimiento educacional y voluntarios comunitarios.

Para que esta iniciativa fuese llevada a cabo de forma exitosa, se hizo imprescindible que la comunidad tomara un rol activo e integrador durante todo el proceso terapéutico. Así, luego de ser capacitados a través de talleres teórico – prácticos, debieron participar del programa desde sus propios roles. Por una parte, las investigadoras captaron las necesidades de la comunidad en el área fonoaudiológica, evaluaron las habilidades de los beneficiarios del programa, entregaron conocimientos sobre CAA y PC a cuidadores, voluntarios y personal del establecimiento y guiaron a cuidadores y a voluntarios en la ejecución del programa de CAA. Por otra, tanto cuidadores como voluntarios debían aplicar los conocimientos obtenidos en la interacción diaria. Este último grupo tenía, además, la tarea de difundir su experiencia a la comunidad.

Luego de seis meses de intervención, se obtuvieron y analizaron múltiples datos. Estos mostraron ser positivos, tanto para las habilidades comunicativas de los beneficiarios de este programa como para la satisfacción sobre los conocimientos obtenidos, la metodología utilizada, los resultados y participación logrados de cuidadores y voluntarios. De acuerdo a lo anterior, se concluyó que el fonoaudiólogo que participe en la estrategia de RBC debe realizar las tareas de capacitador, guía, asesor y catalizador y reunir características tales como proactividad, empatía, flexibilidad y responsabilidad social.

Introducción

INTRODUCCIÓN

La actual reforma de la salud en Chile adopta como principal forma de acción la llamada Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), estrategia propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para optimizar la atención en salud primaria y rehabilitación no solo en este país, sino también en toda Latinoamérica. Es así como hoy en día se pone en marcha este plan, por una parte, tomando en cuenta las necesidades expresadas por cada comunidad y, por otra, tratando de integrar cada vez más al profesional terapéutico a los servicios primarios. Esta última tarea no ha sido fácil, considerando que hay una escasa oferta terapéutica para la gran demanda existente y que el recurso humano disponible se ha informado escasamente acerca de cuál debe ser su rol en el mencionado cambio.

En este sentido, se observa dentro de los equipos de trabajo que cierto grupo de profesionales poseen mayor iniciativa y facilidad para adaptarse a la reforma sanitaria. Es el caso de asistentes sociales y terapeutas ocupacionales, cuyo desempeño se basa en el contacto e intervención directa en diversas esferas sociales (familias, escuelas, agrupaciones comunitarias y comunidad en general). Para otros, en cambio, esta transición presenta mayores desafíos, ya que implica una variación radical de su método tradicional de atención. En esta última situación se encuentra la gran mayoría del servicio fonoaudiológico del país, quienes se han acostumbrados a intervenir, principalmente, en dos individuos: la persona con discapacidad y su cuidador. Por este motivo, este grupo se ha limitado en el desarrollado de habilidades sociales y de gestión que le permitan articular redes o aprovechar las ya existentes para propiciar en el usuario, por una parte, la óptima generalización de lo aprendido (fin terapéutico) y, por otra, su expedita salida del nivel primario de salud en la medida en que se cumplan los objetivos terapéuticos planteados para él (fin del servicio de salud).

A fin de aclarar las nuevas funciones y cualidades que hoy en día debiera desarrollar el fonoaudiólogo de rehabilitación, se pone en marcha la presente investigación de tipo

exploratoria-descriptiva. En esta se conjugan la estrategia de RBC y los objetivos de la intervención fonoaudiológica en la creación y ejecución de un programa de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa para niños y niñas con Parálisis Cerebral de la comunidad rural de Chimbarongo.

Este estudio consta de cinco apartados. El primero expone una revisión bibliográfica acerca de los conceptos involucrados, tales como: Discapacidad, Modelos de Rehabilitación, Rehabilitación Basada en la Comunidad, Parálisis Cerebral y Sistemas de Comunicación Aumentativa Alternativa. El segundo describe el problema a tratar, objetivos, materiales y procedimientos con que se lleva a cabo la investigación. El tercero muestra los análisis de los resultados obtenidos. El cuarto plantea las discusiones, donde se interpretan y justifican los mencionados hallazgos. Finalmente, se hace mención a las conclusiones obtenidas, dando respuesta a los objetivos planteados en esta investigación.

Capítulo I

Marco Teórico

MARCO TEÓRICO

El presente apartado contiene el sustento teórico de esta investigación, razón por la cual se expondrá, en primer lugar, la evolución histórica de este concepto, datos estadísticos importantes sobre discapacidad en Chile y los diversos modelos de rehabilitación planteados a través del tiempo. En segundo lugar, se hará referencia a la estrategia propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como plan de trabajo para personas con discapacidad (PcD), ésta es la Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC). En este sentido, se especificará el concepto de RBC y los términos que se relacionan con ella, sus objetivos, líneas de trabajo y puesta en marcha. En tercer lugar, se hará mención al cuadro de Parálisis Cerebral (PC), profundizando en sus generalidades y dificultades comunicativas. Por último, se describirán los Sistemas de Comunicación Aumentativa – Alternativa (SCAA) y su utilidad para los usuarios.

1. DISCAPACIDAD

La Organización Mundial de la Salud (OMS) crea una nomenclatura que integra los diversos términos asociados a la discapacidad. Así pues, durante el año 1983, publica la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDM), en la cual se definen tres dimensiones en las que puede verse afectada una persona como consecuencia de enfermedad, alteración congénita o accidentes. Estas son: las estructuras psicológicas, fisiológicas o anatómicas; las capacidades y los roles sociales.

Los conceptos mencionados guardan una estrecha relación con los términos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, a los que distingue la OMS (1980). El primero hace referencia a “(...) toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”. El segundo corresponde a “(...) toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. La última puede entenderse como “(...) una

situación desventajosa para un individuo a consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo o factores sociales y culturales”. (cit. FONADIS, 2001: 15)

Los avances de investigación en las décadas de los ochenta y principios de los noventa generaron la necesidad de una revisión a fondo de la CIDDM para elaborar una clasificación más completa (FONADIS, 2006). Como resultado de cinco años de consulta internacional y estudios de campo sistemáticos, se genera la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta se basa, principalmente, en el valor de la inclusión, utilizando para ello un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad. Rechaza la visión de que dicha condición sea un rasgo que defina solo a un grupo minoritario y aislado de personas. Por consiguiente, al adoptar la CIF, los países se subscriben a una visión de la salud más inclusiva y justa, aceptando, de esta forma, el derecho que tienen las personas con discapacidad de ser parte natural de la sociedad (FONADIS, 2006).

Lo anterior “(...) se traduce en un modelo más dinámico y multidireccional, que contempla de manera más exhaustiva la complejidad de la discapacidad” (FONADIS, 2005: 15). Para ello, trabaja sobre cuatro ejes: función y estructura corporal, actividad, participación social y factores contextuales. El primero se refiere a la anatomía corporal (órganos, extremidades y sus componentes) y a la fisiología de los sistemas corporales. El segundo corresponde a la realización de una tarea o acción, es decir, lo que podría desarrollar una persona. El tercero se relaciona con la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento del sujeto, lo que determina cómo éste se involucra en una situación vital. El último está compuesto por dos factores: ambiental y personal, que corresponden, por una parte, a los contextos físicos, social y actitudinal en el que las personas se desarrollan y, por otra, a las características particulares del individuo y a su estilo de vida (sexo, raza, hábitos, etc.).

Estas nuevas concepciones permiten dejar atrás los términos de deficiencia, discapacidad y minusvalía al reemplazarlos por *limitaciones en las funciones* y

estructuras corporales, limitaciones en la actividad y limitaciones en la participación, respectivamente (FONADIS, 2005). Así, “la CIF ha pasado de ser una clasificación de consecuencias de enfermedades (versión vigente entre 1980 y Mayo del 2001) a una clasificación de “componentes de salud” y que se trata de una Clasificación que tiene en cuenta todos los aspectos relevantes incluidos en el ámbito del bienestar” (Pág. 14). En definitiva, la discapacidad, actualmente, es entendida como:

Un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (FONADIS, 2004: 12).

Las perspectivas actuales han obligado a los países a renovar sus datos sobre discapacidad, proceso en el cual Chile no ha quedado atrás presentando, entre otros, el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004) y el Informe País y Matrices de Compromisos Regionales (2006). Según este último “el 12,9 % de los chilenos y chilenas viven con discapacidad, lo que supone 2.068.072 personas. Es decir, 1 de cada 8 personas presentan esta condición. Es más, 1 de cada 3 hogares tiene al menos un integrante con discapacidad” (MIDEPLAN – FONADIS, 2004: 42). Cabe destacar que el 10,3% de las deficiencias son de tipo múltiples, sobrepasando, así, a los porcentajes de deficiencias de tipo intelectual, auditiva y psíquica, que representan al 9,0; 8,7 y 7,8% respectivamente (MIDEPLAN –FONADIS, 2004). Desde una perspectiva sectorial, son las regiones VII (33,59%), IX (32,33%), X (31,56%) y VI (29,72%) las cuatro regiones con mayor cantidad de población con discapacidad en nuestro país (CENSO, 2002). Finalmente, al observar estas cifras, surge la necesidad de buscar y destinar acciones de rehabilitación que consideren a la persona, su actividad propia y su entorno.

2. MODELOS DE REHABILITACIÓN

A través de los tiempos, ha sido inevitable que los conceptos relacionados con discapacidad y rehabilitación cambien en conjunto con el pensamiento e idiosincrasia de la sociedad. Así es que, mientras en la época antigua se tomaron medidas extremas como el abandono y sacrificio de niños y niñas nacidos con “anormalidades”, durante el medioevo se optó por asistir a los infantes bajo un *Modelo Caritativo*. La aparición de pestes, epidemias y guerras provoca, en épocas posteriores, el abrupto aumento de discapacitados. Este hecho crea la necesidad de un tratamiento seguido de un proceso de rehabilitación que asegure su mantención en el tiempo. Nace, de esta forma, el *Modelo Biomédico de Atención*, cuyo eje principal es el especialista, dueño del conocimiento científico y tecnológico.

Sin embargo, es en la década del 60 cuando la visión en salud sufre un giro trascendental de la mano del *Movimiento Social Activista*. Este movimiento intenta sacar a las personas, primordialmente a aquellos con deficiencia, de las instituciones y devolverlos a sus comunidades. Así pues, a través de su lema “Nada por nosotros sin nosotros”, otorga el control del tratamiento al paciente y a la sociedad, relevando a un segundo plano al clínico. De esta corriente se desprende el *Movimiento de Vida Independiente* que, si bien asegura accesos y servicios a las personas con discapacidad en villas totalmente adaptadas, termina por aislarlos en barrios marginales. Esto ocurre debido a la convicción de que las personas con discapacidad deben vivir en el ambiente más normal posible si se espera que se comporten normalmente.

Si bien en la misma época se alcanzan avances significativos en materia de derechos humanos, es sólo mediante el *Modelo Universal* que la discapacidad se entiende como una condición que no es ajena a todos. De ahí que se intente introducir en la conciencia colectiva el concepto de prevención, considerando que, de una u otra forma, toda persona tendrá limitaciones en algún momento de su vida. Esta idea se enriquece con el surgimiento de una nueva tendencia que propone la relación, interacción e interdependencia entre el individuo y su medio. El llamado *Modelo*

Ecológico sostiene, entonces, una causalidad circular entre la cultura, ambiente físico, escenario social y personal de ambos elementos. Dichas ideologías convergen en el *Modelo Biopsicosocial* que, basado en la Teoría General de Sistemas, propicia un abordaje holístico del individuo.

El *Modelo Biopsicosocial*, propuesto en 1977 por Ángel, brinda una perspectiva sobre el entendimiento de las personas en toda su complejidad y en interacción con el mundo a su alrededor. De esta manera, considera la realidad subjetiva y objetiva de la persona, creada por sustratos biológicos y por el entorno sociocultural del cual forma parte. Por tanto, los organismos vivientes son concebidos como sistemas abiertos, involucrados activamente en el intercambio continuo de materia, energía e información. Además, intenta contrabalancear la tendencia occidental de hiperespecialización mediante el estudio global del ser humano. En suma, proporciona un equilibrio entre las demandas del entorno, los recursos individuales de la persona (habilidad, experiencia, factores genéticos, etc.) y el soporte social, que actúan directamente en los procesos cognitivos y reacciones físicas del individuo.

Este planteamiento reemplaza al aplicado a principios del siglo XX, el cual consideraba a la rehabilitación como una especialidad médica que debía ser llevada a cabo en instituciones especializadas, pero costosas y que, por tanto, no estaban al alcance de todos quienes la necesitaban. En este contexto, la OMS propone, en la década del 70, una nueva modalidad de atención que tiene la ventaja de desarrollarse en el entorno propio del paciente, con un mínimo de gasto de recursos y con la participación activa de la familia y la comunidad en la planificación y ejecución del tratamiento. Esta novedosa forma de trabajo pretende la inclusión de la persona con discapacidad y su familia y recibe el nombre de Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC).

3. REHABILITACIÓN CON BASE COMUNITARIA

De acuerdo a lo señalado por la OMS (2003), la Rehabilitación con Base Comunitaria o RBC es una “estrategia dentro del desarrollo general de la comunidad para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e inclusión social de todos los niños y adultos con discapacidades” (Pág. 5). Esta se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las personas discapacitadas, de sus familias, comunidades y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes (OMS, 2005). En suma, la RBC puede ser considerada como “(...) un enfoque extenso que abarca desde la prevención primaria, hasta la inserción de niños discapacitados en centros escolares normales y la posibilidad de desarrollar actividades económicas lucrativas en el caso de personas discapacitadas adultas” (OIT, UNESCO, OMS, 1994). Para comprender a fondo esta propuesta de trabajo se hará referencia a los siguientes temas: evolución de conceptos asociados a RBC, objetivos, líneas de trabajo y puesta en marcha.

3.1. Objetivos

Los objetivos de la RBC pueden resumirse en dos conceptos: participación y autodeterminación (OMS, 2005). El primero pretende “asegurar que las personas con discapacidad puedan desarrollar al máximo sus capacidades físicas, mentales, tener acceso a los servicios y a las oportunidades ordinarias y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general” (Pág. 3). El segundo tiene como finalidad “impulsar a las comunidades a promover los derechos de la personas con discapacidad mediante transformaciones en la comunidad, como por ejemplo, la eliminación de las barreras de participación” (Pág. 3). La suma de ambos factores contribuye al aumento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y a mejorar el proceso de inclusión social.

3.2. Ejes de la Rehabilitación

En base a los principios anteriormente mencionados y en los cuales se fundamenta la estrategia de RBC, las acciones que en este marco se realizan hacia cinco áreas: Salud, Educación, Sustento y Trabajo, Empoderamiento y Social. Estas se relacionan horizontalmente entre sí e interactúan de forma constante al ejecutar un programa de RBC. Luego, cada esfera se organiza en diferentes campos o ejes de acción, algunos de los cuales, son:

- **Rehabilitación Clínica:** “La Rehabilitación es el proceso por el cual cada persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia una deficiencia o una discapacidad para el desempeño de los roles que le son propios por su edad, sexo y condiciones socio-culturales” (FONADIS, 2006: 23). De este modo, FONADIS (2006) destaca que el proceso de rehabilitación no sólo se suscribe a atención médica preliminar sino que supone una amplia gama de prestaciones. Entre las que se encuentran, prevención secundaria, habilitación funcional, apoyo a la salud mental del individuo y la familia. programas educacionales de estimulación para la integración educativa, etc.

Ahora bien, a pesar de la importancia que conlleva para una comunidad contar con servicios de rehabilitación de calidad, el acceso a estos aún es bajo tanto mundialmente como a nivel nacional. Así, por ejemplo, en Chile:

Al analizar el acceso a la rehabilitación de las personas con discapacidad según el área urbana/rural en donde viven, notamos que éstas acceden más en la ciudad que en la ruralidad. El 4,4% de las personas de zonas rurales accedió a rehabilitación durante el 2006, a diferencia del 6,9% de la personas con discapacidad de áreas urbanas que lo hizo. Esta

diferencia se acentúa si tomamos en cuenta el hecho que en las zonas rurales la discapacidad es más frecuente (la prevalencia es de 15,5%) que en las zonas urbanas (12,5%) (FONADIS, 2006: 26).

En este marco, la RBC presenta a la rehabilitación como una gran área a abordar desde la propuesta y la iniciativa de la propia comunidad para resolver sus problemas. Sin embargo, reconoce que un agente primordial para llevar a cabo el proceso es el profesional clínico, ya que él es el punto de contacto entre la rehabilitación y la sociedad. El especialista posee las bases teóricas y experiencia práctica necesarias, las cuales debe utilizar no sólo para intervenir directamente en la persona con discapacidad, sino también para transmitir conocimientos a la comunidad.

- Establecimiento de redes sociales: Pilar fundamental en el trabajo con numerosas personas es mantener la comunicación entre ellas y las relaciones de apoyo y cooperación para lograr las metas que se han definido. En la RBC se aprovecha al máximo el entramado natural que se produce dentro de la comunidad, entre sus integrantes y entre sus distintos grupos y organizaciones a fin de hacer más eficiente la intervención del equipo ejecutor. Este grupo se involucra en la promoción de vínculos e interacciones afectivas, comunitarias e institucionales que den mayor sustentabilidad, proyección y articulación a los procesos de rehabilitación e integración social.
- Protección al cuidador: Una de las estrategias más importantes planteadas por la RBC es la de aliviar la carga de los cuidadores, brindándoles servicios y herramientas psico-emocionales, necesarios para evitar el estrés u otra enfermedad, dada por el agotamiento. Por lo general, un padre, madre, hermano o hijo del afectado toma la responsabilidad de dedicarse las 24 horas diarias a él, postergando a un segundo plano sus propias necesidades e intereses. Estos

cuidadores se hacen “prisioneros” del discapacitado, lo que disminuye significativamente su calidad de vida en aspectos tan variados como relaciones sociales, vida conyugal, vida de familia, etc. Algunas de estas formas de proceder son la implementación de guarderías, capacitación para rotación de cuidadores dentro de la propia familia, capacitación a monitores para el cuidado y atención del discapacitado, charlas de autocuidado y reuniones de contención emocional. Las mencionadas tienen el fin de evitar que en el futuro sean dos las personas con discapacidad de las que se tenga que hacer cargo el Estado.

- **Enfoque de Género:** No es una novedad que la gran mayoría de los cuidadores son mujeres, un gran porcentaje de las cuales, además, son quienes sustentan económicamente el hogar. Por otra parte, dentro de la generalidad del término “personas con discapacidad” existen mujeres y niñas relegadas de la participación en la sociedad, que tienen características y necesidades distintas de las del sexo masculino. Un programa de RBC efectivo, si bien reclama la igualdad de derechos entre ambos grupos y lucha por lograr similares accesos, también reconoce las diferencias que los definen. Aunque en la actualidad se estile un pensamiento cada vez más abierto y moderno respecto al tema, mujeres y hombres poseen roles claros aunque implícitamente establecidos en cada comunidad. Los ejecutores de la intervención en RBC deben ser capaces de generar instrumentos de evaluación y metodologías de trabajo acordes a los requerimientos que tienen hombres y mujeres, niños y niñas, en particular.

3.3. Roles de los Integrantes de un Programa RBC

- **Actores a nivel nacional:**
 - **Gobierno:** “En los programas nacionales de RBC, el gobierno asume el liderazgo de la gestión” (OMS, 2004:11). Entonces, es su responsabilidad “(...) formular políticas y normas legales para la

rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social y económica de las PcD” (Personas con Discapacidad) (Pág. 10). Lo anterior se logra a través de proyectos de ley y reformas ministeriales.

- Organismo coordinador a nivel nacional: Garantiza la colaboración multisectorial, necesaria para un programa de RBC eficaz, cuyo “mecanismo de coordinación variará según el enfoque preferido por el gobierno” (OMS, 2004: 11). Puede consistir en un comité integrado por representantes de diversos ministerios o bien en un ministerio específico que asume la responsabilidad de coordinar dicho apoyo (OMS, 2004). Entre los ministerios participantes se encuentran los de salud, educación, trabajo, asuntos sociales y finanzas.

- Actores de distrito o regional:
 - Coordinador o comités regionales: Entre sus funciones destacan: aplicación y monitoreo del programa de RBC, apoyo y supervisión de la formación de los agentes comunitarios y contacto entre los diversos comités de la comunidad (OMS, 2004).

- Actores a nivel comunitario:
 - Comunidad: La inclusión hace referencia a la participación plena de todas las personas, con y sin discapacidad, en su familia y en las políticas y servicios de educación, salud, capacitación, empleo y vida comunitaria en general. De esta forma, una comunidad integradora es aquella capaz de adaptarse a los requerimientos de las PcD con el fin de facilitar su inclusión, un trato igualitario y el respeto de sus derechos. En otras palabras, “la comunidad se observa a si misma y estudia cómo afectan las políticas, las leyes y las prácticas habituales a todos los miembros de la comunidad” (OMS, 2005: 6).

- Comité de desarrollo comunitario: Según la OMS (2004) dirige las actividades de desarrollo de la comunidad y actúa como coordinador de los principales sectores gubernamentales y no gubernamentales. Asimismo, puede crear un comité específico según las necesidades definidas. Este organismo es encabezado por el alcalde.

- Agrupaciones comunales: Son los representantes directos de la comunidad y cumplen dos funciones principales. Primero recogen las necesidades de su sector con el fin de darlas a conocer al comité de desarrollo comunitario y, posteriormente, organizan a su comunidad de acuerdo a las soluciones que dicho comité les ofrece. Algunas de estas agrupaciones son: juntas vecinales, centros de madres, agrupaciones de adulto mayor, entre otras.

- Agrupación de Personas con Discapacidad (APD): Se encargan de evaluar y priorizar las acciones destinadas a hacer valer sus derechos. Evidencian, de esta forma, sus reales necesidades, las cuales, básicamente, se traducen en actividades de participación social y rehabilitación.

- Terapeutas de RBC: “Orientan el proceso de rehabilitación, estableciendo una relación horizontal con los usuarios y sus familias con el objeto de lograr su autodeterminación en todas aquellas decisiones de salud e inclusión social” (FONADIS, 2006:10). Asimismo, transmiten conocimientos y tecnología a la familia para que continúe con la rehabilitación en el domicilio. Aunque “(...) el terapeuta posee un rol clínico, su fortaleza está centrada en el trabajo con las familias y comunidades” (Pág. 10), ya que es el encargado de establecer redes de apoyo y soporte social. En resumen, es un asesor, facilitador y capacitador en el proceso de rehabilitación.

- Agentes comunitarios: “Son el núcleo de los programas de RBC” (OMS, 2005: 16). En general, suelen ser voluntarios que todas las semanas dedican parte de su tiempo a atender a personas con discapacidad, sin recibir remuneración a cambio. Dentro de sus roles, la OMS (2005) destaca: la entrega de información hacia las personas con discapacidad y sus familias, la promoción de accesibilidad y la inclusión. En definitiva, ser puente entre los servicios extracomunitarios disponibles y las familias de las personas con discapacidad.

3.5. Labor y Perfil del Fonoaudiólogo en RBC

Entendiendo que el fin último de la RBC es lograr la plena inclusión social de las PcD, se considera de vital importancia la participación del fonoaudiólogo en los programas de esta índole. Sin embargo, no sólo son escasas las experiencias en RBC, sino también los profesionales, sobre todo fonoaudiólogos que han participado de dicha iniciativa. Esto se debe, en gran parte, a que este profesional se encuentra trabajando en Educación (Escuelas de Lenguaje), lo que explica su escasa presencia en salud pública. A modo de ejemplo, se estima que “los hospitales públicos cuentan con un fonoaudiólogo para cubrir una comunidad de 1.500.000 de personas de su circunscripción” (Colegio de Fonoaudiólogos de Chile AG, 2004: 6).

Con la finalidad de determinar las funciones y tareas de todos los profesionales del área de la salud, el MINSAL invita a los colegios de profesionales a confeccionar los “Perfiles Ocupacionales por Competencias” y “Requerimientos para cumplir funciones y tareas” (Anexo 1) en el año 2003. En el caso de los fonoaudiólogos, se creó una comisión conformada por dos representantes del Ministerio de Salud y dos del Colegio de Fonoaudiólogos, además de otros profesionales de áreas afines. Esta determinó que el propósito de dicha profesión es “Contribuir a optimizar la comunicación de la población en relación a la voz, el habla, el lenguaje y la audición, orientado a una interrelación

que le permita una mejor calidad de vida” (Colegio de Fonoaudiólogos de Chile A.G., 2004: 21).

De acuerdo a lo anterior, se definen cuatro áreas de competencias, a saber: asistencia, educación, investigación y administración y gestión. La primera involucra los procesos de evaluación y diagnóstico fonoaudiológico; planificación y ejecución del tratamiento y control del paciente. La segunda incluye acciones de docencia; promoción y prevención y capacitación y perfeccionamiento. La tercera considera funciones de identificación de problemas, diseño de proyectos, aplicación de instrumentos, evaluación y difusión. La última consta de planificación, programación, organización de recursos, supervisión y control de planes, dirección y liderazgo y evaluación de resultados. En base a todo esto, en las universidades se están efectuando modificaciones de mallas curriculares de pregrado.

3.5. Puesta en Marcha (OMS, 2005)

En base a las características propias de la comunidad en lo que respecta a cultura, política, educación, economía, vida social, el modelo de intervención comunitario parte de los intereses y necesidades que manifiesta la población local a través de un diagnóstico participativo. Este permite definir las condiciones en que se encuentran las personas con discapacidad y sus familias, en relación al acceso, utilización y aprovechamiento de los distintos servicios presentes en la comunidad, por ejemplo, salud, vivienda, trabajo y recreación. Las propuestas que surgen de esta lectura deben ser objeto de deliberación entre los dirigentes comunitarios, quienes junto a las personas con discapacidad decidirán las acciones a realizar y a las distintas personas y organismos a quienes acudir.

Así pues, las autoridades civiles locales son las primeras en ser informadas de las pretensiones de la comunidad, a fin de asegurar servicios públicos y

establecen los nexos con organismos gubernamentales y no gubernamentales que los apoyen con financiamiento y asesoría metodológica. Asimismo, poseen la autoridad para dotar al programa de RBC del equipo de profesionales para la puesta en marcha de acciones concretas. De esta forma, su misión es enfrentar las demandas de la colectividad a las necesidades reales que ellos observan, para luego impulsar un plan de trabajo flexible y adaptado a las características del entorno. Surgen, por lo tanto, soluciones más reales y prácticas en las que participa activamente la sociedad.

Al recibir estas organizaciones la orientación y capacitación del equipo de profesionales que participan en un programa de RBC, pueden no solo llegar a ser parte de la rehabilitación directa, sino también del proceso de información y concientización de su comunidad. Esta característica recibe el nombre de “empoderamiento” y les hace tomar conciencia de sus derechos y asumir sus deberes, para finalmente desempeñar el rol que tienen como ciudadanos. Por tanto, es recomendable que a estas agrupaciones se sumen otras personas, no directamente relacionadas con individuos con discapacidad, sino que puedan aportar una mirada más global y realista respecto a las soluciones disponibles.

Ahora bien, la intervención en la comunidad se logra a través del servicio de la rehabilitación directa y el establecimiento de las redes de apoyo. Ambas esferas, si bien están delimitadas, no pueden funcionar de forma independiente, sino bajo una visión complementaria e integradora. La metodología a utilizar en la rehabilitación tendrá como pilar fundamental la transferencia de conocimientos teóricos sobre la discapacidad, sus tipos y la forma de tratarla, según sea el caso. Se capacitarán a padres y monitores para el manejo y asistencia en el mejoramiento de las habilidades conservadas, a fin de aumentar las posibilidades de una futura inclusión. Esta labor requiere ser llevada a cabo por profesionales creativos, observadores y que no se sientan recelosos de transmitir sus conocimientos.

El programa de RBC no sólo contempla la participación activa de las personas con discapacidad y su familia, sino que también incluye a la comunidad a la que forman parte. Aquello se logra a través de actividades de difusión, en donde el tema no se centre en las limitaciones, sino en las habilidades de las personas con discapacidad (PcD) y en su potencial para convertirse, por ejemplo, en un trabajador activo que aumente los ingresos económicos de su localidad. De esta forma, las relaciones que se crean entre los sectores salud, trabajo y educación y la comunicación que tengan con agrupaciones comunales como juntas de vecinos, clubes deportivos, centros de madres, entre otros, serán clave para conseguir la total vinculación entre discapacitados y su entorno social.

En síntesis, esta propuesta de trabajo puede ser aplicada tanto en las diferentes áreas de desarrollo social como en la rehabilitación de diversas discapacidades (sociales, psíquicas, intelectuales, sensoriales y motoras). Es especialmente útil, por tanto, en el trabajo con personas que poseen múltiples impedimentos, los cuales invalidan su desempeño e interacción dentro de la comunidad a la que pertenecen. Este es el caso de la parálisis cerebral, condición que engloba lo antes señalado.

4. LA PARÁLISIS CEREBRAL

4.1. Generalidades

Según Eicher y Batshaw (1993), “la Parálisis Cerebral (PC) es un trastorno persistente del movimiento y de la postura, causada por una lesión no evolutiva del Sistema Nervioso Central (SNC) durante el proceso de génesis y maduración cerebral (cit. Puyuelo, 1995: 1). Esta injuria debe presentarse durante el período gestacional y los primeros cinco años de vida. Todos los menores que manifiestan este cuadro, no solamente sufren un retraso en el desarrollo psicomotor, sino que también una desviación del desarrollo normal. Lo anterior se manifiesta a través de

patrones de postura, tono y movimientos anormales, los que se acrecientan en la actividad voluntaria.

Si bien, por definición, la lesión que causa la PC no es progresiva, sus manifestaciones clínicas pueden cambiar con el transcurso del tiempo, debido a la plasticidad del cerebro en desarrollo. Por su parte, plasticidad es la capacidad de reestructuración funcional y estructural del SNC tras una agresión. Esta es especialmente eficaz en el cerebro inmaduro. Así, zonas indemnes del cerebro pueden asumir parte de las funciones de las áreas lesionadas, por lo que el cuadro clínico no es estático, sino que sus manifestaciones cambian a medida que el cerebro madura (Póo, 1996).

En cuanto a la prevalencia de la PC, ésta se sitúa alrededor de 2 por mil recién nacidos vivos, siendo más alta en los países no industrializados (Póo, 1996). En este contexto, estudios indican que la incidencia ha aumentado como consecuencia de una mejor atención obstétrica y neonatal, la cual ha conseguido una mayor supervivencia de recién nacidos de bajo peso al nacer. No obstante, dicho aspecto no explica por sí solo el fenómeno descrito, pues son múltiples las causas, las que son agrupadas por Póo (1996) según el periodo en que se presentan. El primero de ellos es el prenatal, que incluye causas como las infecciones intrauterinas, malformaciones cerebrales y anormalidades genéticas. El segundo corresponde al perinatal, factor al que pertenecen la prematuridad, la hipoxia isquémica e infecciones al sistema nervioso central, entre otras. Finalmente, en el periodo postnatal se destacan los traumatismos craneales, deshidratación grave y paro respiratorio.

Por otra parte, se han propuesto varias clasificaciones de PC, según la neuropatología, la etiología o las manifestaciones clínicas. Sin embargo, la taxonomía basada en los criterios, como grado de afectación, sintomatología predominante y según topografía corporal puede resultar una de las más útiles en el

campo fonoaudiológico. Esto, porque permite establecer una correlación con la orientación del tratamiento y con el pronóstico.

A. Clasificación según el grado de compromiso (Peña Casanova, 1988):

- Leve (Compromiso menor a 30%):
Logra marcha independiente.
Logra independencia en actividades de la vida diaria.
Lenguaje normal o subnormal.
Tratamientos simples.
- Moderada (Compromiso 30 y 50%):
Requiere ayudas técnicas para lograr independencia funcional o integración.
Hay ciertos problemas de comunicación.
Coeficiente intelectual normal a retraso mental leve a moderado.
- Severa (Compromiso 50 a 70%):
Sus impedimentos motores, mentales o sensoriales le impiden alcanzar independencia en autocuidado, incluso, con ayudas técnicas.
- Grave (Compromiso mayor a 70%):
Gran compromiso en todas las áreas.

B. Sintomatología Clínica predominante (Darley, Arosen & Brown, 1969):

- Espástica (75%): Afección de la corteza motora o vías subcorticales intracerebrales. Se manifiesta por hipertonía muscular y reflejos exaltados.

- Distónica (15 – 20%): Disfunción del sistema extrapiramidal, fundamentalmente de los núcleos basales del cerebro (caudado, putamen, pálido). Se observa una tríada: tono muscular con fluctuaciones y cambios, presencia de movimientos involuntarios en reposo o actividad voluntaria y persistencia de los reflejos arcaicos.
- Atáxica (10%): La región alterada es el cerebelo o sus vías de conexión. Se presenta incoordinación de los movimientos, trastornos del equilibrio e hipotonía.
- Hipotónica (50%): Es una fase previa que evoluciona a espástica o distónica.
- Mixta: La localización es combinada.

C. Clasificación según topografía corporal (Puyuelo, 1999):

- Tetraparesia: Afectación global incluyendo el tronco y las cuatro extremidades.
- Diplejia: Compromiso de las cuatro extremidades con predominio de las inferiores. Es el subtipo más común en la clínica.
- Paraparesia: Afectación de los miembros inferiores.
- Hemiparesia: Trastorno motor en que la afectación se limita a un hemicuerpo.
- Hemiparesia doble: Afectación de las cuatro extremidades, peor mucho más evidente en las extremidades superiores.
- Monoparesia: Afectación de una de las extremidades. Poco frecuente en PC.

Según Puyuelo y Sanclemente (2001), además de los trastornos del movimiento y del tono postural, la mayoría de los niños con PC presentan otros trastornos asociados con la lesión del SNC. Una de estas alteraciones se refiere al déficit cognitivo, el cual está presente en alrededor de un 70% de los casos con grados y manifestaciones muy diferentes. Además, existen compromisos en la percepción auditiva, visual y táctil, afectando la discriminación y agudeza visual y auditiva, el esquema corporal, la lateralidad y orientación espacial. Asimismo, es frecuente observar dificultad en la alimentación, debido a las alteraciones motrices, lo que puede comprometer el estado nutricional y respiratorio producto de las constantes aspiraciones. Todo esto tendrá como consecuencia, tanto problemas comportamentales y emocionales (ansiedad, inseguridad y dificultad de adaptación) como comunicativos. A estos últimos se hará referencia a continuación.

4.2 Dificultades Comunicativas

Según Puyuelo (2001) aproximadamente un 20% de los niños con Parálisis Cerebral no presentarán ningún problema en cuanto a la adquisición del lenguaje. No obstante, en el resto de los niños los trastornos del lenguaje irán desde pequeñas dificultades hasta alteraciones de la comunicación realmente graves, que pueden afectar de forma desigual a los diferentes componentes del lenguaje (fonética, morfología, sintaxis, semántica y pragmática). Al respecto, Puyuelo (1998) diferencia dos grandes apartados con relación al lenguaje: aspectos lingüísticos y aspectos motores, los que se detallan a continuación.

A. Alteraciones en la función lingüística

Los problemas en la función lingüística se relacionarían con dificultades del individuo para acceder a la información necesaria y procesarla. Al respecto, Rondal y Seron (1982) comentan que los niños son peores interlocutores que los niños sin problema motor, debido a alteraciones en el desarrollo pragmático que provocan un menor número de interacciones con los demás, un menor número de interlocutores, menor variedad de temas de conversación, etc. En general, según Puyuelo (2001), algunas de las alteraciones más frecuentes son:

- *En el ámbito fonético:* Las dificultades más frecuentes son de tipo articulatorio y están directamente relacionadas con el problema motor.
- *En el ámbito morfosintáctico:* Las dificultades en esta área se relacionan con problemas para mantener la respiración o con otras causas motoras y ambientales. Pueden tender hacia una longitud media reducida de los enunciados verbales en relación con sus posibilidades.
- *Léxico:* No hay problemas específicos, pero sí la tendencia a utilizar un léxico restringido en relación con el nivel receptivo. Ello puede deberse a que con el programa motor les resulta más fácil llevarlo a cabo.
- *Pragmática:* Desde pequeño, puede haber una utilización reducida de las funciones del lenguaje y, posteriormente, en relación con diferentes aspectos pragmáticos, un lenguaje muy concreto y bajo nivel de uso.

B. Alteraciones de las funciones motoras

En el niño con parálisis cerebral, la evolución de las funciones motoras relacionadas con el habla no se produce, generalmente, de forma adecuada, debido a la lesión del SNC. Esto se traduce, por una parte, en la persistencia de reflejos primitivos (búsqueda, succión – deglución, etc.) y, por otra, en la presencia de reflejos patológicos (mordida tónica, protrusión lingual y bloqueo mandibular). En consecuencia, se encuentran afectados los procesos neuromusculares requeridos para el acto del habla, a saber: respiración, fonación, articulación, resonancia y prosodia, los cuales necesitan precisión en el tiempo, colocación, exactitud en su dirección y fuerza de movimiento. La alteración de cualquiera de estos procesos motores básicos recibe el nombre de Disartria. Esta se define como “la dificultad de la expresión oral del lenguaje debido a trastornos del tono y del movimiento de los músculos fonatorios, secundarios a lesiones del sistema nervioso”. (Perelló, 1995: 4)

Miller (2004) distingue, de acuerdo al momento en que se produzca esta injuria, dos tipos de disartria; éstas son: adquirida y de desarrollo. Según este autor la primera “consiste en un trastorno de la articulación del lenguaje debido a procesos patológicos o lesiones del sistema nervioso central o periférico que ocurren una vez finalizado el desarrollo del lenguaje”. La segunda “surge cuando hay problemas del desarrollo neuromuscular ocasionados por lesiones o hipodesarrollo del sistema nervioso central y/o periférico en el estadio fetal o durante el proceso de parto, asociado con síndromes hereditarios que se ponen de manifiesto durante la niñez” (cit. Puyuelo, 2004: 73). Este último es el caso de la parálisis cerebral. Existen, según Darley, Aronson y Brown (1978) y Perelló (1995), otros criterios de clasificación, estos son: etiología, región neuroanatómica alterada, compromiso de pares craneanos y disfunción neuromuscular.

En relación a la etiología, ésta puede ser de origen vascular, neoplasia (tumores en la zona anterior), traumático, inflamaciones (encefalitis), tóxico y degenerativo. De acuerdo a la región neuroanatómica alterada, se dividen en centrales, como son el TEC, accidente cerebro vascular (ACV), PC; y periféricas, por ejemplo, miopatías, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple. Respecto al compromiso de pares craneanos, puede afectar a los nervios: V (trigémino), VII (Facial), IX (glossofaríngeo), X (vago), XI (espinal) y el XII (hipogloso). Finalmente, según disfunción neuromuscular, las disartrias se organizan, según Darley, Aronson y Brown (1978), en flácida, espástica, atáxica, hipocinética, hipercinética y mixta.

De estas tipologías, en la parálisis cerebral se presentan sólo las disartrias espástica, atáxica e hipercinética, las que, en general, se asocian a la sintomatología clínica predominante (Perelló, 1995). Asimismo, la disartria mixta no corresponde a la lesión de ambos sistemas motores, sino a la combinación de los tipos mencionados. Cabe destacar que en muchos casos se evidencia ausencia total de habla, es decir, Anartria. A continuación se detallan sólo los tipos de disartria que se evidencian en la parálisis cerebral.

- **Disartria Espástica**

- Localización de la lesión: Neurona motora superior, afectando tanto la vía de activación directa (el tracto corticobulbar o el corticoespinal) como la vía indirecta (las vías extrapiramidales desde la corteza al tronco cerebral y de la médula espinal).
- Etiología: Generalmente, es el ACV, un trauma en la cabeza, un tumor, una infección, una enfermedad degenerativa, entre otras.
- Características del habla:

- *Fonación*: La voz es ronca y suele clasificarse como “estrangulada y tensa”. Generalmente, se puede oír una impostación vocal muy baja que puede presentar cortes. También, es posible observar cierta monotonía vocal y reducción de intensidad en el acento prosódico.
 - *Respiración*: Incoordinación fonorespiratoria por la debilidad de los músculos, capacidad vital disminuida.
 - *Articulación*: Producción imprecisa de las consonantes y, en algunos casos, distorsión de las vocales. Esto se debe a la aceleración de los órganos de la articulación, lo cual también produce un aumento del tiempo empleado para realizar la producción.
 - *Resonancia*: Hipernasalidad, ya que el velo del paladar no tiene movilidad.
 - *Prosodia*: Acento prosódico es excesivo y parejo, es decir, acentúan exageradamente los monosílabos y equivocadamente las sílabas de las palabras polisilábicas.
- **Disartria Atáxica**
 - Localización de la lesión: Cerebelo o vías cerebelosas.
 - Etiología: Puede ser por enfermedades degenerativas o como consecuencia de un accidente cerebro vascular, traumatismos, tumores, entre otras.
 - Características del habla:
 - *Fonación*: La voz puede ser aproximadamente normal en grados leves o, bien, presentar variaciones excesivas de

volumen en casos más severos. En ocasiones, se aprecia voz ronca. Se ve acompañada de temblor.

- *Respiración*: Incoordinación fonorespiratoria, por lo que los volúmenes de aire se encuentran descendidos.
- *Articulación*: Imprecisión en la emisión de las consonantes, distorsión de las vocales y pausas irregulares articulatorias.
- *Resonancia*: En ciertas ocasiones, se puede presentar una hipernasalidad.
- *Prosodia*: Los cambios prosódicos son muy obvios en la disartria espástica, es decir, hay una tendencia a poner un énfasis vocal excesivo en sílabas y palabras que normalmente no van acentuadas, además de seguir un habla lenta y mesurada.

- **Disartria Hipercinética**

- Localización de la lesión: Sistema extrapiramidal.
- Etiología. Las patologías asociadas a este tipo de alteración son el corea, la distonía y la atetosis. Las primeras corresponden a una disartria hipercinética rápida, mientras que la última a una disartria hipercinética lenta.
- Características del habla:
 - *Fonación*: Voz áspera, con excesivas variaciones en la intensidad. El sonido es forzado y estrangulado. Además de estas alteraciones, la disartria hipercinética lenta presenta interrupciones de la voz, frecuencia lenta y frases cortas.
 - *Respiración*: Solamente los individuos con corea presentan inspiración súbita forzada o suspiros de espiración.

- *Articulación*: Imprecisión de consonantes y distorsión de vocales.
- *Resonancia*: En la disartria hipercinética rápida, se observa hipernasalidad.
- *Prosodia*: Monotonía, monointensidad, frases cortas, acentuación reducida o aumentada en el caso de las disartrias hipercinéticas rápidas, intervalos prolongados, frecuencia lenta y silencios inadecuados.

Ahora bien, para caracterizar el tipo de cuadro, cuantificar su implicancia en la comunicación efectiva del sujeto y determinar su pronóstico, se debe realizar una evaluación acabada. Esta permitirá, por una parte, confeccionar un plan de tratamiento ajustado a las necesidades del individuo y, por otra, registrar los avances logrados en el tiempo para mejorar el programa de rehabilitación. Para la consecución de dichos propósitos, la evaluación debe considerar los siguientes apartados: datos de identificación del paciente, producción e inteligibilidad del habla. Estos antecedentes están contemplados en el protocolo de evaluación del habla utilizado en el departamento de neurología y neurocirugía del Hospital Clínico de la Universidad de Chile (González & cols., 2002). Sumado a lo anterior resulta de vital importancia medir el impacto, que provoca la disartria en la familia y/o entorno del paciente.

En relación a la producción del habla, según Puyuelo (1999) se valora en base a los cinco procesos neuromusculares del habla. La respiración debe ser evaluada, tanto en reposo como en actividad, considerando el tipo y modo respiratorio, soplo, coordinación fonorespiratoria y el tiempo máximo de fonación y de mantención. La fonación, por su parte, incluye la apreciación de tono, timbre, intensidad y

ataque vocal. En cuanto a la articulación, se explora en habla espontánea, automática, repetición y lectura, observando la funcionalidad, rango de los movimientos, velocidad y simetría de los órganos fonoarticulatorios. Incluye, además, la evaluación de la producción de los fonemas, las diadocosinesias y la presencia de sialorrea. Acerca de la resonancia se evalúan, tanto la funcionalidad de velo como la permeabilidad nasal. Finalmente, la prosodia se mide en función del ritmo, entonación y expresividad del habla.

Respecto a la inteligibilidad, ésta puede ser examinada a través de la lectura de una serie de palabras, frases y párrafos cortos de longitud y complejidad articulatoria variable mientras se graba la respuesta en una cinta de audio. Esto, con la finalidad de ser analizado por personas conocidas y desconocidas al paciente, asegurando, de esta forma, la objetividad del proceso evaluativo. Se recomienda que el clínico complemente este proceso con una grabación del habla espontánea, así como la capacidad del paciente para mejorar en repetición. Es importante, a su vez, analizar la velocidad y fluidez del habla, ya que son fundamentales para la naturalidad y comprensión del habla.

El último nivel, impacto en la familia y/o entorno, surge como consecuencia de las dificultades encontradas en los dos aspectos ya evaluados; es decir, alteraciones en la producción e inteligibilidad del habla repercuten directamente en la comunicación eficaz entre el paciente, su familia y el entorno en el cual se desenvuelve. Esta situación origina, por una parte, una disminución de la autoestima del afectado, frustración y, finalmente, aislamiento. Por otra, quienes se relacionan con el individuo pueden experimentar angustia, rechazo y sobreprotección, conductas que agravan aún más el cuadro. En este sentido, cabe destacar que la apreciación de la magnitud del trastorno varía entre la manifestación clínica y psicosocial, por lo que resulta vital buscar asesoría psicológica.

Una vez culminado el proceso de evaluación de la comunicación, se debe determinar la severidad del trastorno para la selección del método de intervención. Así, en los casos donde el habla es funcional o existe un buen desarrollo lingüístico, se opta por el apoyo y la complementación de las capacidades existentes. Por otra parte, cuando la alteración es más evidente y dificulta mayormente la expresión y comprensión sin llegar a limitarlas, debe potenciarse tanto la expresión oral como el apoyo gestual o gráfico. Por último, cuando existe una gran ininteligibilidad o ausencia del habla (anartria) y/o un desarrollo lingüístico insuficiente, que invalidan el intercambio comunicativo, es de suma importancia implementar un sistema que atenúe dicha dificultad. Esta opción se refiere a los sistemas de comunicación aumentativa alternativa.

5. SISTEMAS DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA – ALTERNATIVA (SCAA).

Según Torres Monreal (2001), los sistemas de comunicación aumentativa - alternativa son toda estrategia, mecanismos o sistemas destinados a facilitar, reemplazar o complementar el lenguaje verbal en aquellas personas con dificultades en la expresión del habla. Este autor señala la importancia de diferenciar los sistemas aumentativos de los alternativos. Los primeros “(...) han sido diseñados, principalmente, para incrementar el habla, la cual, aún existiendo en alguna medida, no es suficiente para establecer una comunicación fluida e inteligible” (Pág. 26). Los segundos se relacionan con “(...) el uso de una lengua alternativa a la oral, la que en algunos casos llegan a sustituir” (Pág. 26). En otras palabras, son aumentativos en la medida que complementan el habla y alternativos cuando sustituyen por completo el lenguaje verbal.

5.1. Clasificaciones de SCAA:

Los SCAA pueden clasificarse de diversas formas, no excluyentes entre sí, sino más bien complementarias. De esta forma, mientras unas se refieren al uso o no de elementos ajenos al propio cuerpo, las otras se relacionan con la utilización de tecnologías para la elaboración de los sistemas. A fin de conocer estos criterios de agrupación y su utilización, dependiendo de las características de cada persona, se detallarán a continuación cada uno de ellos.

- **De acuerdo a la necesidad de emplear o no elementos ajenos al propio cuerpo.**

Según Torres Monreal (2001), dentro de este grupo hay dos tipos de sistemas: los que requieren de apoyo externo y los que no lo requieren. Los primeros se orientan a mejorar y aumentar las habilidades comunicativas del sujeto, mediante la ayuda de instrumentos o sistemas ortográficos, pictográficos e informáticos. “Estos mecanismos tienen la ventaja de ser más estables y con ello facilitan el procesamiento de la información y comunicación. Requieren menos esfuerzo cognitivo y menores habilidades motrices, además suelen ser más sencillos y comprensibles” (Torres Monreal, 2001: 44). Algunos ejemplos son los sistemas basados en la ortografía y los sistemas basados en los pictogramas, como tableros o carpetas de comunicación. Los segundos surgen para desarrollar las capacidades lingüísticas, tanto comprensivas como expresivas. En estos sistemas, el emisor se sirve de su propio cuerpo para poder configurar el mensaje sin usar ningún instrumento físico adicional, lo que se traduce en beneficios a nivel de espacio, manejo, costo e independencia. Pertenecen a esta categoría la dactilología, la lengua de signos, la palabra complementada, entre otros.

- **Según el nivel de tecnología que utilizan. (Equip Kids, 2005)**

Estos sistemas se clasifican en tres grupos: alta, mediana y baja tecnología. Por un lado, los de alta tecnología corresponden a softwares modernos, costosos y, por tanto, de difícil acceso para el consumidor; es el caso de los procesadores de voz, los animadores de Picture Communication Symbols (PCS) y ciertos soportes técnicos como las pantallas táctiles. Por otro, los de mediana tecnología son sistemas que necesitan de conocimientos computacionales, pero a nivel más básico que los anteriores. Son de más fácil acceso, ya que presentan menor costo. A este grupo pertenecen algunos softwares, como Blissymbolics, Boardmaker (Mayer Johnson, 1989), etc. Finalmente, los de baja tecnología son aquellos que, por su bajo o nulo costo y menos utilización de tecnología, son de más fácil acceso para el usuario. Generalmente, se integran a este subgrupo los sistemas sin apoyo externo, como los lenguajes de signos.

5.2. Tipos de SCAA.

Según Torres Monreal (2001), los tipos de sistemas de comunicación se relacionan con la complejidad de los elementos o formatos representacionales con los cuales se comunica un mensaje. Dichos elementos corresponden a: objetos concretos, fotografías, pictogramas, ortografía y la mímica natural. Los primeros juegan un importante papel, pues permiten al usuario percibir información sobre las cualidades de los objetos y comunicar a través de ellos. Las segundas tienen la ventaja de cubrir un amplio vocabulario y permitir la flexibilidad perceptiva, a través de la derivación paulatina a dibujos cada vez más esquemáticos. Los terceros son dibujos de distinto nivel de realismo en relación al concepto representado; pueden ser simples, como los pictogramas de Bordmaker® o muy abstractos como es el caso de los símbolos Bliss. Los cuartos facilitan, por una parte, la lectura ideovisual para luego acceder, si es posible, a la lectura corriente y, por otra, permite al interlocutor conocer los significados de los pictogramas al leer su rótulo.

Los últimos corresponden a los gestos naturales que todo hablante posee para apoyar y enriquecer el mensaje oral.

5.3. Evaluación para implementar CAA

Cualquier persona que presente severos problemas de comunicación puede usar estrategias de CAA. Sin embargo, el sistema a implementar depende tanto de los reflejos orales, habilidades cognitivas, motrices, visuales y comunicativas del individuo como del ambiente en el cual se desenvuelve. De esta forma, no sólo es necesario que el profesional fonoaudiólogo registre las características, habilidades y dificultades del futuro usuario, sino también las tareas que realiza diariamente, los apoyos que requiere para ello y las necesidades, expectativas y comportamiento del ambiente hacia el paciente. Con el objetivo de comprender el proceso de evaluación es que sus ejes de análisis se describen dentro de dos categorías: clínica y funcional.

- **Evaluación Clínica**

Para identificar a los candidatos de CAA y organizar la información necesaria para tomar una decisión óptima, en relación a su intervención fonoaudiológica, se debe aplicar una pauta que sistematice los contenidos y valide los resultados. Es el caso de la Matriz de Toma de Decisiones en CAA (MTD), diseñada por Shane y Bashir en 1980 y adaptada para su aplicación en Chile por del Río A., Espinoza A., Valenzuela A., Zúñiga L. (2001) y Camarda R., Caviares M., Contreras K., Soto D. (2002). De esta forma, la mencionada matriz puede ser considerada como una herramienta válida para seleccionar los usuarios y sistemas de comunicación adecuados para ellos.

Ahora bien, la MTD se divide en cuatro apartados. El primero, correspondiente a “Selección de Candidatos”, permite determinar si el paciente

reúne todos los requerimientos necesarios para acceder a Comunicación Alternativa Aumentativa. El segundo, “Selección de un Sistema”, tiene como finalidad determinar cuál es el SAAC adecuado a las potencialidades de cada individuo. El tercero, se denomina “Forma de Indicación de los Símbolos”, el cual pretende escoger el modo de indicación y las ayudas técnicas, en caso de que fuera necesario, más convenientes. Por último, el cuarto apartado corresponde a la “Evaluación del Sistema de Comunicación”, que tiene como objetivo determinar si el sistema escogido ha sido el más adecuado.

A estos factores de cotejo de la MTD se suman los expuestos por Torres Monreal (2001), estos son:

- **Comportamiento Visual:** Es necesario descartar, mediante evaluación oftalmológica, la existencia de problemas visuales. Para ello, es imprescindible realizar evaluaciones precisas de cómo una persona utiliza la visión referida a aspectos básicos del funcionamiento visual. Entre ellas, se hallan las conductas de fijación y de seguimiento, que deben evaluarse en diferentes posturas, planos de presentación de los objetos, tiempo, lugar y distancia.
- **Comportamiento Auditivo:** Es preciso contar con un informe médico y la recogida de información sobre el funcionamiento auditivo, cuyo objetivo es comprobar las reacciones del usuario ante los diferentes tipos de estímulos auditivos. Las anteriores se pueden medir mediante reflejos, respuestas faciales, orales y motrices.
- **Características Motrices:** Se debe conocer con exactitud el nivel funcional de aspectos relacionados con la precisión, agilidad y coordinación del movimiento, sobre todo, de extremidades superiores y cabeza, además de registrar la presencia de movimientos y/o reflejos anormales. Todo esto es

para tomar decisiones acerca del método de indicación adecuado para el usuario.

- **Evaluación Funcional**

Una vez cotejadas las habilidades, destrezas y discapacidades del usuario, es importante recabar información referente a sus necesidades y a las del contexto, en el cual se desenvuelve. Si bien no existen pautas probadas o reconocidas, el Instituto Canadiense Equipkids (2005) propone como modelo funcional de evaluación el EATH. Este corresponde a la sigla de **E**studiante, **A**mbiente y compañeros de comunicación, **T**areas y **H**erramientas, que son las cuatro áreas involucradas en el proceso de implementación de cualquier SCAA, que serán descritas a continuación:

- **Estudiante o usuario:** Al momento de evaluarlo, es necesario conocer aspectos, tales como: las rutinas diarias, los motivos comunicativos, la función del lenguaje utilizado, los temas sobre los cuales se comunica y la forma en que lo hace.
- **Ambiente:** Corresponde, tanto al lugar, contexto e instancias en las que se comunica el estudiante, como a las personas con las que interactúa. Por tanto, se debe conocer a quienes apoyan y comparten con el usuario, cuáles son sus propias habilidades y necesidades y cuál es su actitud frente al mismo.
- **Tareas:** Se debe indagar sobre las actividades diarias, si son o no diferenciadas, los apoyos curriculares y, sobre todo, observar cómo se puede mejorar el desempeño del estudiante en dichas tareas. Además, se deben conocer los factores que impiden su participación y la forma en que éstos pueden reemplazarse.

- **Herramientas:** Se refieren al conjunto de equipos, estrategias y servicios utilizados como apoyo al usuario. En este sentido, es útil conocer cuáles resultan más efectivos y cuáles aumentan su participación.

Esta forma de evaluar, centrada en el usuario, promueve la colaboración entre los profesionales, la familia y los terceros significativos del futuro beneficiario en vías a entregarle una mejor calidad de vida.

5.4. Condiciones para acceder a SCAA.

La Comunicación Aumentativa y Alternativa está destinada para ser aplicada en cualquier persona independiente de su alteración de base. Sin embargo, no se debe desconocer que las habilidades comunicativas, cognitivas, perceptivas y físicas son determinantes para el proceso de implementación. Por tanto, es necesario que el terapeuta de CAA perciba cada uno de estos aspectos para implementar el sistema que se adecue a las necesidades y habilidades de cada individuo. A continuación se detallarán las facultades básicas que deben estar presentes en el futuro usuario de CAA.

Respecto a las habilidades comunicativas, éstas consideran, por un lado, la presencia de contenido comunicativo, por otro la comprensión lingüística y, finalmente, la intención de interactuar (forma y función comunicativas). En relación a las habilidades cognitivas, éstas deben congregarse: la capacidad de atención mínima para realizar una tarea, las destrezas mnésicas, la permanencia del objeto y la capacidad de imitar modelos. Estas aptitudes se observan en el 5° estadio del desarrollo según Piaget, lo que es equivalente a los 18 meses de edad. En cuanto a las habilidades perceptivas, éstas reúnen tanto los aspectos visuales (fijación y seguimiento ocular, discriminación visual) y auditivos (localización de la fuente sonora y discriminación auditiva), como la orientación espacial. Por

último, las físicas contemplan el control de cabeza, cuello y tronco y la motilidad de extremidades superiores.

Tomando en cuenta los tipos de alteraciones en las que se puede utilizar un sistema de comunicación aumentativo y alternativo, Torres Monreal (2001) señala tres tipos de usuarios. Primero, individuos que han podido desarrollar un buen lenguaje, espontáneamente o mediante rehabilitación, pero cuya expresión oral no es inteligible (Ej.: sordos profundos y parálisis cerebral). Segundo, sujetos sin impedimentos a nivel de órganos fonoarticulatorios, que teóricamente podrían hablar con normalidad, pero que no han podido desarrollar un buen sistema lingüístico (Ej.: deficiencia mental, autismo). Finalmente, el tercer grupo corresponde a personas afectadas tanto a nivel de lenguaje como de habla (Ej.: secuelas de AVE).

5.5. Consideraciones sobre la elección de los SCAA.

Según Torres Monreal (2001) los SCAA tienen como finalidad desarrollar y/o recuperar la capacidad de comunicación, la que puede efectuarse a través de dos sistemas: Gestuales y Gráficos – Simbólicos. Los primeros utilizan los recursos corporales del individuo como vehículo comunicativo, mientras que los segundos ocupan soportes externos. La elección de uno u otro dependerá directamente tanto de las habilidades cognitivas, sensoriales, motrices y lingüísticas del usuario, como de las características del ambiente en el que se desenvuelve. Es así como personas con dificultades motrices importantes, como es el caso de la Parálisis Cerebral, no podrán utilizar señas formales (lenguaje de señas, cued speech) como sistema de comunicación. Es por esta razón que se mencionarán sólo las consideraciones referentes a los SCAA de tipo gráfico – simbólico.

- Tipos de Símbolos: Existen dos tipos: Pictográficos y Abstractos o No Pictográficos. Los primeros representan de forma realista aquello a lo que se

refieren y resultan más fáciles de aprender. Lo segundos al ser arbitrarios y establecidos por convención exigen para su aprendizaje destrezas cognitivas mayores.

- Soportes para la Comunicación: Corresponden a *“todo instrumento mecánico o electrónico diseñado para que la persona pueda comunicarse mejor, ya sea aumentando o supliendo su habla oral”* (Soro – Camats, 1998). Estos soportes van desde ayudas básicas (tablero y carpeta de comunicación) hasta ayudas facilitadoras de autonomía portátil (comunicador portátil con sintetizador de voz).
- Forma de Indicación de los Símbolos: Se determina en función de las capacidades motoras del sujeto. Existen tres estrategias de indicación: directa, exploración o búsqueda y codificación. La primera es adecuada sólo cuando existe un adecuado control del movimiento de la parte del cuerpo a utilizar (cabeza, manos, pies, ojos). La segunda permite accionar cualquier alternativa dentro de un grupo presentada mediante una señal o mensaje. La tercera consiste en asociar a cada símbolo un código que lo represente. Los codificadores pueden ser colores, números, formas, letras, etc.
- Determinación del Léxico: Para efectuar una elección adecuada del vocabulario inicial, es oportuno adaptarse a las necesidades y al propio proceso de evolución del niño. De esta forma, el léxico debe ser reducido y adecuado a los patrones de desarrollo normal de los primeros estadios lingüísticos (sustantivos, verbos y adjetivos...). Finalmente, las palabras que se escogen deben tener un valor de significación y funcionalidad para el menor.

5.6. Implementación de SCAA.

Luego de realizar una completa evaluación clínica y funcional del futuro usuario de SCAA, que incluya tanto sus destrezas y necesidades como las de sus terceros más significativos, se debe establecer un nivel basal en sus habilidades psicolingüísticas. Así, el potenciar aspectos como la intención comunicativa, atención, concentración y memoria darán pie para implementar efectivamente el SCAA más adecuado para cada persona. A partir de lo anterior, se plantean objetivos y metodologías de trabajo personalizadas a fin de construir un método funcional que responda a los requerimientos de interacción social.

Recapitulando, la Comunicación Aumentativa y Alternativa es la opción terapéutica más utilizada en la actualidad para el abordaje de los trastornos severos de la comunicación. Esta, no sólo adquiere importancia en la Parálisis Cerebral debido su gran viabilidad en las alteraciones con incidencia en las destrezas motrices, sino también por la funcionalidad que conlleva su implementación. Luego, el apoyar la CAA con un modelo de intervención como la Rehabilitación Basada en la Comunidad podría contextualizar la terapia y aumentar sus probabilidades de éxito. A partir de esto es que se plantea, en el siguiente capítulo, una propuesta que reúne los ejes ya mencionados, exponiendo el material y la metodología para llevarlo a cabo.

Capítulo II

Material y Método

MATERIAL Y MÉTODO

En este capítulo se expondrá el desarrollo y aplicación de un programa de CAA en niños y niñas con PC, disártricos severos y/o anártricos de una comunidad rural mediante la estrategia de RBC. Esto con el objeto de conocer el rol que desempeña el fonoaudiólogo en este trabajo comunitario y el impacto social que este programa produce en el entorno más cercano de los niños y niñas ya mencionados. De esta manera, se hará alusión, en orden de presentación, a la descripción del lugar, planteamiento del problema y objetivos, tanto general como específicos. Luego, se describirán las características de los grupos implicados, así como también los criterios e instrumentos de selección y evaluación. Posteriormente, se expondrá el procedimiento aplicado en este estudio de carácter exploratorio - descriptivo.

1. Descripción del lugar

La presente experiencia se realizó en la Sexta Región de Chile, la cual muestra un comportamiento estadístico que supera significativamente al nacional en lo que a prevalencia de personas con discapacidad, prevalencia de deficiencia de tipo múltiple, grado de ruralidad y acceso al servicio de rehabilitación se refiere (Anexo 2). En ella, el 15,1 % de la población presenta discapacidad, es decir, 125.533 personas. (MIDEPLAN –FONADIS, 2004: 3). De este total, el 13,9% posee discapacidad múltiple, superando así el porcentaje nacional en un 3,6 %. Además, sólo el 8,1% de las personas con discapacidad han recibido servicio de rehabilitación, lo que supera en un 1,6% al porcentaje nacional. Por último, el 29,72 % de la población total de la VI Región vive en el sector rural (CENSO 2002), lo que la ubica en el cuarto lugar entre las regiones con mayor grado de ruralidad.

De las tres provincias que componen la sexta región, la de Colchagua es, con un 41,47 %, la segunda en lo que a nivel de ruralidad se refiere. Una de sus comunas es

Chimbarongo. Esta presenta, según el CENSO 2002, un alto índice de población rural (47,73 %) y de personas con discapacidad múltiple (48,5 % de un total de 1.646 discapacitados). Por esta razón, la Ilustre Municipalidad ofrece a la población con discapacidad los servicios de rehabilitación y educación a través de la Escuela Especial y Centro de Recursos de Apoyo a la Integración Escolar “Ayudando a Crecer”. Dicho establecimiento entrega un programa pedagógico especial, además de apoyo en las áreas de kinesiología, psicología, terapia ocupacional y fonoaudiología. En la misma línea, hace aproximadamente tres años, y con el apoyo de la Embajada de Japón, comienza el acercamiento hacia la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, a través de proyectos en el área de terapia ocupacional. Entonces, al reunir condiciones como visión holística del individuo, trabajo transdisciplinario y experiencias previas en RBC, se eligió a “Ayudando a Crecer” como el lugar para concretar el trabajo de campo.

2. Planteamiento del Problema

Desde la nueva perspectiva mundial sobre la discapacidad y los cambios metodológicos que ello implica para su abordaje, surge desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad.(RBC). Dicha forma de trabajo es adoptada por el gobierno de Chile e incluida en las nuevas políticas públicas de salud. En este marco, el trabajo terapéutico nacional empieza a dar un vuelco, ajustándose a los requerimientos de su comunidad, proceso en el cual el fonoaudiólogo, a diferencia de otros profesionales, como terapeutas ocupacionales, asistentes sociales y kinesiólogos, ha quedado atrás. Esto se debe a que el área Salud, específicamente, en rehabilitación existe una menor oferta, tanto laboral como económica, por lo que el mayor número fonoaudiológico se desempeña en Educación. En síntesis, se hace urgente clarificar la forma de insertarse y participar activamente en el actual plan de acción en salud pública y, en particular, en los servicios de rehabilitación que comienzan implementarse en el sector primario.

3. **Objetivo General**

Describir tanto la labor como el perfil del fonoaudiólogo en la aplicación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) mediante la ejecución de un programa de Comunicación Aumentativa – Alternativa (CAA) para niños y niñas de la comunidad de Chimbarongo, paralíticos cerebrales con Disartria Severa o Anartria.

4. **Objetivos Específicos**

Los objetivos específicos (O. E.) se han clasificado en cuatro grupos, de acuerdo a los actores implicados en el desarrollo del programa. Tal decisión se ajusta a la importancia de conocer y diferenciar las tareas de cada uno y, al mismo tiempo, definir el principio de complementariedad e interdependencia que se da entre ellos. El primer grupo corresponde al equipo de terapeutas de comunicación, en este caso las tesisistas. El segundo, estuvo constituido por los agentes comunitarios, es decir, los voluntarios. El tercero, se refiere a las personas que estuvieron a cargo del niño, en otras palabras, los cuidadores. Por último, el grupo de usuarios se refiere a los beneficiarios directos de este programa.

- **O. E. terapeutas:**

- a) Entregar una herramienta de comunicación a los niños y niñas con PC de la Escuela “Ayudando a Crecer”.
- b) Aumentar las instancias de interacción social del beneficiario dentro de un contexto terapéutico, a través de la integración de voluntarios comunitarios.
- c) Instruir a la comunidad (familia y entorno social) acerca de la PC y la CAA a través de talleres de capacitación teórico – práctico.
- d) Asesorar a la comunidad educativa (directiva, docentes, no docentes y paradocentes) acerca de la PC y la CAA a través de talleres de capacitación teórico – práctico.

e) Guiar a los cuidadores y voluntarios comunitarios en la aplicación del programa de CAA.

- **O. E. Agentes comunitarios:**

a) Aplicar los conocimientos obtenidos en los talleres de capacitación en la interacción con los beneficiarios y sus cuidadores.

b) Difundir experiencia adquirida a la comunidad.

- **O. E. cuidadores:**

a) Aplicar los conocimientos obtenidos en los talleres de capacitación en la interacción con los beneficiarios y su entorno familiar.

b) Aumentar el nivel de satisfacción respecto a la comunicación con los beneficiarios.

- **O. E. usuarios:**

a) Mejorar las habilidades comunicativas existentes.

5. Universo y Muestras

Para llevar a cabo un proceso de atención terapéutica en un contexto educativo, mediante el modelo de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) se necesitó de la participación activa de, al menos, cuatro grupos. Estos se consideraron muestras de la población “comunidad de Chimbarongo” de este estudio. Los grupos “muestras” fueron los siguientes:

- **Usuarios:** Tres niños y dos niñas con diagnóstico neurológico de Parálisis Cerebral, cuyas edades fluctuaron entre los 6 y los 12 años. Ellos presentaron, además de un retraso de lenguaje secundario a su alteración, Disartria Severa o Anartria como dificultad específica a nivel de habla. Además, son alumnos del curso Multidéficit “A” de la Escuela Especial Ayudando a Crecer, ubicada en la comuna de Chimbarongo, VI región. Todos estos datos serán presentados a continuación en la Tabla N° 1.

Tabla N° 1: Descripción de la muestra usuarios.

Niños	Edad	Sexo	Tipo de PC	Diagnóstico Fonoaudiológico	Trastornos Asociados
N1	12 años	Femenino	Diparesia Espástica	Disartria severa	_____
N2	10 años	Femenino	Diplejia espástica	Disartria severa	Leve estrabismo
N3	9 años	Masculino	Hemiparesia doble espástica	Disartria severa	_____
N4	10 años	Masculino	Diparesia doble espástica	Disartria severa	Epilepsia
N5	6 años 1 mes	Masculino	Cuadriparesia mixta	Anartria	Hipoacusia moderada bilateral, Síndrome convulsivo y desnutrición.

- **Cuidadores:** Cinco mujeres, cuyas edades fluctuaron entre los 33 y 49 años de edad. Ellas cumplían el rol de madres, apoderadas o tutoras de los niños y niñas de la “muestra usuarios”. Sus datos más relevantes se detallarán en la Tabla N° 2.

Tabla N° 2: Descripción de la muestra cuidadores.

Cuidadores	Parentesco	Edad	Sexo	Nivel Educativo	Ocupación
C1	Mamá	49 años	Femenino	4 ^{to} Básico	Dueña de casa
C2	Mamá	43 años	Femenino	7 ^{imo} Básico	Dueña de casa
C3	Tía	33 años	Femenino	8 ^{vo} Básico	Dueña de casa
C4	Tía	33 años	Femenino	8 ^{vo} Básico	Dueña de casa
C5	Ninguno (nana)	48 años	Femenino	4 ^{to} Medio	Empleada doméstica

- **Voluntarios Comunitarios:** Cinco jóvenes estudiantes de tercero - cuarto medio de establecimiento educacionales de las comunas de Chimbarongo y San Fernando y 5 adultos de la comuna de Chimbarongo. Las edades del primer grupo oscilaban entre los 16 y 17 años, mientras que las del segundo entre los 38 y 65 años. Estos y otros antecedentes de relevancia se exponen en la Tabla N° 3.

Tabla N° 3: Descripción de la muestra voluntarios.

Voluntarios	Edad	Sexo	Nivel educativo	Ocupación	Participación previa
--------------------	-------------	-------------	------------------------	------------------	-----------------------------

Jóvenes	V1	17 años	Femenino	4 ^{to} medio	Estudiante	No
	V2	16 años	Femenino	4 ^{to} medio	Estudiante	No
	V3	17 años	Femenino	4 ^{to} medio	Estudiante	Sí
	V4	17 años	Femenino	4 ^{to} medio	Estudiante	No
	V5	16 años	Femenino	3 ^{ro} medio	Estudiante	Si
Adultos	V6	65 años	Masculino	4 ^{to} medio	Jubilado	Sí
	V7	32 años	Masculino	Universitario	Visitador médico	No
	V8	54 años	Femenino	Universitario (Educadora)	Ayudante de sala	Sí
	V9	38 años	Femenino	1 ^{ro} medio	Personal de servicio	No
	V10	47 años	Femenino	4 ^{to} medio	Personal de servicio	Sí

- **Cuerpo Directivo, Docente, No Docente y Paradocente:** Por una parte, el cuerpo directivo estuvo formado por la directora (48 años) y la jefa de UTP (32 años). Por otra, el cuerpo docente lo conformaron cinco profesores de aula y uno de integración, cuyas edades varían entre los (23) y los (40) años. En relación a los no docentes, estos correspondieron a cinco terapeutas: psicóloga, terapeuta ocupacional, kinesiólogo y dos fonoaudiólogos; sus edades fluctúan entre los 25 y los 35 años. Por último, el grupo paradocente estuvo constituido por dos asistentes de sala, de 28 y 32 años. La Tabla N° 4 resume las características mostradas.

Tabla N° 4: Descripción de la muestra personal del centro.

Personal	Cargo	Edad	Sexo	Ocupación
P1	Directivo	48 años	Femenino	Directora
P2	Directivo	32 años	Femenino	Jefa de UTP
P3	Docente	35 años	Femenino	Profesora curso básico 8
P4	Docente	33 años	Masculino	Profesor cursos laboral y multidéficit B
P5	Docente	32 años	Femenino	Profesora curso Multidéficit A
P6	Docente	28 años	Femenino	Profesora curso Pre básico
P7	Docente	40 años	Masculino	Profesor Integración
P8	Docente	23 años	Femenino	Profesora Estimulación temprana

P9	No Docente	26 años	Femenino	Fonoaudióloga
P10	No Docente	25 años	Masculino	Fonoaudiólogo
P11	No Docente	32 años	Masculino	Kinesiólogo
P12	No Docente	35 años	Femenino	Psicóloga
P13	No Docente	27 años	Femenino	Terapeuta ocupacional
P14	Paradocente	32 años	Femenino	Asistente de sala
P15	Paradocente	28 años	Femenino	Asistente de sala

6. Selección de las muestras

De las cuatro muestras tomadas de la población “comuna de Chimbarongo”, las de “padres, apoderados o tutores” y “cuerpo docente, no docente y paradocente” no fueron objeto de elección. Esto se debe a que ambos grupos son inherentes a los alumnos y al establecimiento educacional. De esta forma, sólo se hace referencia al mecanismo de selección y los instrumentos utilizados de las muestras “usuarios” y “voluntarios comunales”.

6.1. Selección de muestra usuarios:

A. Criterios de inclusión

- *Diagnóstico neurológico:* Los individuos pertenecientes a la muestra para la investigación debían presentar Parálisis Cerebral como cuadro principal.
- *Diagnóstico fonoaudiológico:* Los individuos pertenecientes a la muestra para la investigación debían presentar Anartria o Disartria en su grado más severo como uno de los diagnósticos fonoaudiológicos que entorpece su lenguaje expresivo.
- *Alumnos de comunidad rural:* Los individuos debían ser alumnos de un establecimiento educacional de una comunidad mayoritariamente rural. En

este caso, de la Escuela Especial “Ayudando a Crecer” de la comuna de Chimbarongo.

- *Edad mental*: Los individuos debían poseer una edad mental superior a los 18 meses según la Matriz de Toma de Decisiones en CAA (Anexo 3).

B. Criterios de exclusión

- *Alteraciones visuales*: Los individuos de la muestra no debían poseer alteraciones a la visión que interfirieran significativamente con los objetivos de la terapia comunicativa.
- *Alteraciones auditivas*: Los individuos de la muestra no debían poseer alteraciones a la audición que interfirieran significativamente con los objetivos de la terapia comunicativa...
- *Conductas autistas*. Los individuos de la muestra no debían poseer conductas de tipo autistas como ecolalias, movimientos estereotipados, actitudes instrumentales, entre otros.

C. Instrumentos para selección de muestra usuarios

- **Matriz de Toma de Decisiones en CAA (Shane y Bashir, 1980; adaptada en Chile por Del Río A. & cols. 2001 y Camarda I. & cols. 2002):**

Esta herramienta de evaluación cualitativa consta de cuatro apartados: “Elección de Candidatos”, “Selección de un Sistema”, “Forma de Indicación de los Símbolos” y “Evaluación del Sistema de Comunicación”. De los ítems mencionados, se utilizó el primero y el segundo, ya que estos dos se encuentran adaptados en Chile. Además, el cuarto apartado se podría

utilizar sólo cuando el nuevo sistema de comunicación está instaurado y generalizado en las actividades diarias del usuario.

Ahora bien, en “Elección de Candidato” se miden habilidades cognitivas, destrezas sociales comunicativas, reflejos orales y discrepancia entre el lenguaje expresivo y comprensivo. Asimismo, considera los aspectos motores del habla y los orales expresivos, terapia previa y factores emocionales, de aprendizaje y ambientales. En tanto, en el apartado “Selección de un Sistema” se delimitan para la comprensión del habla las potencialidades cognitivas y del lenguaje receptivo. Además, se pronostica la inteligibilidad del habla y la discriminación de tipo visual y motriz. Finalmente, se valoriza el entorno habitual y de uso del SCAA, las situaciones comunicativas, ayudas técnicas disponibles y nivel de deambulación que posee la persona evaluada.

El proceso de aplicación de esta pauta se llevó a cabo, en una primera instancia, de forma individual, siendo ejecutada entre dos tesis. Se realizó en una sala libre de distractores, tanto visuales como auditivos, en un tiempo aproximado de 45 minutos. Luego, se hicieron las consultas a profesionales y padres o tutores de cada niño y niña a fin de completar la evaluación.

6.2. Selección de muestra voluntarios:

La muestra de voluntarios se conformó en base a dos grupos: jóvenes y adultos, con cinco integrantes cada uno. En el primer caso, se seleccionaron alumnos de 3^{ero} y 4^{to} medio de establecimientos educacionales de las comunas de Chimbarongo y San Fernando. Para ello, se realizaron visitas a los institutos y colegios, extendiendo una invitación grupal en la que se explicó, en términos generales, los objetivos de la investigación a realizar y su rol como estudiantes en

ella. Luego, se estimaron dos días para la realización de la entrevista, tanto escrita como oral a quienes aceptaron la propuesta.

En el segundo caso, se acudió al centro “Ayudando a Crecer”, pues disponía de información acerca de personas que habían participado anteriormente en un proyecto de RBC. Luego, se procedió a invitarlos a una entrevista oral, donde se indagó sobre su interés en el tema y disposición a participar en una experiencia orientada a la comunicación. A su vez, ellos otorgaron datos de otras personas que se podrían sumar a esta iniciativa.

A. Instrumentos de selección de “Muestra Voluntarios”

- **Encuesta escrita (Leiva, C., Prado D., Ruz A., Vivanco J., 2006):** La presente encuesta (Anexo 4), creada por el grupo de tesis, tuvo como objetivo conocer, al inicio del proceso, la opinión de los postulantes sobre discapacidad e indagar sobre la actitud que toman frente a ella. Asimismo, se buscó percibir el nivel de importancia que le otorgan a la comunicación dentro de las habilidades humanas.
- **Entrevista hablada (Leiva, C., Prado D., Ruz A., Vivanco J., 2006):** Esta se realizó de manera individual para cada voluntario frente al grupo de tesis. En ella, se profundizó en la argumentación de las respuestas de la encuesta escrita y recaudó información sobre el grado de participación de cada postulante en su comunidad. Finalmente, las evaluadoras explicaron en breves palabras en qué consistía el trabajo a realizar y las expectativas hacia quienes participaron en él (Anexo 5).

- **Perfil del voluntario (Leiva, C., Prado D., Ruz A., Vivanco J., 2006):** En la creación de esta serie de requisitos para la selección de los voluntarios (Anexo 6), se contó con la asesoría de un fonoaudiólogo y una asistente social. Su finalidad era conseguir una muestra lo más idónea posible para la realización del programa. Cabe destacar que las características acordes a este perfil se obtuvieron de las respuestas de la encuesta y entrevista realizada a cada candidato a voluntario.

B. Instrumentos para medir avances en proceso terapéutico

- **Pauta de Cotejo de Habilidades Comunicativas (Leiva, C., Prado D., Ruz A., Vivanco J., 2006):** Esta pauta (Anexo 7) fue creada en base al desarrollo normal del lenguaje propuesto por los siguientes autores: Adamo, D. (1982), Clemente, A. (1993), Dale, P. (1980), Narvona, J. (1997), Cerón, J. y Aguilar, M. (1992). Su objetivo es cotejar, tanto cualitativa como cuantitativamente, los cambios producidos en la habilidades comunicativas de los usuarios durante el transcurso del proceso terapéutico. Tal instrumento, apunta a la observación de las esferas comprensivas y expresivas del lenguaje abarcando, también, formas y funciones comunicativas, habilidades psicolingüísticas y habilidades pragmáticas. Se aplicó al inicio y al final del período de intervención, de forma individual, en un espacio sin distractores y durante un tiempo aproximado de 25 minutos.
- **Encuestas de satisfacción (Leiva, C., Prado D., Ruz A., Vivanco J., 2006):** Dicho instrumento (Anexo 8) se aplicó, al finalizar el período de atención, a dos de los cuatro grupos participantes: cuidadores y voluntarios comunitarios. Ellos debían responder de forma escrita a preguntas sobre su apreciación del proceso terapéutico y del grado de participación que tuvieron en él. Los ítems considerados fueron: proceso de capacitación, material de apoyo entregado, utilidad de la herramienta de CAA, dinámica

de trabajo, participantes (voluntarios, tesistas y cuidadores), programa en general y preguntas abiertas relativas a comentarios y sugerencias. En cuanto a la forma de valoración, esta fue de tipo cualitativa, utilizando calificadores tales como: *Muy Bueno* (0 pts), *Bueno* (1pto), *Regular* (2 ptos), *Malo* (3 ptos), *Muy Malo* (4 ptos) y *Sí* (3 pts), *Medianamente* (2 pts), *Poco* (1 pto), *No* (0 pts).

7. Actividades para la aplicación del programa de CAA mediante Rehabilitación Basada en la Comunidad:

En este apartado se exponen de forma ordenada las actividades realizadas durante el programa de CAA. En cada una de ellas se incluye: frecuencias de realización, tiempos de duración, personas a cargo y medios de verificación en cada caso. Estos últimos pueden ser encontrados en la sección de anexos de la presente investigación.

- **Lectura de necesidades (Leiva, C., Prado D., Ruz A., Vivanco J., 2006):** Esta encuesta tiene la finalidad de conocer los requerimientos del grupo familiar en relación a la atención de sus hijos. Así, se procedió a enviar una encuesta escrita a los apoderados en la cual se les solicitaba, en primer lugar, ordenar numéricamente las distintas áreas de atención según grado de importancia que le otorgaban a cada una. En segundo lugar, debían indicar si la atención en dichas áreas había sido suficiente o insuficiente durante el año anterior (2005). Luego, se pedía explicitar cuál de las áreas marcadas como “Insuficientes” era la de mayor urgencia y por qué. Finalmente, se solicitó exponer las soluciones que creían necesarias para que estas atenciones fueran óptimas. De esta encuesta, se concluyó que, efectivamente, era la esfera comunicativa una de las menos atendidas en los niños y niñas con PC y que requería con mayor urgencia ser tratada.

- **Medio de verificación:** Encuesta Escrita “Lectura de Necesidades” (Anexo 9)

- **Capacitaciones a grupos de cuidadores y voluntarios** (Anexo 10): Estas charlas, de carácter teórico – práctico, tuvieron dos principales objetivos. El primero apuntó a incrementar y mejorar sus conocimientos en los temas de PC y CAA, mientras que el segundo, a prepararlos para ser partícipes en el proceso de implementación de Sistemas de CAA. Esta capacitación constó de 9 sesiones de, aproximadamente, 60 minutos cada una, las cuales se realizaron una vez por semana dentro de establecimiento educacional. Como material, de exposición se utilizaron presentaciones elaboradas en Power Point, una retroproyectora y un apunte escrito en el cual, utilizando un lenguaje apropiado a los receptores, se dio a conocer el tema a tratar y el objetivo para cada sesión. Al terminar los dos meses de capacitación se realizó una evaluación cualitativa escrita de los conocimientos generales adquiridos por los participantes (Anexo 12).
 - **Medios de verificación:** Fotos de sesiones, registro general de asistencias, registro individual de asistencia, guías escritas de la primera sesión (Anexo 11), evaluación final de conocimientos (escrita).

- **Capacitaciones a personal del establecimiento** (Anexo 13): Estas capacitaciones se llevaron a cabo de forma paralela a la de voluntarios y cuidadores. El objetivo de éstas fue aumentar y mejorar los conocimientos en CAA y PC e informar acerca del programa aplicado a los niños y niñas con PC de la escuela. Se realizaron un total de siete sesiones de, aproximadamente, 30 a 40 minutos de duración, una vez por semana, dentro del mismo establecimiento educacional. En estas charlas se utilizó una retroproyectora para exponer las presentaciones hechas en Power Point. Asimismo, se entregó material escrito explicando de manera más acabada los temas tratados en cada sesión y utilizando, para ello, un lenguaje más técnico, acorde a los receptores. Al finalizar la capacitación, se realizó una evaluación cualitativa escrita de los conocimientos generales adquiridos por los participantes (Anexo 15). Es importante mencionar que, si bien, en un inicio la actividad se programó para ser efectuada en un plazo de dos meses (Marzo y Abril), esto se debió modificar por

motivo del surgimiento inesperado de constantes supervisiones de educación a la Escuela Especial.

- **Medios de verificación:** Fotos de sesiones, registro de asistencias, guías escritas de la primera sesión (Anexo 14), evaluación final de conocimientos (escrita).
- **Evaluación funcional E.A.T.H. modificada (Equips Kids, 2005; adaptada por Leiva, C., Prado D., Ruz A., Vivanco J., 2006):** Esta pauta tiene como finalidad determinar: funciones y formas comunicativas del usuario, actividades realizadas y actitud del compañero de comunicación. Con el objeto de contextualizar dicha herramienta a los objetivos planteados en el programa, fue adaptada por el grupo de tesis. Así, al término de las capacitaciones y una vez hecho el rapport con los niños, los voluntarios comunitarios debieron evaluar al menor que les fue asignado con esta pauta. Esto se llevó a cabo con la finalidad de conocer las habilidades y dificultades de los niños en relación a las formas y funciones comunicativas e interacción social. Durante el proceso estaban presentes los cuidadores, quienes debían cooperar respondiendo algunas preguntas, y las tesis, quienes supervisaron el desarrollo de esta tarea. El tiempo aproximado en el cual se realizó esta actividad fue de 40 minutos.
- **Medio de verificación:** Pauta EATH modificada (Anexo 16).
- **Confección de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa:** Previo a la confección de los SCAA para los niños y niñas, fue necesario recabar información acerca de las actividades, personas, objetos (juguetes, alimentos, vestuario, etc.) y lugares significativos de cada uno de ellos. Dichos antecedentes fueron proporcionados por los cuidadores a través de la “Pauta de rutinas diarias” elaborada por el grupo de tesis (Anexo 17); esto, con el objetivo de crear un elemento de interacción personalizado y funcional que representara realmente las necesidades y requerimientos de los menores. Los datos aportados por esta pauta, en conjunto con la evaluación hecha por voluntarios y tesis, determinaron el

vocabulario, el tipo y características de las imágenes y el SCAA adecuado para cada usuario. De acuerdo a lo anterior, los cuidadores elaboraron tableros de comunicación con apoyo de los voluntarios, grupo de tesis y los propios usuarios. Para lograr la total participación de los grupos, la elaboración de las herramientas comunicativas se realizó en dos días de la misma semana. Es importante mencionar que una parte del material fue provista tanto por el grupo de tesis como por los demás participantes.

- **Medio de verificación:** Pauta de rutinas diarias, fotografías de la confección.
- **Monitoreo en el hogar:** Finalizada la capacitación, se asignó un voluntario comunitario por cada usuario. Ellos tuvieron la tarea de procurar, durante todo el proceso, el correcto uso de los tableros de comunicación por parte de los usuarios y su familia en contextos no terapéuticos. Para esto, los voluntarios mantenían constante comunicación con la madre, tutora o apoderada que le correspondía. De esta forma, estaban al tanto de los avances del niño o niña a su cargo. A fin de aumentar los contextos donde se podía orientar el uso de CAA, cada voluntario visitó en el mes de Julio la casa de su “ahijado”, observando y señalando en la Pauta de Cotejo de Modificaciones en CAA (Anexo 18) si en ese ambiente se usaba el tablero y de qué forma. El día y la hora de la visita se planeó con anticipación entre ambas partes. En el caso de que el voluntario creyera que se podía hacer alguna modificación al tablero o a la manera de usarlo, planteó la inquietud al grupo de tesis y, si estas creyeron que era lo correcto, intervenían en presencia del voluntario, el usuario y la familia de éste.
- **Medios de verificación:** Fotografías de visitas, pauta de cotejo de modificaciones en CAA.
- **Talleres grupales de CAA:** Una vez a la semana, durante dos meses, los voluntarios estuvieron a cargo de realizar un taller grupal de CAA para los niños y niñas, con el fin de mejorar el uso de los tableros. Así, se reunieron en parejas permanentes para planificar y ejecutar las sesiones. Cada semana, una pareja debía

realizar la actividad, durante aproximadamente 45 minutos, mientras el resto apoyaba a sus respectivos ahijados en el trabajo. El formato de los talleres y los objetivos perseguidos en estos fueron estipulados por las tesistas en un documento, que detallaba los pasos a seguir. Si bien en este rotafolio los voluntarios podían guiar su proceder, debían emplear su creatividad y conocimientos para desarrollar cada tarea. En cuanto a los materiales, éstos fueron sugeridos por los mismos voluntarios, pero financiados con el dinero recaudado para tales fines.

- **Medios de verificación:** Fotografías de talleres, pauta de planificación de talleres, rotafolio (Anexo 19).

- **Apoyo en Aula:** La profesora de aula otorgó tres días de la semana al grupo de tesis para apoyar el trabajo de clases, utilizando CAA. Así, cada lunes, miércoles y viernes, durante 40 minutos, entraban dos tesistas a la sala para desarrollar las actividades de saludo y presentación de la rutina del día mediante una cartelera. En un comienzo, las imágenes de la cartelera fueron fotografías para facilitar su manejo y práctica, sin embargo, conseguido este propósito, se cambiaron por pictogramas, símbolo de mayor abstracción. Cabe destacar que esta actividad fue realizada durante dos meses por las tesistas, quienes delegaron, posteriormente, la tarea en la docente y su asistente para hacer efectiva su integración en la rutina pedagógica diaria. Asimismo, se acompañaron y guiaron las labores de sala con actividades de estimulación lingüística (Anexo 20), una vez a la semana, por 45 minutos. En este taller se utilizaron los tableros de cada niño para afianzar su uso.

- **Medios de verificación:** Fotografías del aula, formato actividades de estimulación lingüística.

8. Desarrollo Cronológico del Programa

A continuación, se presenta en la Tabla N° 5 el desarrollo general del programa, donde se incluyen las tareas realizadas por tesisistas y voluntarios. Enseguida, se explican, de cada una de las cinco fases, las que reflejan lo anteriormente señalado.

Tabla N° 5: Desarrollo cronológico del programa de CAA por fases

FASES	DISTRIBUCIÓN DE LAS TAREAS	
	TESISTAS	VOLUNTARIOS
Fase 1 (Marzo)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Confección y aplicación de pauta de “Lectura de necesidades” a apoderados de grupo multidéficit “A”. 2. Creación del “Perfil del voluntario” 3. Invitación a voluntarios jóvenes y adultos. 4. Entrevista hablada y escrita a voluntarios. 5. Selección de voluntarios. 	
Fase 2 (Abril – Mayo)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Selección de beneficiarios. 2. Medición del nivel lingüístico inicial. 3. Desarrollo de talleres de capacitación en CAA y PC a personal del establecimiento, apoderados y voluntarios. 	

Fase 3 (Mayo - Junio)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Implementación en aula y escuela de metodología CAA. 2. Aplicación de Pauta de Cotejo de Rutinas Diarias. 3. Evaluación escrita de talleres para apoderados, voluntarios y personal del centro. 4. Asignación de roles de trabajo para padres, voluntarios y tesistas. 	<ol style="list-style-type: none"> 5. Evaluación de formas y funciones comunicativas e interacción social con Pauta EATH modificada.
Fase 4 (Julio – Agosto)	<ol style="list-style-type: none"> 2. b. Taller de Estimulación de Funciones Comunicativas. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Confección de tablero de comunicación junto a los apoderados. 2. a. Taller de Estimulación de Habilidades Básicas para CAA. 3. Chequeo de uso del SCAA en el domicilio de usuario.
Fase 5 (Agosto)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reevaluación de Funciones Comunicativas. 2. Confección y aplicación de Pauta de Satisfacción a voluntarios y apoderados. 3. Reunión final con voluntarios y apoderados. 	

- Fase 1

La Escuela Especial “Ayudando a Crecer” de la comuna de Chimbarongo actuó como nexo entre sus apoderados del curso Multidéficit “A” y el grupo de tesistas. En concreto, el establecimiento educacional dio a conocer a las investigadoras que estos alumnos efectivamente requerían de atención fonoaudiológica en comunicación. Por este motivo, el programa de intervención se inició realizando una lectura de necesidades por escrito. Esta reflejó el escaso nivel de satisfacción respecto al tiempo de atención fonoaudiológica recibida hasta el momento, considerando que las habilidades comunicativas de los niños y niñas eran las más descendidas.

En base a los antecedentes recolectados, surgió la idea de trabajar Comunicación Aumentativa – Alternativa, utilizando una metodología que cumpliera, al menos, con

dos requerimientos. En primer lugar, proporcionar atención fonoaudiológica sin entorpecer el programa pedagógico ni las terapias complementarias y, en segundo, posibilitar la interacción e inclusión social. A fin de lograr dichos objetivos, se optó por integrar voluntarios comunitarios en la implementación de los sistemas de CAA, quienes debieron cumplir con ciertos requisitos, estipulados en la pauta de “Perfil del Voluntario”.

En el mes de Marzo, se realizó la invitación para participar como voluntarios a jóvenes de terceros y cuartos medios de establecimientos educacionales de las comunas de Chimbarongo y San Fernando. Así, durante tres días se asistió a cuatro colegios científico – humanistas dentro de su jornada de clases y se les planteó, de forma verbal y escrita, la propuesta. Asimismo, se brindó la posibilidad, a quienes se mostraron interesados, de asistir a una entrevista la semana siguiente en la escuela especial para, de esta forma, seleccionar a los cinco voluntarios jóvenes. Paralelamente, se contactaron a adultos con experiencia en acciones sociales con el objeto de captar y escoger otros cinco voluntarios.

- Fase 2

En el segundo mes, comenzó el trabajo directo con los cuatro grupos implicados en el programa: niños y niñas con Parálisis Cerebral, voluntarios, cuidadores y personal del establecimiento. En el caso de los usuarios, se empleó la Matriz de Toma de Decisiones junto con la revisión de sus fichas médicas para seleccionarlos. A fin de complementar los datos entregados por esta evaluación y conocer su nivel lingüístico, se aplicó la Pauta de Registro de Habilidades Comunicativas. En los grupos de voluntarios, cuidadores y personal de la escuela, se inició a una serie de sesiones de capacitación donde se abordó, principalmente, la Comunicación Aumentativa – Alternativa en Parálisis Cerebral.

- Fase 3

En esta etapa se implementó el aula de clases y la escuela completa con elementos de CAA para facilitar la asociación, estos fueron: cartelera de asistencia, calendario de rutinas y simbolización de mobiliario. Además, se entregó a los cuidadores una Pauta de Cotejo de Rutina Diaria, la que permitió seleccionar el vocabulario funcional a utilizar en la confección futura de los tableros. Ya finalizado el tercer mes, se cerraron las jornadas de capacitación con una evaluación escrita de los contenidos expuestos durante ellas. A esto se sumó la ejecución de una reunión general en la que se expuso el rol de voluntarios, apoderados y tesistas, siendo cada una la encargada de coordinar y guiar las tareas de un grupo particular (Anexo 21).

El siguiente paso consistió en asignar un voluntario a cada usuario y su familia. En seguida, este participante comunitario evaluó a su niño o niña encargado con la Pauta de Evaluación EATH modificada, bajo la supervisión de las tesistas. Esto, a fin de que conociera las habilidades y dificultades del pequeño.

- Fase 4

Los voluntarios, dependiendo de las observaciones realizadas en la evaluación con Pauta EATH modificada, confeccionaron junto a los apoderados el tablero de comunicación más adecuado para el desempeño comunicativo y autonomía de los menores. Posteriormente, una vez a la semana, el grupo de voluntarios realizó, en pareja, el “Taller de Estimulación de Habilidades Básicas” según los objetivos señalados por la tesista guía. Asimismo, estuvieron encargados de visitar, dos veces al mes, a la familia que les fue asignada. Lo anterior permitió monitorear el uso del tablero de comunicación en el hogar y consignar las modificaciones que consideraron pertinentes, las cuales fueron discutidas con las tesistas y llevadas a cabo por ellos mismos.

En el transcurso de este período, el grupo de investigadoras desarrolló una actividad para impulsar funciones comunicativas. Tal quehacer se efectuó dentro de la jornada escolar, basándose en las temáticas del plan pedagógico. De este modo, se apoyó la consecución de los objetivos propios del curso Multidéficit “A”, afianzando el uso de los tableros sin alterar el programa académico inicial. Una vez finalizada esta labor, se procedió a revisar la cartelera de asistencia y rutinas diarias. El tiempo destinado para estos propósitos fue de 45 minutos, una vez a la semana. Cabe destacar que las tesisas se rotaron en parejas para llevar a cabo esta tarea, a fin de no saturar el espacio físico de la sala ni distraer a los alumnos.

- Fase 5

Concluido el periodo de aplicación del programa, fue necesario determinar tanto los avances en las habilidades comunicativas de los niños y niñas como el grado de satisfacción que los grupos capacitados habían logrado. En el primer caso, las tesisas debieron aplicar la Pauta de Registro Habilidades Comunicativas. En el segundo, voluntarios y apoderados dieron a conocer si sus expectativas fueron o no atendidas, valoraron el proceso y entregaron sugerencias para mejorarlo mediante una encuesta escrita. Por último, se organizó una reunión donde se abordaron estos puntos y se trazaron líneas de las próximas tareas a realizar, ahora, a cargo de ellos mismos.

Capítulo III

Presentación de Resultados

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

En el presente capítulo se expondrán los resultados obtenidos de aplicación de la estrategia de RBC en un programa de CAA para niños y niñas con PC, Disartria severa o Anartria de una comunidad rural entre los meses Marzo – Agosto 2006. Para este fin, se utilizarán tablas y gráficos que den cuenta de las observaciones obtenidas en cada una de las etapas de esta iniciativa. Lo anterior permitirá vislumbrar las diferencias pre y post programa de forma cualitativa, debido al carácter exploratorio – descriptivo de esta investigación.

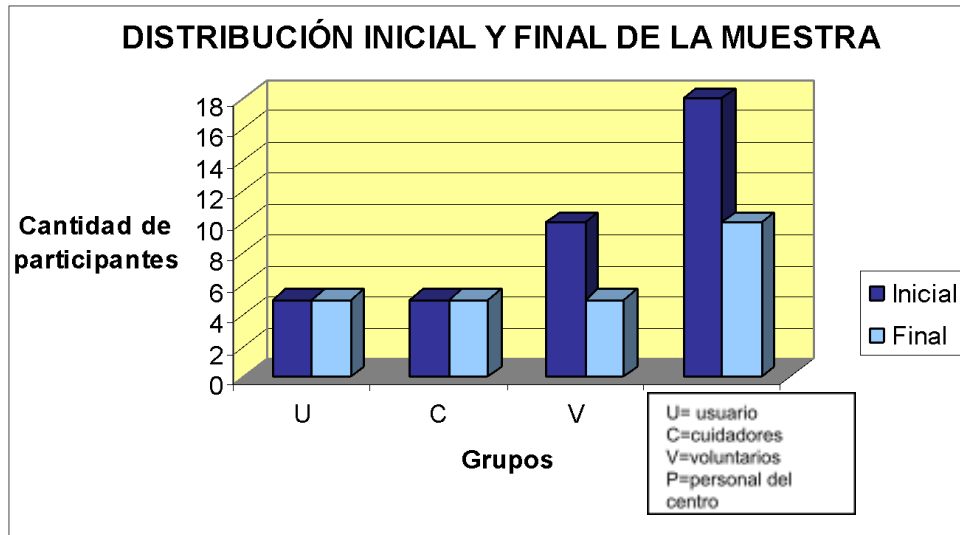
Cabe destacar que se presentarán sólo los antecedentes y resultados de las personas que se mantuvieron a lo largo del programa. Esto se realizará para rescatar los datos que realmente se relacionan con el alcance de este estudio. Hechas estas precisiones, corresponde dar a conocer los hallazgos a través de la distribución de las muestras, lecturas de necesidades, asistencia, evaluación de conocimientos y pauta de satisfacción.

1. Distribución de la muestra

De los 38 sujetos considerados en Marzo, se evidenció una variación respecto al número de integrantes de los grupos voluntarios y personal del centro. Así, al finalizar el proceso en Agosto se produjo una baja de 13 personas, de las cuales 5 eran voluntarios y 8 integrantes del personal del centro. Estos cambios pueden ser observados en la Tabla y Gráfico N° 1.

Tabla y Gráfico N° 1: Distribución de la muestra según grupos.

	U	C	V	P
Inicial	5	5	10	18
Final	5	5	5	10

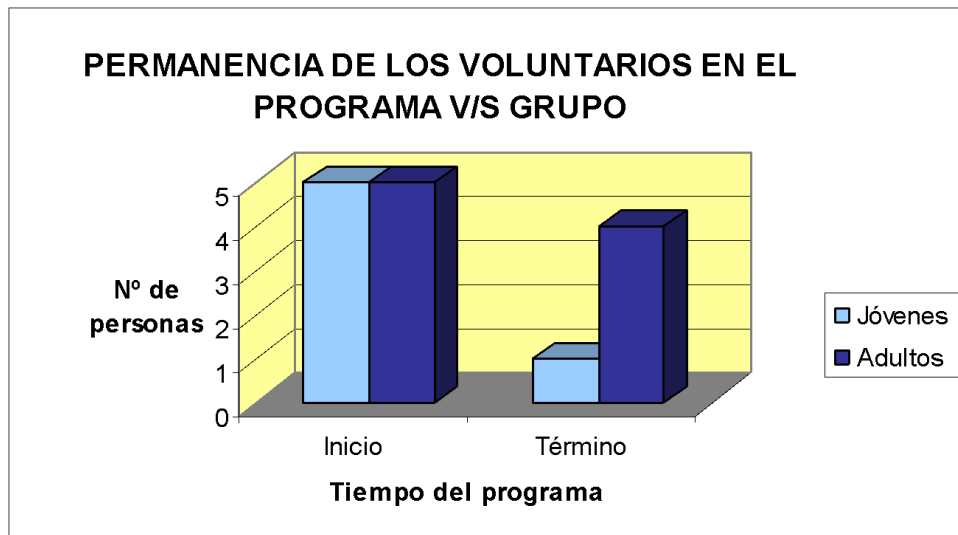


De acuerdo a lo evidenciado en la tabla y gráfico N° 1, el grupo de voluntarios es uno de los cuales presentó bajas en la participación de sus integrantes. Este fenómeno se relaciona con dos factores, a saber edad y experiencias sociales previas. A continuación se presentan el comportamiento de cada uno al inicio y término del programa.

- a) Edad: Al inicio, se observó una distribución uniforme de los voluntarios en los grupos jóvenes y adultos, con 5 integrantes cada uno. Esta situación cambió al término del proceso, disminuyendo cada grupo en 4 y 1 integrante, respectivamente. De esta forma, los voluntarios adultos fueron quienes se mantuvieron mayoritariamente en el transcurso programa. En la Tabla y Gráfico N° 2 es posible verificar este comportamiento.

Tabla y Gráfico N° 2: Permanencia de los voluntarios en el programa según grupos.

Grupos	Inicio	Término
Jóvenes	5	1
Adultos	5	4

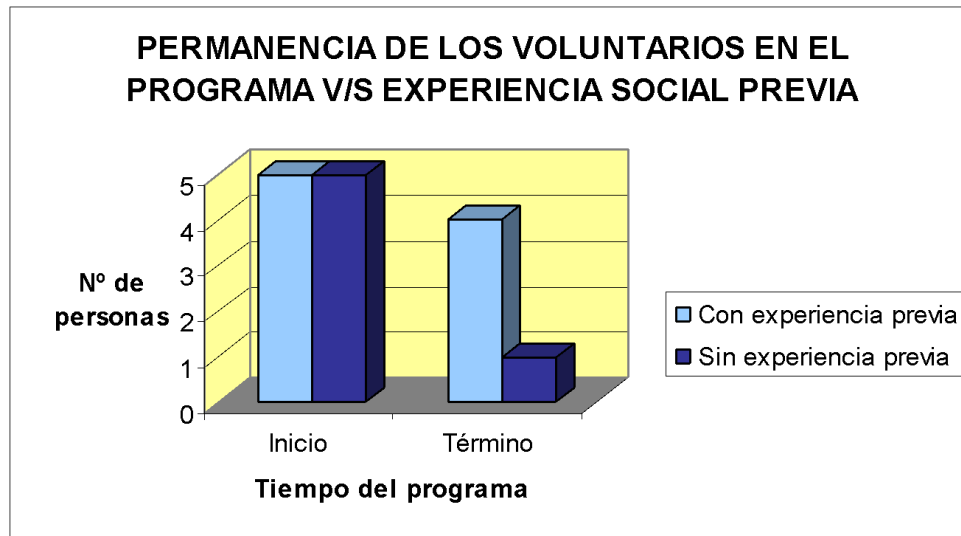


- b) Experiencia social previa: Al inicio, se observó una distribución uniforme de los voluntarios de acuerdo a la experiencia previa en trabajos de corte social; así, habían 5 integrantes con y sin experiencia. Esta situación cambió al término del proceso, disminuyendo cada grupo en 1 y 4 integrante, respectivamente. De esta forma, fueron los voluntarios con ejercicio con experiencia quienes se

mantuvieron mayoritariamente en el transcurso programa. En la Tabla y Gráfico N° 3 es posible verificar este comportamiento.

Tabla y Gráfico N° 3: Permanencia de los voluntarios en el programa según experiencia social previa.

	Con experiencia previa	Sin experiencia previa
Inicio	5	5
Término	4	1

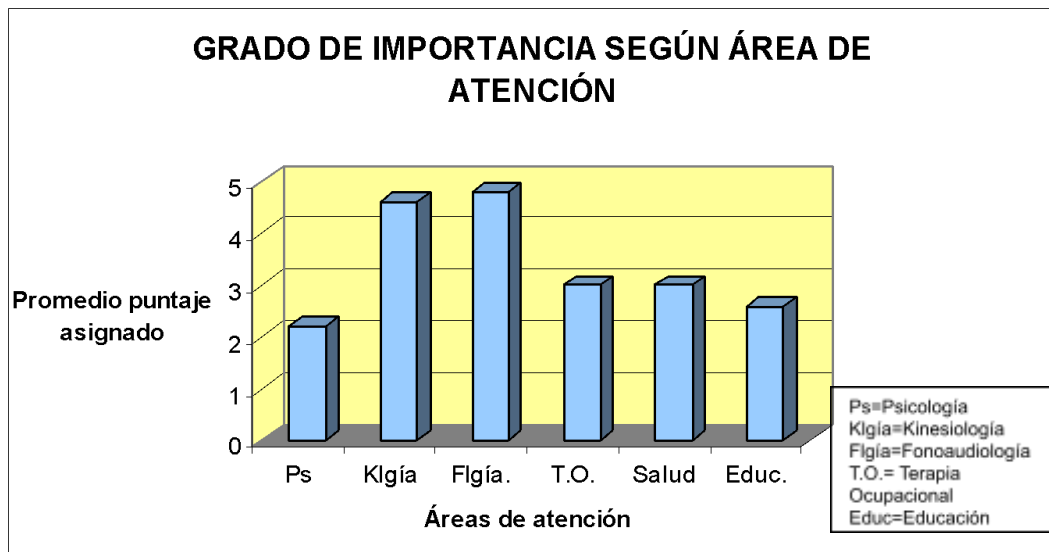


2. Lectura de necesidades

En relación al grado de importancia que las cuidadoras asignaron a cada área de atención que los usuarios recibían, debieron marcar de 1 a 6 desde la menor a la mayor prioridad. De estas calificaciones, Psicología fue la más baja, mientras que Fonoaudiología fue la más alta. El puntaje promedio obtenido por cada aspecto se muestra en la Tabla y Gráfico N° 4.

Tabla y Gráfico N° 4: Grado de importancia según área de atención

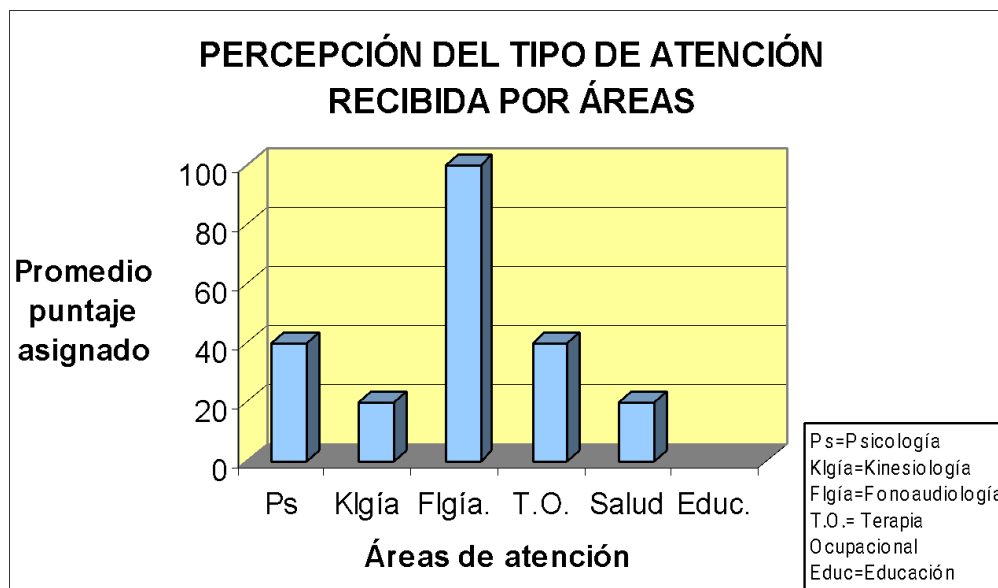
Áreas de atención	Promedio puntaje asignado
Psicología	2,2
Kinesiología	4,6
Fonoaudiología.	4,8
Terapia Ocupacional	3
Salud	3
Educación	2,6



En cuanto a la percepción que las cuidadoras tenían respecto al tipo de atención recibida en cada área, debían marcar según fuera suficiente o insuficiente. Así, el aspecto evaluado como insuficiente por la totalidad de las consultadas fue Fonoaudiología, en tanto la de mayor satisfacción se presentó en Educación. A continuación se expondrán en la Tabla y Gráfico N° 5 la totalidad de los resultados.

Tabla y Gráfico N° 5: Percepción del tipo de atención recibida por área

Áreas de atención	% de Atención insuficiente
Psicología	40
Kinesiología	20
Fonoaudiología	100
Terapia Ocupacional	40
Salud	20
Educación	0



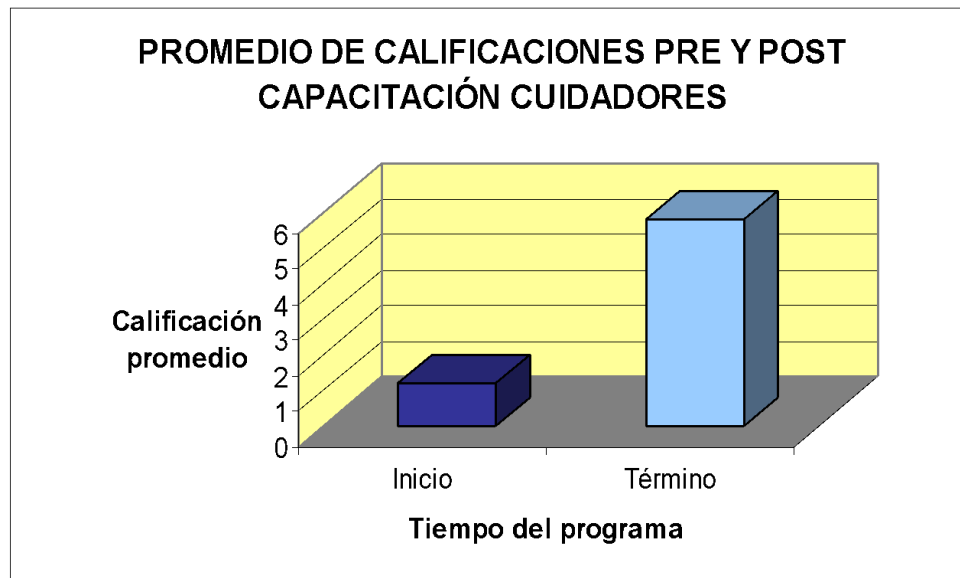
3. Evaluación de conocimientos

Antes de iniciar el proceso de capacitación, se evaluó a los grupos de cuidadores, voluntarios y personal del centro con una prueba escrita, cuya escala fue de 1 a 7; esto, con el fin de determinar un nivel basal al inicio del estudio posible de comparar al término del mismo. A continuación, se presentan los resultados pre y post capacitación en cada uno de las mencionadas categorías.

- a) Cuidadores: Al aplicar la prueba en Marzo, este grupo obtuvo una calificación promedio de 1,2. Finalizado el proceso de capacitación, logró una puntuación promedio de 5,8. Por consiguiente, se evidenció una ganancia de 4,6 puntos promedio. Estos resultados se presentan en la Tabla y Gráfico N° 6.

Tabla y Gráfico N° 6: Promedio de calificación pre y post capacitación de cuidadores.

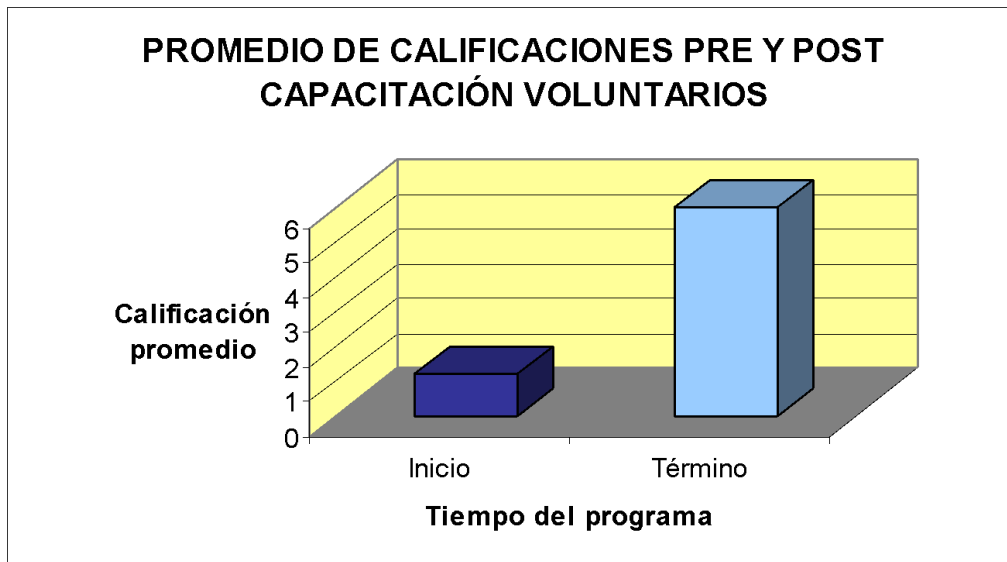
	Promedio de calificación
Inicio	1,2
Término	5,8



- b) Voluntarios: Al aplicar la prueba en Marzo, este grupo obtuvo una calificación promedio de 1,2. Finalizado el proceso de capacitación, logró una puntuación promedio de 6,0. Por consiguiente, se evidenció una ganancia de 4,8 puntos promedio. Estos resultados se presentan en la Tabla y Gráfico N° 7.

Tabla y Gráfico N° 7: Promedio de calificación pre y post capacitación de voluntarios.

	Calificación promedio
Inicio	1,2
Término	6

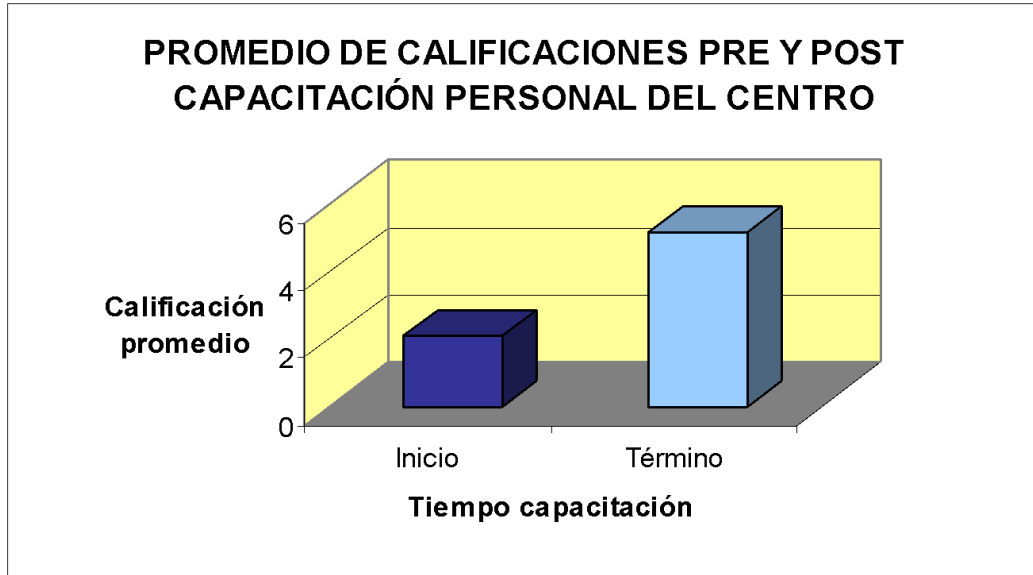


- c) Personal del centro: Al aplicar la prueba en Marzo, este grupo obtuvo una calificación promedio de 2,1. Finalizado el proceso de capacitación, logró una puntuación promedio de 4,5. Por consiguiente, se evidenció una ganancia de 2,4 puntos promedio. Estos resultados se presentan en la Tabla y Gráfico N° 8.

Tabla y Gráfico N° 8: Promedio de calificación pre y post capacitación personal del centro.

	Calificación promedio
Inicio	2,1

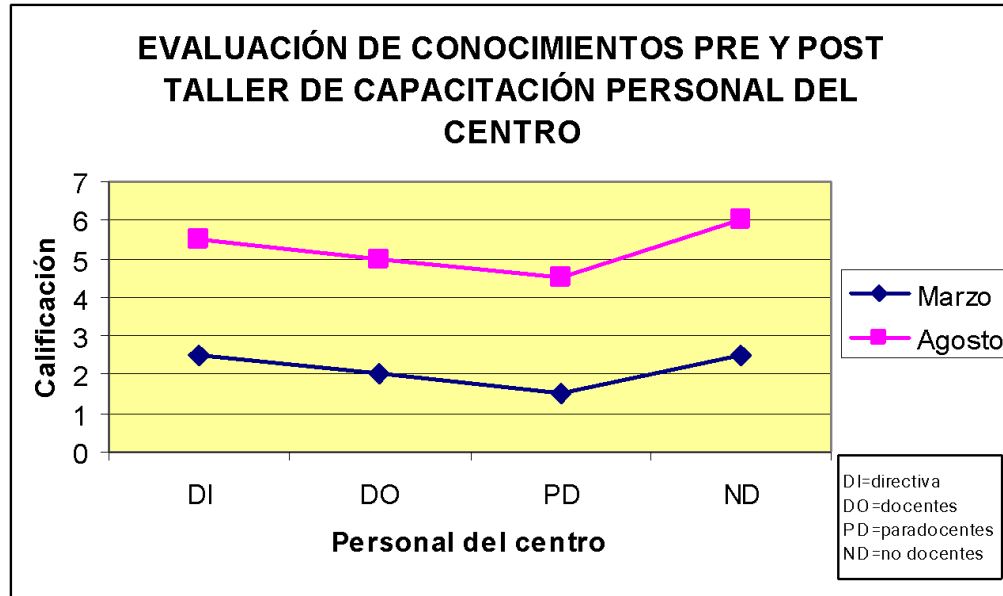
Término	5,2
----------------	-----



Ahora bien, si se analiza las diferencias pre y post capacitaciones por ocupaciones, se observa que al inicio directivos y no docentes obtuvieron las más altas calificaciones (2,5 puntos cada uno). Esta situación continuó una vez finalizado el taller, sin embargo, fue el grupo de no docentes es el que consiguió mayor nota (6,0). Cabe destacar que si bien todos los grupos aumentaron en 3 puntos su nota, los paradocentes mantuvieron descendida su evaluación. En la Tabla y Gráfico N° 9 es posible contemplar estas apreciaciones.

Tabla y Gráfico N° 9: Promedio de calificación pre y post capacitación de personal del centro según ocupación.

	DI	DO	PD	ND
Marzo	2,5	2	1,5	2,5
Agosto	5,5	5	4,5	6

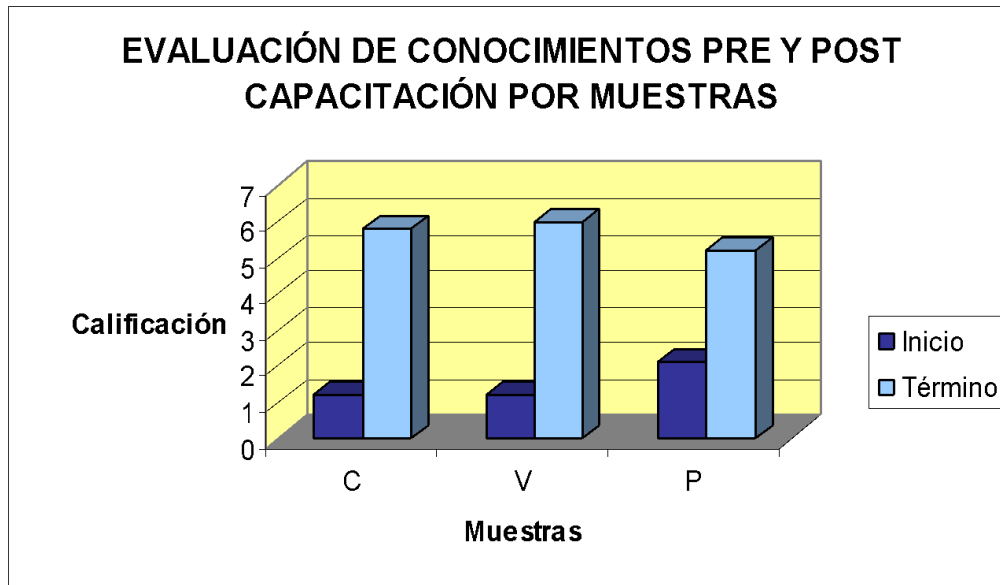


A continuación, en la Tabla y Gráfico N° 10 se dan a conocer los resultados pre y post capacitación por muestras. En ellas se constata que el grupo que presentó mejor calificación al inicio fue el correspondiente al personal del centro (puntaje de 2,1), a diferencia de cuidadores y voluntarios quienes puntuaron 1,2 puntos. Dicho comportamiento se invirtió al término de las sesiones, siendo el equipo del establecimiento el de menor rendimiento. Finalmente, la muestra que obtuvo mejor producto fue la de voluntarios, con una nota final de 6,0.

Tabla y Gráfico N° 10: Comparación de los resultados obtenidos en la evaluación de conocimientos pre y post capacitación por muestras.

	C	V	P
Inicio	1,2	1,2	2,1

Término	5,8	6	5,2
----------------	-----	---	-----



4. **Asistencia**

- a) Talleres de capacitación: En cada sesión se consideró la asistencia de los participantes, con el fin de observar su constancia en el proceso. Se constató una concurrencia mayoritaria del grupo voluntarios, mientras que fue escasa la del personal del centro. Esta evidencia se refleja en la Tabla y Gráfico N° 11. Asimismo, cabe comparar el comportamiento que tuvo cada subgrupo de la muestra personal del establecimiento en relación a su presencia en los talleres de capacitación. Se observó así, una mayor participación en los no docentes y docentes, siendo los paradocentes los que menos asistieron a los talleres. En la Tabla y Gráfico N° 12, pueden encontrarse estos datos.

Tabla y Gráfico N° 11: Porcentaje promedio de asistencia a los talleres de capacitación por grupos.

	Cuidadores	Voluntarios	Personal del centro
Asistencia total	51,1	86,6	89,8

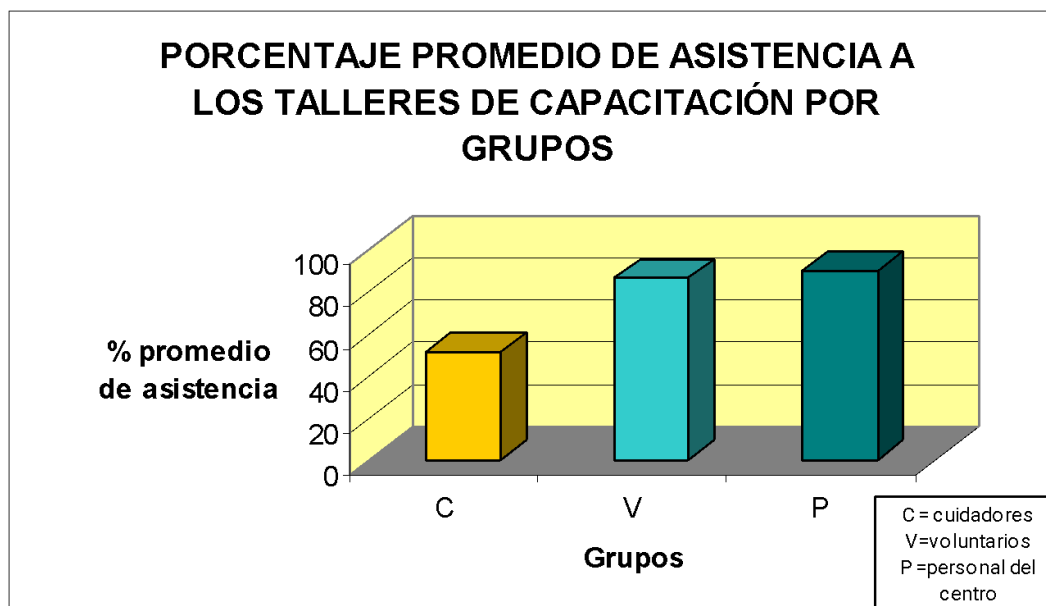
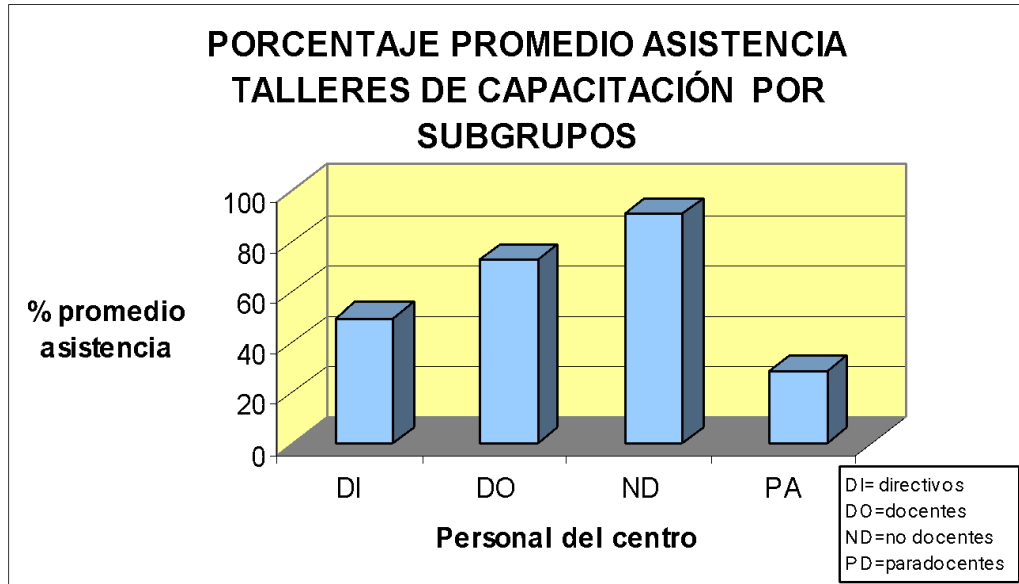


Tabla y Gráfico N° 12: Porcentaje promedio de asistencia a los talleres de capacitación por subgrupos.

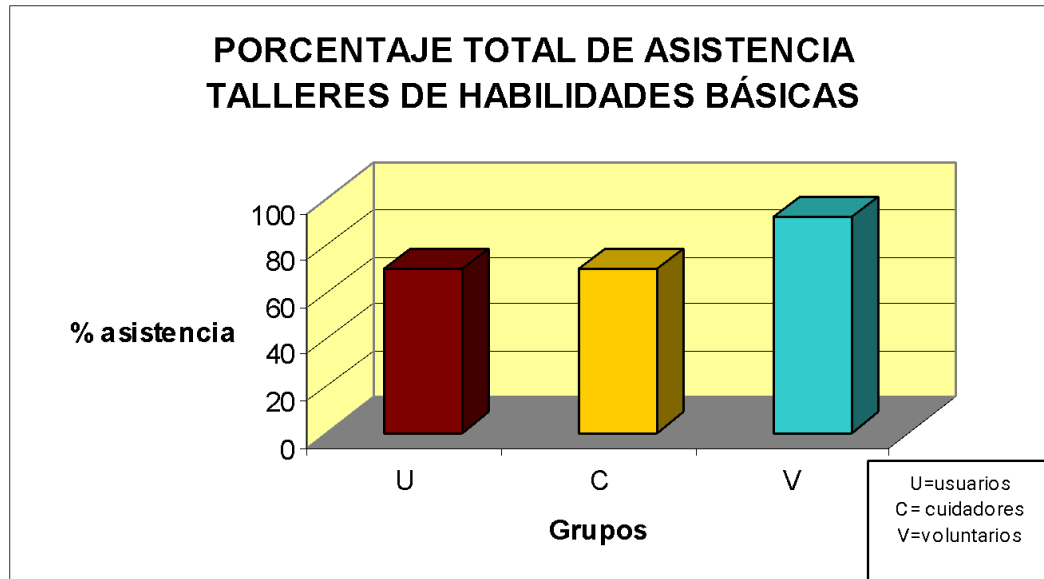
	Directivos	Docentes	No docentes	Paradocentes
Asistencia total	50	73	91,4	28,5



- b) Taller de habilidades básicas: En cada sesión se consideró la asistencia de los participantes, con el fin de observar su constancia en el proceso. Se constató una participación mayoritaria del grupo voluntarios, mientras que la de usuarios y sus cuidadores fue un poco más baja. Lo anterior se refleja en la Tabla y Gráfico N° 13.

Tabla y Gráfico N° 13: Porcentaje de asistencia a los talleres de habilidades básicas por grupos.

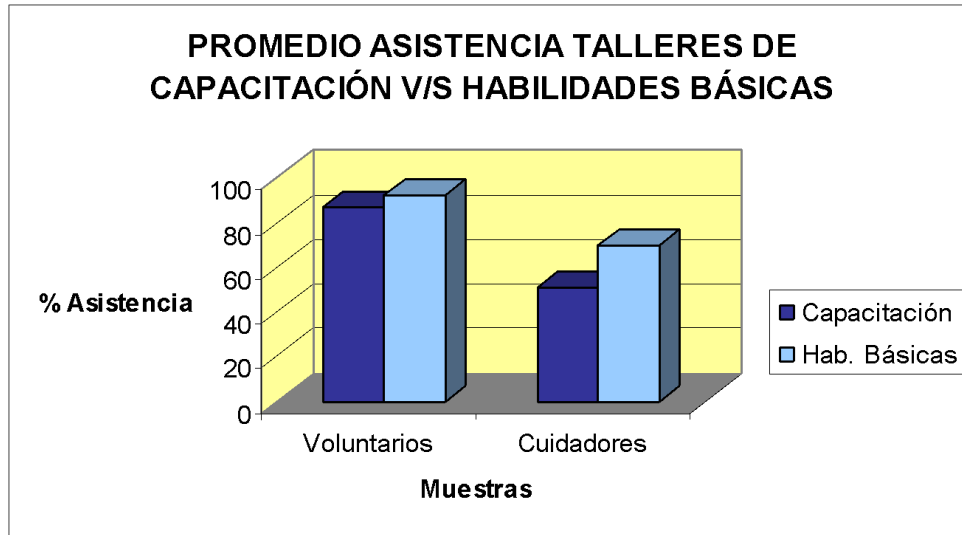
	Usuarios	Cuidadores	Voluntarios
Asistencia total	70	70	92,3



Al confrontar los detalles mostrados en ambas tablas, se aprecia que tanto voluntarios como cuidadores acudieron más a los talleres de habilidades básicas que a los de capacitación. A su vez, los voluntarios fueron quienes participaron mayormente de ambas experiencias. La Tabla y Gráfico N° 14 muestra estas relaciones.

Tabla y Gráfico N° 14: Comparación entre el promedio de asistencia a los talleres de capacitación y al de habilidades básicas.

	Voluntarios	Cuidadores
Capacitación	86,6	51,1
Habilidades Básicas	92,3	70



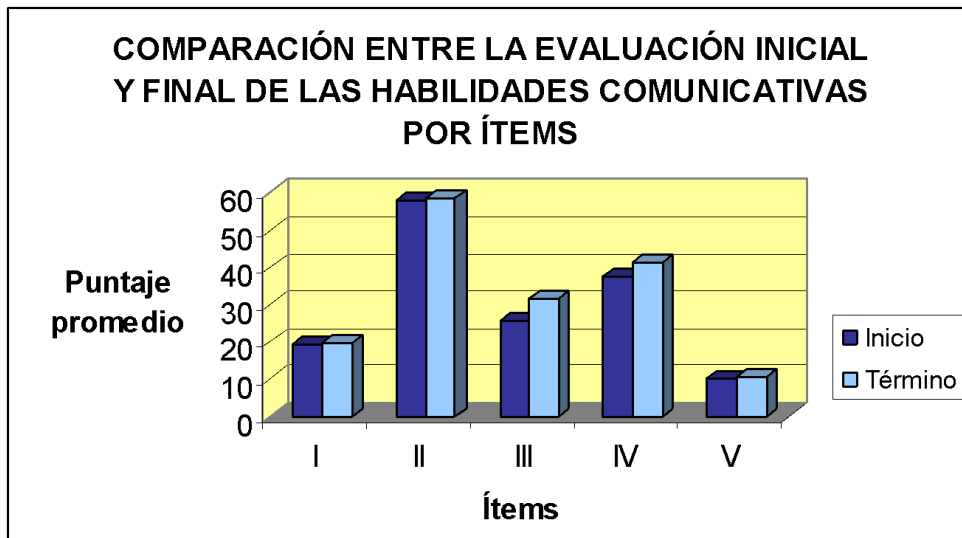
5. Evaluación de habilidades comunicativas

A fin de conocer la influencia del programa de Comunicación Aumentativa Alternativa en las habilidades comunicativas de los niños y niñas con quienes se trabajó, se les aplicó la pauta de registro de habilidades comunicativas al inicio y término del proceso. Esta constaba de cinco ítems, a saber: habilidades pre lingüísticas (I), lenguaje comprensivo (II), lenguaje expresivo (III), habilidades pragmáticas (IV) y selectividad de interlocutores (V). A continuación, se presentan los resultados pre y post taller por ítem, las ganancias de cada uno de ellos y la ganancia total de cada niño.

En relación a la evaluación de las habilidades pre y post programa, se evidencia que los ítems de selectividad de interlocutores (V) y habilidades pre lingüísticas (I) presentaron el más bajo puntaje al inicio del programa. Por su parte, lenguaje comprensivo (II) y habilidades pragmáticas (IV) obtuvieron las más altas puntuaciones con 57,8 y 37,4 puntos, respectivamente. Una vez finalizado el programa, se observó un aumento en todos los ítems, sin embargo, el II y IV mantuvieron el mayor puntaje, según lo señalado por la Tabla y Gráfico N° 15.

Tabla y Gráfico N° 15: Comparación entre la evaluación inicial y final de las habilidades comunicativas por ítems.

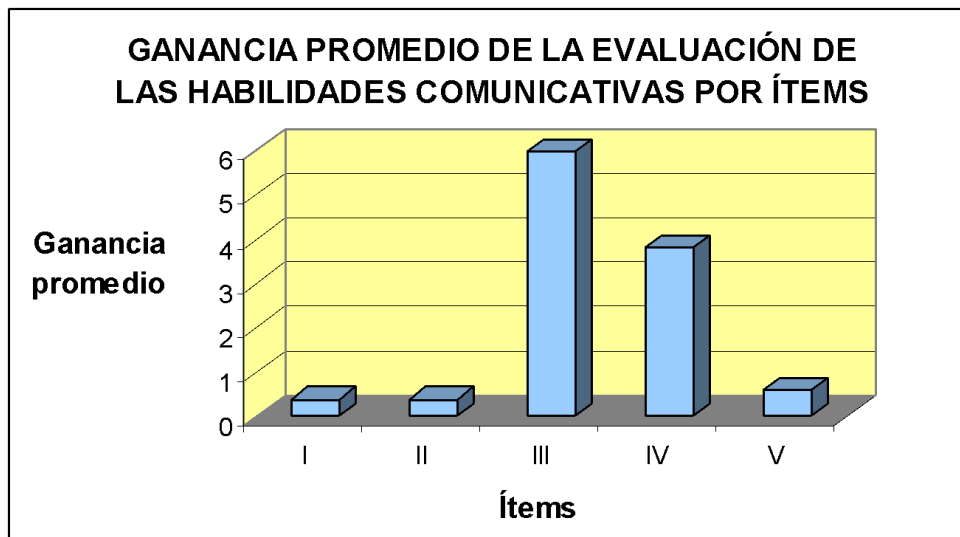
	Inicio	Término
I	19,2	19,6
II	57,8	58,4
III	25,8	31,8
IV	37,4	41,2
V	10	10,6



En cuanto a la ganancia promedio de cada ítem es posible apreciar que en todos hubo un alza, aunque no fue homogénea. Es así como el ítem III (lenguaje expresivo) logró el mejor resultado, a diferencia del I (habilidades pre lingüísticas) y II (lenguaje comprensivo) que consiguieron 0,4 puntos promedio. Todo lo anterior se presenta en la Tabla y Gráfico N° 16.

Tabla y Gráfico N° 16: Ganancia promedio de la evaluación de las habilidades comunicativas por ítem.

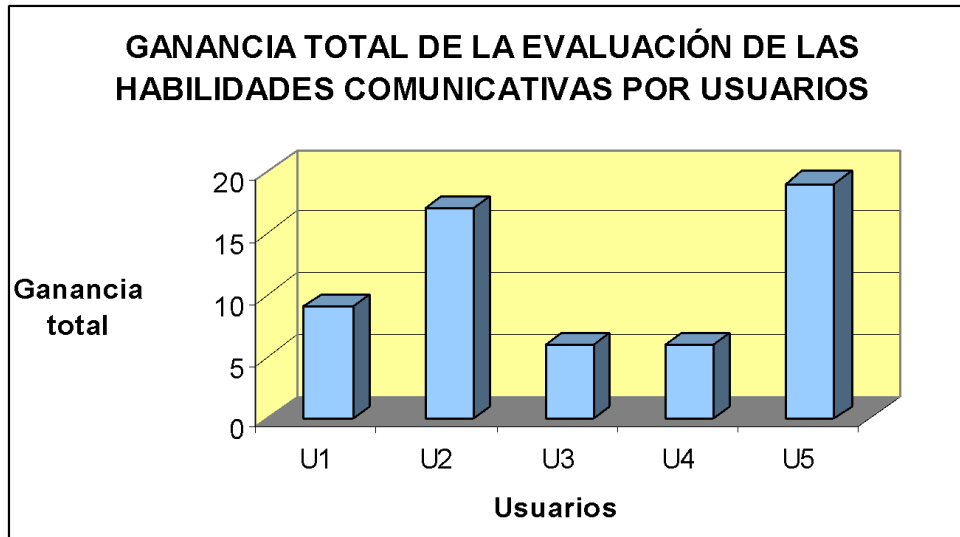
	Ganancia promedio
I	0,4
II	0,4
III	6
IV	3,8
V	0,6



Respecto a la ganancia promedio de cada niño, se pudo observar un aumento en cada uno de ellos. Sin embargo, los usuarios 4 y 5 presentaron un incremento significativo con 19 y 17 puntos, respectivamente. A continuación la Tabla y Gráfico N° 17 da cuenta de estos antecedentes.

Tabla y Gráfico N° 17: Ganancia total de las habilidades comunicativas por usuarios.

	U1	U2	U3	U4	U5
TOTAL	6	9	6	19	17



6. Pauta de satisfacción

Al finalizar el programa de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa, los grupos de cuidadores y voluntarios debieron evaluarlo a través de una pauta escrita. Esta constaba de diversos ítems, en los cuales los participantes debían calificar las diversas secciones de dicho programa. Con el fin de conocer la valoración otorgada, se esquematizan a continuación seis de sus apartados, a saber: proceso de capacitación, información entregada, Sistema de comunicación aumentativo alternativo (SCAA), participantes del programa, dinámica de trabajo y calificación del programa.

- a) Proceso de capacitación: Este ítem fue valorado, en general, de forma *Buena* o *Muy Buena*, como es posible observar en la Tabla y Gráfico N° 18. Sin embargo, los cuidadores atribuyeron calificaciones más críticas llegando, incluso, a apreciaciones de carácter *Malo*. A raíz de las diferencias evidenciadas en ambos grupos, en la Tabla y Gráfico N° 19 serán detalladas.

Tabla y Gráfico N° 18: Calificación promedio otorgada al proceso de capacitación.

	Promedio general
Muy malo	0
Malo	0,2
Regular	0,5
Bueno	1,6
Muy bueno	2,7

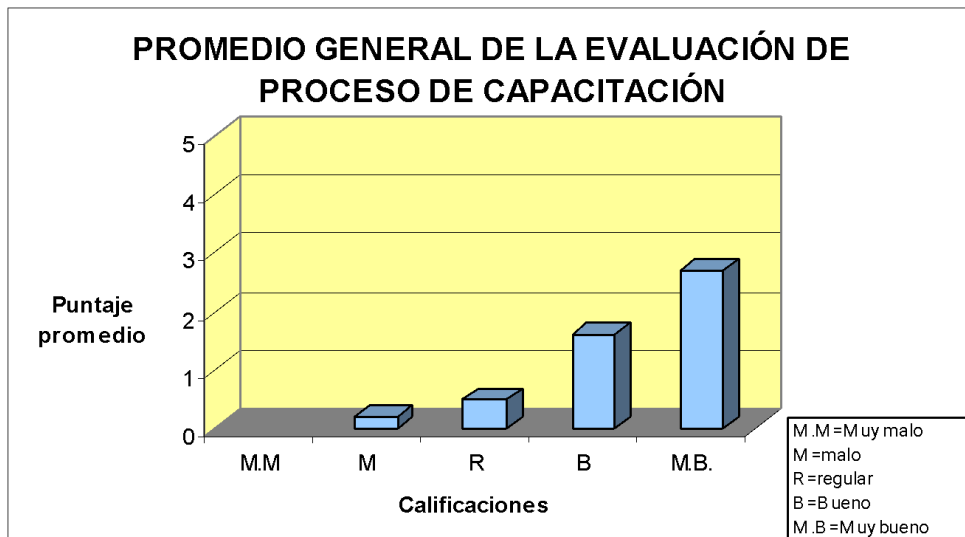
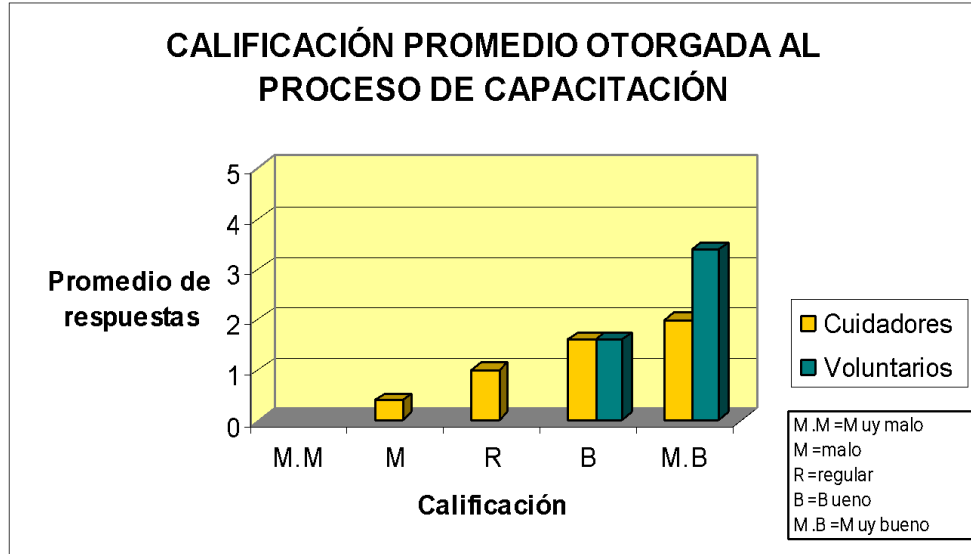


Tabla y Gráfico N° 19: Calificación promedio otorgada al proceso de capacitación por grupos.

	Cuidadores	Voluntarios
Muy malo	0	0
Malo	0,4	0
Regular	1	0
Bueno	1,6	1,6
Muy bueno	2	3,4



- b) Información entregada: Este ítem obtuvo mayoritariamente respuestas de tipo *Sí*. Asimismo, no se observaron respuestas en los rangos más negativos (*No* y

Poco). Estos resultados se presentan en la Tabla y Gráfico N° 20, mientras que las calificaciones de cada grupo se muestran en la Tabla y Gráfico N° 21.

Tabla y Gráfico N° 20: Calificación promedio otorgada a la información entregada.

	Promedio general
No	0
Poco	0
Medianamente	1,1
Si	3,9

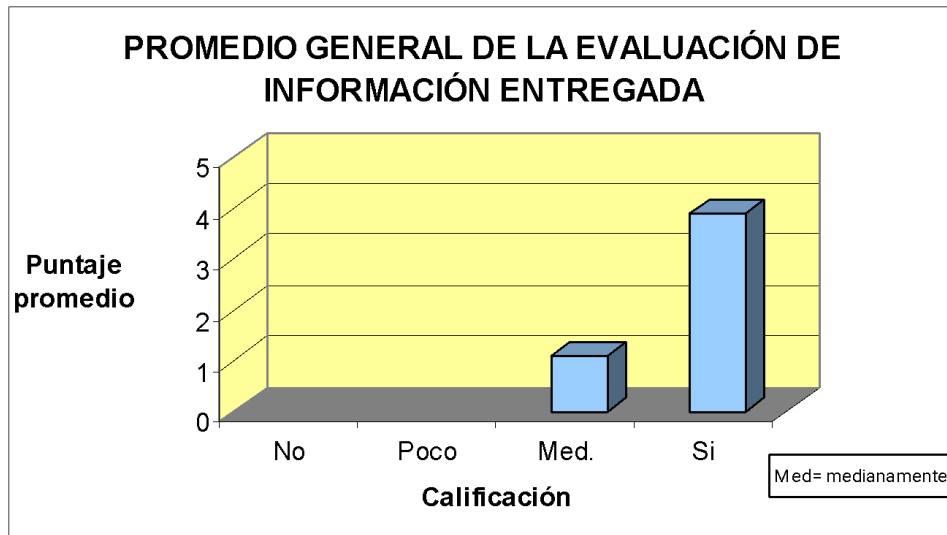
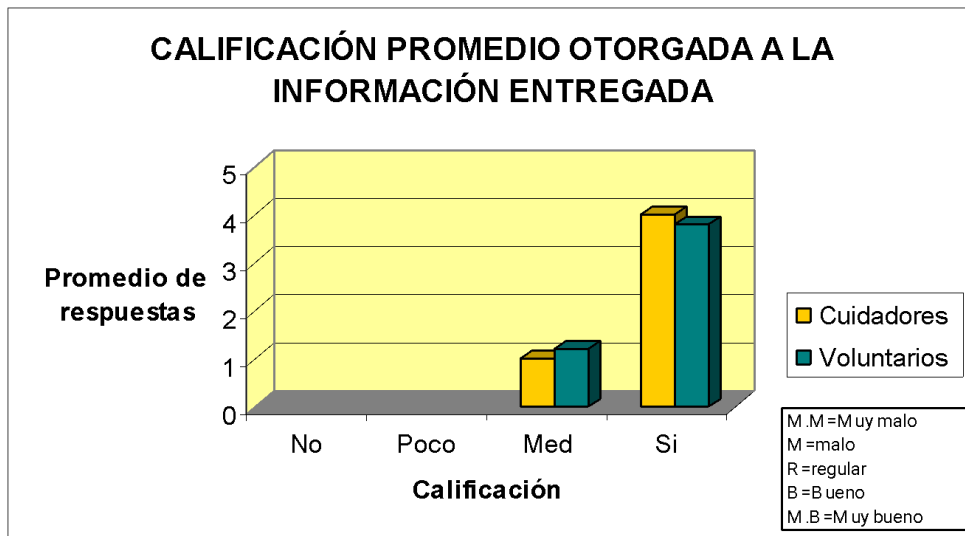


Tabla y Gráfico N° 21: Calificación promedio otorgada a la información entregada en las capacitaciones por grupos.

Cuidadores	Voluntarios
------------	-------------

No	0	0
Poco	0	0
Medianamente	1	1,2
Si	4	3,8

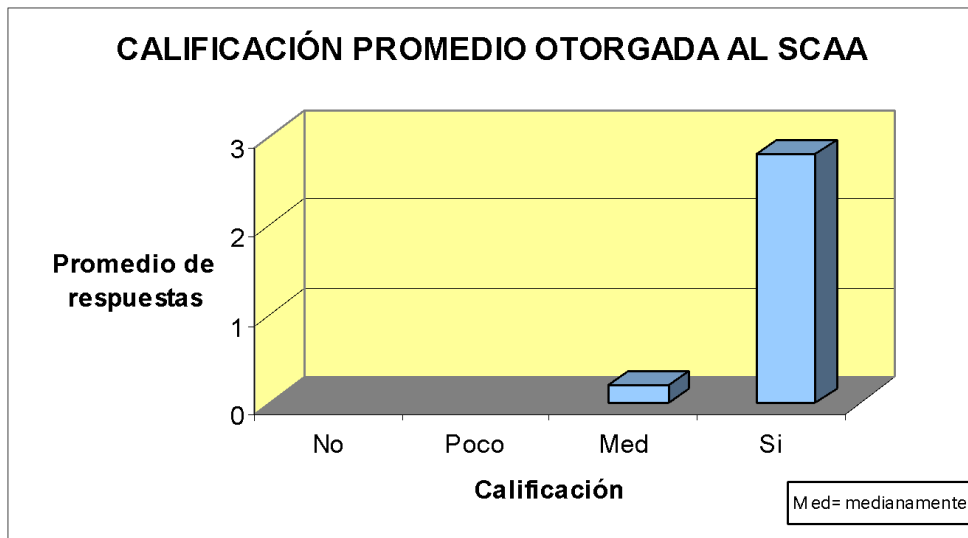


c) SCAA: Este ítem fue objeto de consulta sólo para cuidadores, ya que está enfocada a la dinámica familiar. El grupo valoró, en general, de forma positiva la herramienta de comunicación, marcando la opción *Sí*. A continuación se exponen estos datos en la Tabla y Gráfico N° 22.

Tabla y Gráfico N° 22: Calificación promedio otorgada al sistema de comunicación aumentativo alternativo entregado.

Calificación

No	0
Poco	0
Medianamente	0,2
Si	2,8



d) Participantes del programa: Esta sección fue evaluada, en su mayoría, de forma *Muy Buena*, como lo evidencia la Tabla y Gráfico N° 23. Sin embargo, el grupo de cuidadores le atribuye apreciaciones más críticas valorando, en algunos casos, de forma *Regular* el ítem. En la Tabla y Gráfico N° 24 se exponen las respuestas de cuidadores y voluntarios de modo de observar sus diferencias.

Tabla y Gráfico N° 23: Calificación promedio otorgada a los participantes del programa.

Promedio general

Muy malo	0
Malo	0
Regular	0,2
Bueno	1,6
Muy bueno	4,2

Tabla y Gráfico N° 24: Calificación promedio de cuidadores y voluntarios en relación a los participantes del programa.

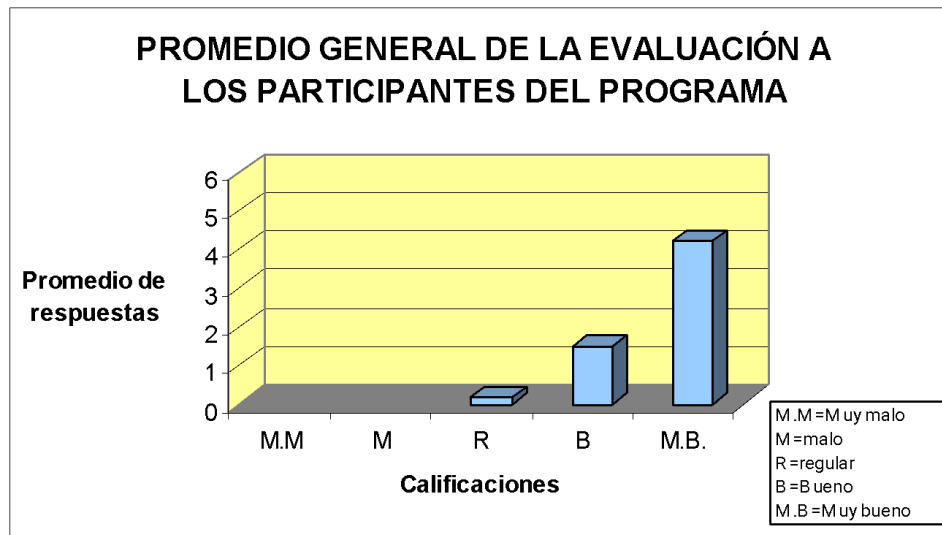
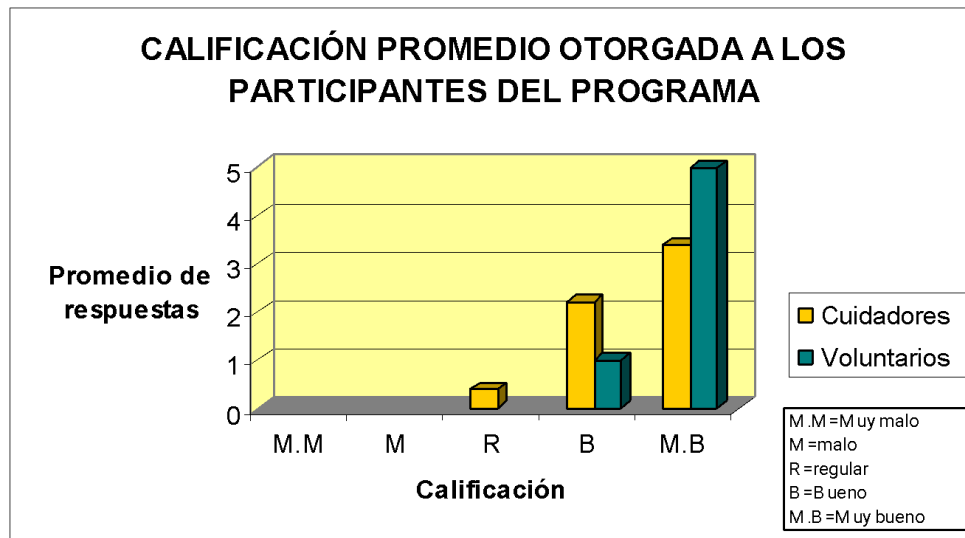


Tabla y Gráfico N° 24: Calificación promedio de cuidadores y voluntarios en relación a los participantes del programa.

Cuidadores	Voluntarios
-------------------	--------------------

Muy malo	0	0
Malo	0	0
Regular	0,4	0
Bueno	2,2	1
Muy bueno	3,4	5



- e) Dinámica del trabajo: Esta sección fue calificada de forma *Muy Buena* o *Buena*. No se observaron, por tanto, respuestas en los rangos más negativos. Estos resultados se aprecian en la Tabla y Gráfico N° 25. En la Tabla y Gráfico N° 26 se presentan las diferencias entre los grupos de voluntarios y cuidadores,

Tabla y Gráfico N° 25: Calificación promedio otorgada a los participantes del programa.

Promedio general

Muy malo	0
Malo	0
Regular	0
Bueno	0,9
Muy bueno	2,1

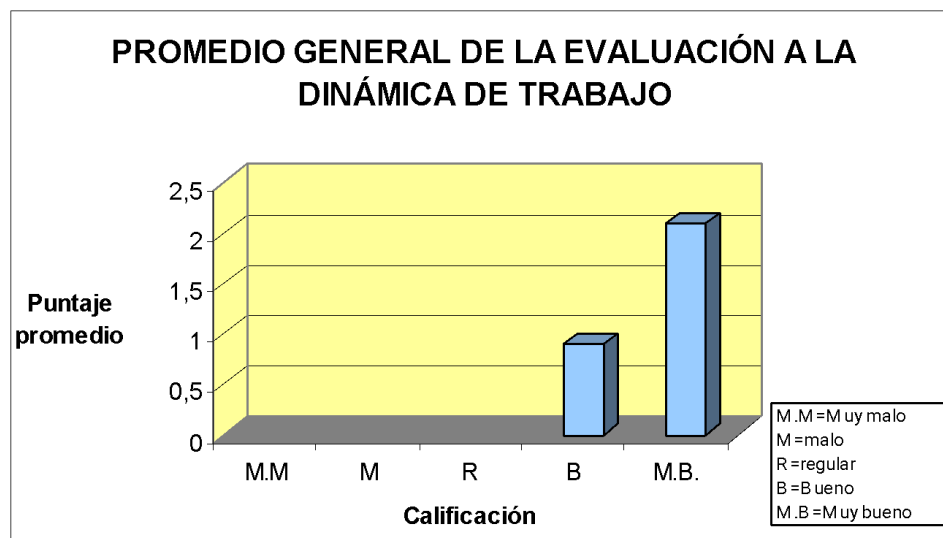
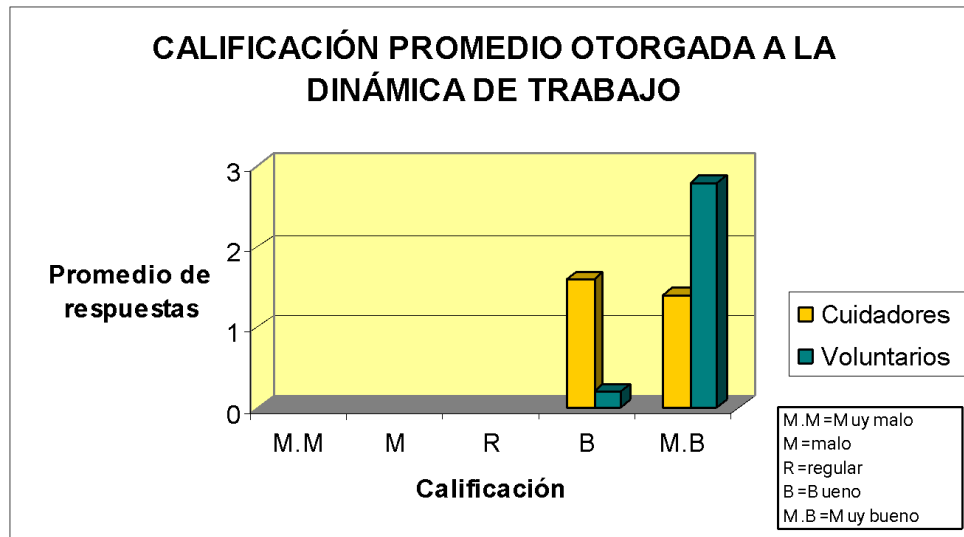


Tabla y Gráfico N° 26: Calificación promedio que cuidadores y voluntarios otorgan a la dinámica de trabajo.

	Cuidadores	Voluntarios
Muy malo	0	0
Malo	0	0

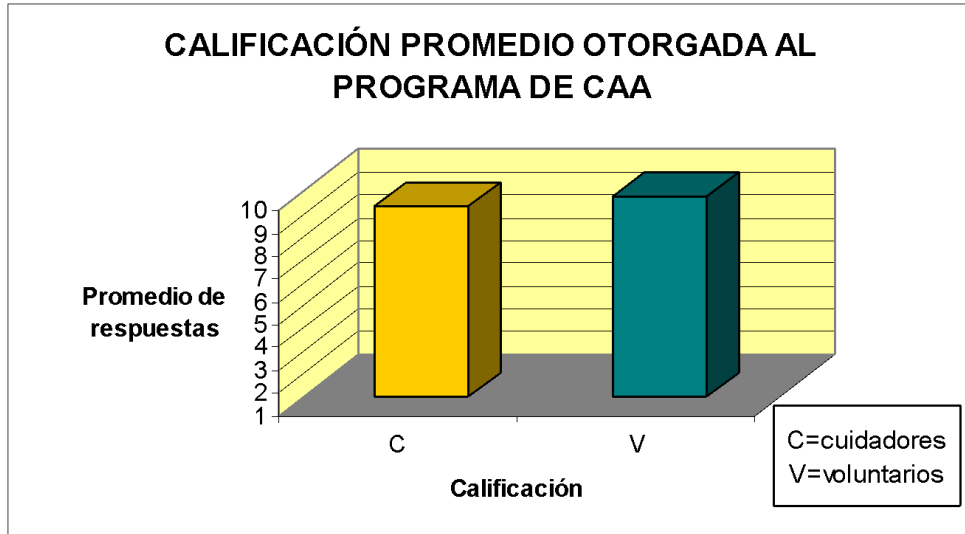
Regular	0	0
Bueno	1,6	0,2
Muy Bueno	1,4	2,8



f) Calificación al programa: El programa de comunicación llevado a cabo durante los meses de Marzo – Agosto fue valorado de forma positiva por la totalidad de los participantes. No se observaron diferencias significativas entre los grupos consultados. Estos resultados se aprecian en la Tabla y Gráfico N° 27.

Tabla y Gráfico N° 27: Calificación promedio otorgada a los participantes del programa.

	Nota
Cuidadores	9,4
Voluntarios	9,8



Capítulo IV

Discusión

DISCUSIÓN

Llevar a cabo la implementación de un programa de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa en cinco niños con Parálisis Cerebral de la comuna de Chimbarongo, integrando en ella a voluntarios comunitarios, implicó múltiples acciones. Durante cada etapa del trabajo, se pudo observar diversos fenómenos relacionados directamente con las características de la experiencia. Tales sucesos son, en su gran mayoría, de tipo cualitativos, por lo que serán descritos a continuación.

1. Distribución de las muestras

Al inicio del programa se contó con 38 personas divididas entre las muestras de usuarios (5), cuidadores (5), voluntarios (10) y personal del centro (18). Quienes conformaron el segundo y tercer grupo eran, en su mayoría, de sexo femenino, lo que se puede explicar por el instinto materno y empatía, propio de la sensibilidad social característica de este género. Asimismo, se observó que la totalidad de los voluntarios tenían alguna cercanía a una PcD, hecho relacionado con la mayor conciencia desarrollada sobre la utilidad de los conocimientos y herramientas que los terapeutas (tesistas) puedan entregarle para su cotidianeidad. A su vez, reconocieron que el proceso terapéutico otorgará mayor independencia a las personas que posean algún tipo de discapacidad y a quienes están a cargo de ellos.

Durante el proceso de capacitación ocurrieron deserciones tanto en el grupo de voluntarios como en el personal del centro. En cuanto al primero, fueron más significativos los retiros de jóvenes (4) que de adultos (1), situación motivada por la coincidencia horaria entre las sesiones de aprendizaje con actividades académicas y extraprogramáticas (preuniversitario, deportes, pastoral, etc.) que iniciaron de forma posterior a las tareas ya fijadas. Cabe destacar que del total de personas que no siguieron participando cuatro no poseían experiencias previas en trabajos comunitarios

o de índole social. Dicho fenómeno se entendería por la ansiedad e inseguridad asociada a la escasa claridad respecto al rol y acción en su labor como voluntario. Con respecto al segundo grupo se produjeron ocho deserciones, pudiéndose explicar por la falta de interés,

2. Lectura de Necesidades

Este instrumento aportó una visión inicial de tipo general respecto a las necesidades de los usuarios y sus familias en la rehabilitación. Así, entre las áreas de atención, los cuidadores otorgaron mayor importancia (con una escala de 1 a 6) al área de comunicación (4,8 promedio), seguido de motricidad y postura (4,6 promedio). Luego, todos expresaron que la atención en comunicación era insuficiente y, por tanto, la más urgente de mejorar. Según sus propias palabras, los niños y niñas podrían “comunicarse mejor con los demás” y demostrar que “son más inteligentes de lo que se ven”. Tales respuestas dan a conocer la importancia otorgada por los cuidadores al carácter social y de la comunicación.

Posteriormente, se les pidió plasmar sus requerimientos para una atención óptima en el área mencionada como insuficiente, es decir, la comunicación. En ella se repiten respuestas como “más horas de fonoaudiología a la semana”, “atención más individualizada”, “más dinero para materiales” y en un sólo caso “atención grupal porque es más entretenida”. De este modo se evidenció de forma implícita que, si bien las familias o cuidadores pueden plantear con claridad sus necesidades más generales en el ámbito de la rehabilitación, proponen soluciones rápidas, definidas para un corto plazo, sin mayores posibilidades de sustentarse en el tiempo y que no se condicen con su propia visión de autonomía. Como ejemplo, en esta experiencia, aunque cuidadores destacaron la importancia de la comunicación para una eficiente interacción social, ninguna de las soluciones propuestas se relacionó con el aumento de sus propios

conocimientos o la integración de ellos mismos u otras personas en la terapia que fomentaran la socialización.

A pesar de lo anterior, se puede calificar como imprescindible la realización de una lectura de necesidades a los cuidadores antes de un proceso terapéutico. Ello se explica porque, al enfrentar los datos que se obtienen de dicha pauta con las necesidades constatadas por el equipo terapéutico en la evaluación, se puede acordar una estrategia de intervención más integral y que se oriente a satisfacer los requerimientos de ambas partes. En definitiva, el terapeuta debe guiar el proceso diagnóstico y captar las reales necesidades expresadas por la familia para, finalmente, seleccionar la alternativa de solución más idónea y ajustada al contexto en que se desenvuelve la familia y el usuario. Cabe destacar que debe evitarse el uso de vocabulario técnico, de manera que las investigadoras no tengan que otorgar extensas explicaciones que podrían influir en las respuestas.

3. **Habilidades comunicativas**

Entre la evaluación inicial y final de habilidades comunicativas, realizada cuatro meses después con la Pauta de Registro de Habilidades Comunicativas, se observaron cambios positivos en todos los usuarios. Así, durante el transcurso del programa, el alza promedio de los niños y niñas fue de 11,4 puntos, distinguiéndose los mayores avances en el ítem de Lenguaje Expresivo (6 puntos promedio) y en el de Habilidades Pragmáticas (3,8 puntos promedio). Dicho aumento guardó estrecha relación con las actividades realizadas, ya que, por una parte, la implementación de tableros aportó nuevas formas de comunicación y, por otra, los talleres realizados propiciaron la interacción dentro de un grupo y la utilización de diferentes funciones comunicativas para ello. Se debe dar énfasis al hecho de que la pauta creada fue lo suficientemente útil para los fines propuestos y refleja de manera clara las observaciones del examinador. Sin embargo, aún falta por profundizar en algunos ítems (lenguaje expresivo y habilidades pragmáticas) y confeccionar una forma de valoración del puntaje total que permita situar al evaluado dentro de un perfil de conductas comunicativas.

4. Talleres de capacitación a voluntarios comunitarios, personal del establecimiento y cuidadores

Los resultados de los talleres de capacitación se analizarán a través de dos vertientes. En relación a la asistencia, ésta se basa en la cantidad de sesiones a las cuales asistieron voluntarios, cuidadores y personal del centro. De estos, los grupos con mayor promedio de asistencia fueron el personal del centro y los voluntarios, con un 89,8% y 86,6%, respectivamente. En el caso de los profesionales, el tiempo destinado a las charlas fue considerado parte de las reuniones semanales del centro, por lo que su participación era obligatoria. De esta forma, no puede afirmarse que en el equipo de trabajo había un interés real por esta iniciativa. En cuanto al grupo de voluntarios comunitarios, su concurrencia estuvo condicionada por un compromiso previamente establecido con las tesis, los beneficiarios directos y sus familias. A esto se suma el hecho de que en su totalidad eran cercanos a una PcD, por tanto existía un vínculo más estrecho con el programa. Por último, la asistencia obtenida por los cuidadores (51,1%) fue la más baja en comparación con el resto de los participantes. Si bien este grupo asumió la responsabilidad de ser partícipe del proceso, su concurrencia estuvo sujeta tanto al estado de salud de los niños (bronquitis, otitis, resfríos, etc.) como a factores ambientales y geográficos, característicos de la zona rural en la que habitan (escasez de transporte público, limitaciones económicas, condiciones climáticas adversas, etc.).

En lo que concierne a la evaluación, se observa un incremento significativo de los resultados obtenidos por los tres grupos. En este sentido, la muestra de cuidadores registró un aumento de 4,6 puntos respecto de la evaluación inicial (1,2 promedio), lo que pudo haber sido determinado por dos factores. En primer lugar, por su cercanía con un beneficiario y, en segundo, por el buen porcentaje de asistencia que mantuvieron en los talleres de capacitación (51,1%). Por su parte, los 4,8 puntos promedio de alza que

mostraron voluntarios entre el inicio (1,2 promedio) y el término (6,0 promedio) de las capacitaciones están en directa relación con su alto porcentaje promedio de concurrencia (86,6%). Finalmente, el personal de la escuela consiguió un crecimiento promedio de 3,1 puntos desde la partida del programa (2,1), resultado que lo ubica por debajo de las otras muestras. Esto tiene su origen en hechos que entorpecieron el desarrollo normal de la capacitación, siendo las principales: supervisiones, suspensiones ministeriales y duelos. Pese a lo anterior, el subgrupo no docente destacó por su participación activa y por haber obtenido una calificación óptima (6.0), como consecuencia del trabajo transdisciplinario ejecutado en el Centro. Así pues, este grupo estaría dispuesto a adquirir y manejar nuevas herramientas que faciliten el abordaje de las terapias y la comunicación con otros profesionales. Lo anterior difiere con lo apreciado en el cuerpo paradocente, quienes tuvieron baja asistencia (28,5%) y regular calificación (promedio de 4,5). Las causas de este acontecimiento se encontrarían en su formación profesional, la que no contemplaría mayores conocimientos acerca del tema.

En lo que respecta a la labor del fonoaudiólogo en esta actividad, resultó de importancia no sólo aportar conocimientos sobre la herramienta a implementar, sino también darle un enfoque significativo para cada grupo receptor de la información. Así, mientras que en la capacitación docente se relacionaron los nuevos conocimientos con las planificaciones de actividades pedagógicas, en la capacitación a cuidadores y voluntarios comunitarios se optó por mostrar la relación e importancia de un SCAA dentro de la rutina cotidiana. Luego, es importante que el fonoaudiólogo se involucre con las fortalezas y debilidades de cada una de estas esferas, logrando comprenderlas y buscando la forma más apropiada de apoyarlas sin intervenir de forma invasiva en la labor de los otros. Por tanto, se evidenció la necesidad de desarrollar y fortalecer aún más características tales como: buen comunicador, espíritu de servicio, trabajo en equipo y habilidades interpersonales para llevar a cabo de forma efectiva lo ya mencionado.

5. Asistencia a talleres de habilidades básicas para CAA

Dentro de la estructura del programa, una de las actividades de mayor trascendencia fueron los talleres de habilidades básicas para CAA, puesto que en ellos cuidadores y voluntarios adquirirían un rol más activo creando, ejecutando y asistiendo el trabajo. A pesar de poseer estas responsabilidades, ambos grupos mencionados obtuvieron porcentajes de asistencias significativamente distintos. Así, mientras cuidadores asistieron en promedio al 70% de los talleres, los voluntarios concurrieron a un 92,3%. Estas diferencias podrían explicarse, en el caso de los cuidadores, por factores tales como: estado de salud de los niños, horario y dificultad de transporte, entre otros. Por su parte, la menor asistencia del grupo de voluntarios sería motivada, tanto por el interés que les infundaba el trabajo directo con los niños y niñas, como por el grado de compromiso personal que adquirieron con su labor. Por todo lo anterior, se podría señalar que cuidadores y voluntarios son un gran aporte para los objetivos referidos a interacción en la terapia comunicativa, siempre y cuando cuenten con la guía y orientación del fonoaudiólogo. Este profesional no sólo les transfiere conocimientos y tecnología sencilla, sino que también les enseña a aplicarlas en la vida diaria.

6. Pauta de satisfacción

Una vez finalizado el programa, se aplicó una pauta para conocer la apreciación que tuvieron de éste los cuidadores y voluntarios comunitarios. Resulta útil, por tanto, contrastar la impresión de ambos grupos, pues desempeñaron diferentes roles dentro del proceso. A fin de organizar la información obtenida del análisis de este instrumento, se presentan los resultados por ítems.

- a) *Proceso de capacitación*: Se constató que este ítem fue valorado, en general, de forma *Buena* (1,6 puntos) o *Muy Buena* (2,7 puntos) por voluntarios y cuidadores. Sin embargo, estos últimos fueron más críticos en sus juicios en lo que respecta a la duración y frecuencia de los talleres, calificándolos de forma *Mala* (0,4 puntos) y *Regular* (1 punto). La explicación de lo anterior puede encontrarse en sus propias opiniones, tales como: “faltó tiempo para aprender más”, “más largos los talleres” y “podrían haber sido más días en la semana”. Asimismo, reconocieron que esta situación se debía, por una parte, a que había un tiempo establecido para esta tarea

y, por otra, a la imposibilidad de contar con un espacio físico permanente donde desarrollarla.

- b) *Información entregada*: La calificación de este ítem fue mayoritariamente positiva (respuestas de tipo *Sí*) con un promedio de 3,9 puntos. De esta forma, se evidencia un alto grado de satisfacción respecto a la utilidad, funcionalidad y comprensibilidad de los contenidos expuestos, cumpliendo así sus expectativas. A diferencia de lo anterior, el ítem que obtuvo calificaciones de tipo *Medianamente* (1,1 puntos promedio) fue el referido a la difusión de la información recibida. Esto responde a que los grupos no comprendieron la importancia de compartir sus aprendizajes y de involucrar o delegar a otros integrantes de sus familias la responsabilidad de apoyar a estos niños.
- c) *Sistema de Comunicación Aumentativa - Alternativa*: Los cuidadores asignaron a este ítem 2,8 puntos promedios en una escala de 1 a 3. En consecuencia, catalogaron la herramienta comunicativa como necesaria, funcional y fácil de utilizar. Esto se refleja en expresiones de tipo: “con el tablero puede decirle a otras personas lo que quiere” y “a mi hijo le gusta jugar con el tablero” (pregunta - respuesta, role playing, adivinanzas). Finalmente, lo novedoso del trabajo y la confianza de que les iba a ser útil en su vida diaria motivaron esta evaluación.
- d) *Participantes del programa*: Ambos grupos tildaron este apartado como *Muy Bueno*, lo que se manifiesta en un promedio de 4,2 puntos. Esto se explica por el reconocimiento de la labor y compromiso de cada equipo de trabajo (voluntarios, cuidadores y tesistas). Cabe destacar que las calificaciones de tipo *Buena* (1,6 puntos) y *Regular* (0,2 puntos) se produjeron en los ítems de “visitas” y “trabajo con un voluntario específico”. En el primer caso, los cuidadores argumentaron haber experimentado inseguridad ante el hecho de ser evaluados, temiendo cometer errores. En el segundo, tanto cuidadores como voluntarios expresaron la necesidad de contar con mayor tiempo para afiarse entre ellos y los niños e involucrarse en otros contextos. Dichas apreciaciones se deben a que la duración del programa, si

bien dio cabida a otro estilo de trabajo iniciando lazos, no permitió establecerlos en su totalidad.

Ahora bien, este apartado puede complementarse con dos aspectos consultados en la pauta: labor de las tesoreras y la autoevaluación de los voluntarios. Respecto a la labor de las tesoreras, se observó una valoración positiva en el trato y la forma de relacionarse con ellos, catalogándolas como “cálidas, cercanas y comprometidas”. En cuanto a la forma de organizar el programa y de presentar los temas, éstas tuvieron una buena acogida, siendo considerada como *Muy Buena* por el total de participantes. Ello se puede entender porque siempre se tuvieron informados de la estructuración y objetivo de las sesiones, con materiales de apoyo y vocabulario de fácil comprensión. Por su parte, la autoevaluación de los voluntarios generó opiniones como: “me faltó asistir más a las capacitaciones”, “pude haber hecho mejor mi papel” y “no difundí lo suficiente el tema”. De esta forma, se justifica la calificación promedio de 6,0.

- e) *Dinámica de trabajo*: Las actividades realizadas durante las jornadas de clases, en los talleres grupales y en las visitas domiciliarias fueron evaluadas como *Muy Buena* con un promedio de 2,1 puntos. Nuevamente, los cuidadores se mostraron más críticos al opinar, optando por la alternativa *Buena* (1,8 puntos). Dicha valoración se aprecia en la pregunta relacionada con “las actividades efectuadas dentro de las jornadas de clases”, pues según las palabras de este grupo: “las actividades con los tableros sólo las hacían ustedes (tesoreras) y no eran usadas en el resto de la clase”. De esto se desprende la idea de que los docentes conocieron y aprendieron a utilizar los SCAA, sin embargo, no llegaron a incluirlos dentro de su práctica diaria.
- f) *Calificación al programa*: De un total de 10, el programa fue calificado con 9,6 puntos promedio. Esto se relaciona directamente con los resultados conseguidos en la totalidad de los ítems de la pauta. Entonces, tanto las actividades realizadas como

la participación de los diferentes integrantes del programa presentaron un alto nivel de satisfacción.

- g) *Preguntas abiertas*: La totalidad de voluntarios y cuidadores manifestaron que la experiencia de haber participado en el programa de comunicación fue muy enriquecedora; no sólo lograron adquirir nuevos conocimientos útiles en su vida cotidiana, sino también participaron en una novedosa propuesta de trabajo. Además, esta práctica les permitió conocer otra perspectiva de la parálisis cerebral, ya que, según sus palabras: “comprendí que los niños pueden desarrollar habilidades y aprender más de lo que pareciera”, “necesitan de una forma para comunicarse” y “tienen algo que entregar”.

En relación a las sugerencias, éstas apuntaban a contar con un espacio físico estable donde desarrollar la tarea, reforzamiento continuo de los conocimientos adquiridos y mayores instancias de comunicación y trabajo con los voluntarios. En suma, todos volverían a participar en una experiencia como esta e invitarían a otras personas a involucrarse en el tema, debido a la gratificación que les significó ser integrantes de esta iniciativa.

7. Actividades de difusión

Uno de los principales objetivos fue transmitir la experiencia de este programa a otros miembros de la comunidad de Chimbarongo, labor que estaría a cargo de los voluntarios. Es así como cada uno de ellos se encargó de compartir sus conocimientos y práctica dependiendo del contexto donde se desenvuelven: trabajo, escuela, juntas de vecinos, etc. Esto se llevó a cabo mediante la exposición de murales con fotografías e información de las actividades realizadas, tales como: talleres, confección de tableros y visitas domiciliarias. A raíz de lo anterior, otras personas se interesaron en formar parte de esta causa, lo que revela un alto grado de aceptación de la iniciativa. Cabe destacar la propuesta de la dirección del establecimiento, que apuntó a ofrecer una charla de

difusión masiva de la nueva estrategia desarrollada en sus dependencias a otros profesionales relacionados con la educación.

Todo lo ya señalado, genera una serie de comentarios destinados a mejorar la iniciativa desarrollada en este trabajo. Por una parte, debido a la importancia de la familia como núcleo primario de interacción social, se debe enfatizar en el uso continuo de la herramienta de CAA, a fin de potenciar y generalizar las habilidades comunicativas desarrolladas. Por otra, en cuanto a los voluntarios comunitarios, hubo mayor acogida en el grupo de mujeres y adultos, siendo su participación activa y comprometida. Sin embargo, es necesario incluir a otros rangos etarios para lograr mayor impacto y llevar la iniciativa a distintos contextos y realidades. Se debe, asimismo, propiciar la pronta vinculación de estos agentes con los usuarios y sus familias para reducir la ansiedad e inseguridad asociada a esta labor y conseguir mayor grado de compromiso y conocimiento de los niños.

Además, es vital el trabajo con docentes, ya que son parte fundamental de la vida cotidiana de los beneficiarios. En este contexto, se debe potenciar el uso del CAA como herramienta de trabajo válida para el desarrollo de habilidades cognitivas, lingüísticas, comunicativas y sociales en los niños y niñas con necesidades educativas especiales. Esto puede llevarse a cabo a través de clases colaborativas, donde el profesional fonoaudiólogo potencie las mencionadas aptitudes, basándose en los contenidos pedagógicos. A su vez, el trabajo con los no docentes debe fortalecerse, ya que pueden contribuir al establecimiento de nuevas redes de apoyo y generar un verdadero trabajo interdisciplinario. Esto requiere el apoyo activo de la dirección del establecimiento, ya que el trabajo con los niños depende de la interrelación que se da entre las especialidades clínicas, la escuela y la familia.

Junto a lo anterior, resulta vital incluir en el programa a otros profesionales, quienes desde su especialidad permitan complementar el trabajo comunitario. En primer lugar, debe considerarse a un psicólogo para que apoye a las familias con actividades de contención, promoviendo así la protección al cuidador. Asimismo, debe participar en la elaboración del perfil del voluntario y en la selección de ellos, con el fin de captar a personas idóneas para

esta experiencia. En este último caso es trascendental que trabaje con la emocionalidad de los participantes, ya que relacionarse con otras personas implica una carga afectiva importante. En segundo lugar, la participación de un asistente social resulta de suma relevancia en las visitas domiciliarias, por una parte, para detectar situaciones familiares que limiten su participación en el proceso y, por otra, para crear redes de apoyo que permitan dar solución a ello.

En síntesis, en este capítulo se comentaron y discutieron los resultados obtenidos por esta investigación. En este proceso, se observó un alto grado de aceptación y dividendos positivos de la implementación del programa. Por esta razón, es posible afirmar que se cumplieron la totalidad de los objetivos planteados en la Metodología.

A raíz de lo anterior, surgen una serie de conclusiones, las cuales apuntan al rol y perfil que el fonoaudiólogo requiere en el trabajo de RBC. Entendiendo a la comunicación como el principal medio de interacción social, este profesional es el encargado de propiciarla en los contextos que lo crea necesario. Para conseguirlo, debe transmitir de forma certera y apropiada los conocimientos que posee respecto al tema no sólo al usuario y su familia, sino a la mayor cantidad de interlocutores posibles, permitiendo así su utilización adecuada en las actividades de la vida diaria. A continuación, se presenta el último apartado de esta investigación, correspondiente a las conclusiones y proyecciones.

Capítulo V

Conclusión

CONCLUSIÓN

La presente investigación de tipo exploratoria - descriptiva tuvo la finalidad de “Describir tanto la labor como el perfil del fonoaudiólogo en la aplicación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) mediante la ejecución de un programa de Comunicación Aumentativa – Alternativa (CAA) para niños y niñas de la comunidad de Chimbarongo, paralíticos cerebrales con Disartria Severa o Anartria”. En esta iniciativa participaron activamente no sólo las investigadoras, sino también los propios usuarios de CAA, cuidadores, personal del centro y agentes comunitarios. El trabajo en conjunto, la responsabilidad y entusiasmo de los grupos muestras y el desarrollo y fortalecimiento de habilidades por parte de las tesis hicieron posible la consecución de todos los objetivos planteados. Así, al extrapolar esta experiencia piloto a las acciones de RBC, se observa que el trabajo de fonoaudiología en esta modalidad no se aboca únicamente a la clínica. Su labor se complejiza, pasando de ser sólo un rehabilitador a adquirir, de acuerdo a lo propuesto en la estrategia de RBC, cuatro nuevos roles, que serán descritos con mayor detalle a continuación.

El fonoaudiólogo actúa como capacitador al traspasar, a cuidadores y/o a agentes comunitarios, conocimientos y herramientas de la terapia de comunicación para facilitar el manejo técnico de la persona con discapacidad (PcD). Para lograrlo, este profesional debiera comprender que tanto la PcD como quienes la rodea tienen el derecho y el deber de informarse sobre discapacidad, exponer sus necesidades y de participar en la decisión sobre la estrategia a utilizar para mejorar esta área. En otras palabras, se espera que el especialista no se sienta “dueño del conocimiento”, en lo posible, debe aprender a escuchar a la comunidad, a planificar junto con ella la intervención y a poner a su disposición todas las técnicas que posibiliten una más eficiente inclusión social.

En la Rehabilitación Basada en la Comunidad, el fonoaudiólogo también se convierte en guía, pues se hace responsable de que las herramientas aportadas a la comunidad sean utilizadas correctamente. En este aspecto, es importante aclarar que él

nunca pierde su rol de terapeuta, sino que lo pone a disposición de la inclusión. De esta manera, se apoya y orienta continuamente a la comunidad (familia, amigos, vecinos, comunidad en general) para que en la recepción de la PcD se le proporcione oportunidades iguales que a los demás ciudadanos. Para este fin, el especialista en comunicación debe alejarse de la costumbre de “apoderarse” de sus pacientes, entendiendo que la única forma de que se reinseren con naturalidad en la sociedad es impidiendo que dependan de él. Esta tarea tiene estrecha relación con la primera, ya que si no se empodera de conocimientos a la persona con discapacidad y a sus cuidadores, es imposible que desarrollen autonomía y lleguen a prescindir del tratamiento fonoaudiológico constante.

El tercer papel que juega el terapeuta de RBC es el de asesor, en el que utilizando características como la asertividad, flexibilidad e iniciativa, apoya y enriquece la labor de otros profesionales. En el área de la educación, el fonoaudiólogo debe ser capaz de visualizar las barreras que impiden al sujeto con discapacidad desenvolverse con naturalidad en este entorno e integrarse a él. Así, luego de vincularse con los especialistas que allí trabajan y aprender sobre su labor, este profesional debe buscar la forma más adecuada de intervenir comunitariamente. Esto proponiendo y/o modificando dentro de los planes individuales y grupales las estrategias comunicativas a utilizar con sus alumnos (as) y encauzando las acciones pedagógicas a favor del desarrollo de las habilidades de interacción social de los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales.

Por último, el fonoaudiólogo actúa como un catalizador o facilitador al enseñar habilidades comunicativas, como oratoria y lenguaje no verbal a nivel comunitario, es decir, a sujetos claves de la comunidad, como al presidente de la junta de vecinos, presidente de centro de alumnos del liceo de la comuna, presidente la agrupación de personas con discapacidad, etc. Estas nuevas herramientas les permitirían, tanto optimizar la coordinación y cooperación entre las redes ya existentes, como articular nuevos entramados que permitan la resolución de problemas referentes a la rehabilitación. Para ello, el profesional debiera efectuar un “diagnóstico comunitario”, lo que significa captar las dificultades comunicativas que a nivel grupal entorpecen la fluidez entre los integrantes de la red y realizar un “plan de intervención comunitario”, acorde a sus necesidades.

Tal como se ha explicado, que la supuesta simplicidad que conlleva la intervención a nivel primario de salud se torna compleja por el sólo hecho de integrar a más actores. Que a este nivel los programas sean transdisciplinarios y multisectoriales deja entrever que la RBC persigue algo más que la provisión de servicios. Su utilización es fuente de desarrollo de la comunidad y de cambio en la sociedad. En este sentido, los primeros que deben modificar sus percepciones y adaptar su accionar son los propios terapeutas, ya que, sin su participación activa y comprometida, la RBC no se hace posible. Características como la empatía, creatividad y responsabilidad social forman el perfil del nuevo profesional que pone sus conocimientos al servicio de la comunidad. Por tanto, debe fortalecer y desarrollar técnicas relativas al manejo de emociones, contención grupal, articulación de redes y creación de proyectos, tan necesarias en este enfoque de trabajo.

Recapitulando, el actual modelo de atención en rehabilitación necesita de profesionales fonoaudiólogos que faciliten el proceso de inclusión social, habilitando, de manera funcional, la principal herramienta de interacción de los seres humanos: la comunicación. Para lograrlo se requiere una transformación desde la educación de pregrado, incluyendo en su malla ramos como: antropología, sociología, gestión y administración en salud, entre otros. De lo contrario, se podría modificar o profundizar contenidos relacionados con psicología social y salud pública. Por su parte, los fonoaudiólogos que participen como docentes universitarios se deberían informar y adoptar una postura clara frente a temas de vanguardia en la rehabilitación, por lo que el perfeccionamiento y actualización continua son imprescindibles. Ello animaría a los alumnos a investigar sobre diversos temas y a jugar un rol proactivo, y no reactivo, en las grandes transformaciones que se sucedan a nivel de atención en salud.

En síntesis, la realización de esta experiencia resultó ser enriquecedora no sólo por haber logrado el objetivo propuesto en un inicio, sino también porque permitió nuestro desarrollo en áreas en las que no teníamos suficiente dominio pero, que resultaron ser imprescindibles para nuestra labor terapéutica dentro del modelo de Rehabilitación Basada en la Comunidad. No obstante, nos encontramos con limitaciones relacionadas con la falta de tiempo para llevar a cabo la experiencia y con la escasa bibliografía sobre el tema

tratado. En este último caso, se hace urgente impulsar nuevas instancias de investigación y participación del fonoaudiólogo en RBC. Así, el aumento de publicaciones al respecto permitiría abrir el campo de acción de este profesional y orientarlo hacia una labor cada vez más inclusiva.

Bibliografía

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, D., Fernández P., Margas T., Sanfuentes I. (2003). *Relación entre el Control Motor Oral y la producción de Flujo Salival con el grado de Sialorrea en pacientes con Parálisis Cerebral*. Tesis de grado. Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.
- Blaha, R. (2003). *Calendarios para estudiantes con múltiples discapacidades incluidos sordocegueras*. Córdoba, Argentina: Rotagraf.
- Bustos, M. (1984). *Reeducación del habla y del lenguaje en el paralítico cerebral*. Madrid, España: CEPE.
- Colegio de Fonoaudiólogos A. G. (2004) “Matriz Perfil Ocupacional por Competencias” [En línea] Disponible en <http://www.colegionfonoaudiologosdechile.cl/adm/medios/File/Matriz%20perfil%20ocupacional%20.pdf>
- Colegio de Fonoaudiólogos A. G. (2004) “Perfiles Ocupacionales por Competencias de la profesión del Fonoaudiólogo” [En línea] Disponible en <http://www.colegionfonoaudiologosdechile.cl/adm/medios/File/perfil%20continuoFinal.pdf>
- Darley, S., Aronson A., Brown J. (1978). *Alteraciones motrices del habla*. Buenos Aires, Argentina: Medica Panamericana
- Del Águila, L. (2001) “Planteamiento del problema: la discapacidad como un problema” [En línea]. Disponible en <http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm>

- Díaz, C. (2005) “Las técnicas de Bobath en la Rehabilitación de Base Comunitaria del hemipléjico adulto” [En línea] Disponible en <http://www.monografias.com/trabajos27/tecnicas-bobath/tecnicas-bobath.shtml>
- FONADIS. (1996). *Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano*. Santiago, Chile.
- FONADIS. (2004). *ENDISC-CIF. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Santiago, Chile.
- FONADIS. (1994). *Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad*. Santiago, Chile.
- FONADIS. (2001). *Texto de apoyo para un proceso de Integración Educativa*. Santiago, Chile.
- INRPAC. (2006) “Rehabilitación con base comunitaria” [En línea] Disponible en http://www.inrpac.cl/sistema_atencion/rbc.htm
- Meneghello, J. (1997). *Pediatría*. Buenos Aires, Argentina: Medica Panamericana.
- Ministerio de Salud. (2001). *Estrategia de Desarrollo del Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda para el decenio 2000-2010*. Santiago, Chile.
- Naciones Unidas. (1997). *Sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Santiago, Chile.
- Narbona, J., Chevrie-Muller, C., (1997). *El lenguaje del niño. Desarrollo normal, evaluación y trastornos*. Barcelona, España: Masson.

- OMS. (2005). *RBC: Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*. Ginebra, Suiza.
- OPS – OMS - Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos. (2002). *Cuadernos de capacitación para la familia y la persona (de dos años o mayor) con dificultad para oír y para hablar*. San Salvador, El Salvador.
- OPS – OMS - Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos. (2002). *Cuadernos de capacitación para la familia y la persona con dificultad para moverse*. San Salvador, El Salvador.
- OPS – OMS - Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos. (2002). *Guía para personas con discapacidad*. San Salvador, El Salvador.
- OPS (2006) “ Lo que todos debemos saber: 85 millones de personas con discapacidades en América Latina” [En línea] Disponible en [http:// www.paho.org/Spanish/DD/PIN/ps060505.htm](http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/ps060505.htm)
- Peña-Casanova, J., (1988). *Manual de logopedia*. Barcelona, España: Masson.
- Pérez L. (2004) “Proyecto esperanza para los niños discapacitados: La rehabilitación Infantil Comunitaria” (marzo 2006) [En línea] Disponible en http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/rehabilitacion_infantil_comunitaria.htm
- Puyuelo, M. (2004). *Casos clínicos de logopedia 3*. Barcelona, España: Masson.
- Puyuelo-Sanclemente, M. (2000) “Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadros infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos” [En línea] Disponible en

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/buizatrastornosleguaje-01.pdf>

- Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado. (1995). *Enfermedades invalidantes de la infancia, Enfoque integral de rehabilitación*. Santiago, Chile: Papiro
- UNESCO (2004). *Temario abierto sobre educación inclusiva. Materiales de apoyo para responsables de políticas educativas*". Santiago, Chile.
- Zaldivar, F., Rubio V., Márquez M. (1995). *Sistema de evaluación para personas plurideficientes*. S.E.P.P. Madrid, España: CEPE.

Abreviaturas

ABREVIATURAS

- APD : Asociación de Personas con Discapacidad
- AVE : Accidente Vascular Encefálico
- CAA : Comunicación Aumentativa Alternativa
- CIDDM : Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías
- CIF : Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud
- E.A.T.H : Estudiante - Ambiente – Tarea – Herramienta
- FONADIS : Fondo Nacional de la Discapacidad
- MIDEPLAN : Ministerio de Desarrollo y Planificación
- MINSAL : Ministerio de Salud
- MTD : Matriz de Toma de Decisiones
- OIT : Organización Internacional del Trabajo
- OMS : Organización Mundial de la Salud
- PC : Parálisis Cerebral
- PcD : Persona con Discapacidad
- PCS : Picture Communication Symbols
- RBC : Rehabilitación Basada en la Comunidad
- SAAC : Sistema Aumentativa Alternativa de Comunicación
- UNESCO : Organización de las Naciones Unidas para la Organización, la Ciencia y la Cultura

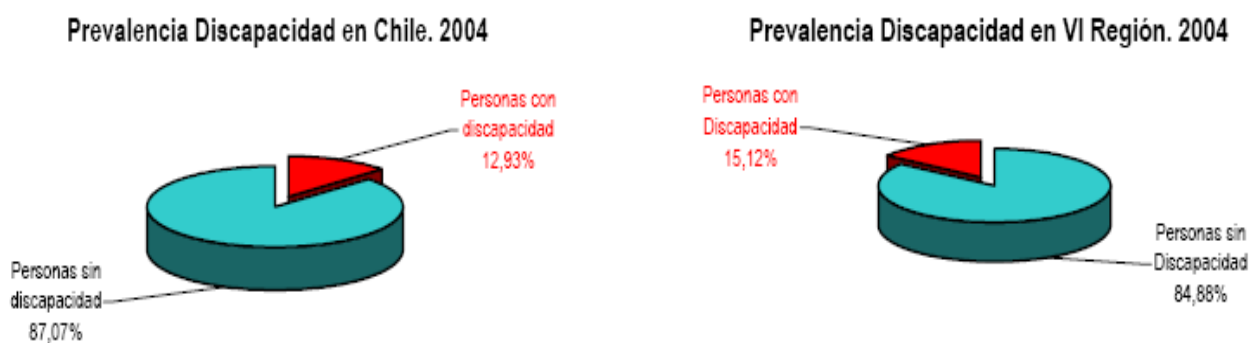
Anexos

Anexo N° 1:**Requerimientos para cumplir funciones y tareas**

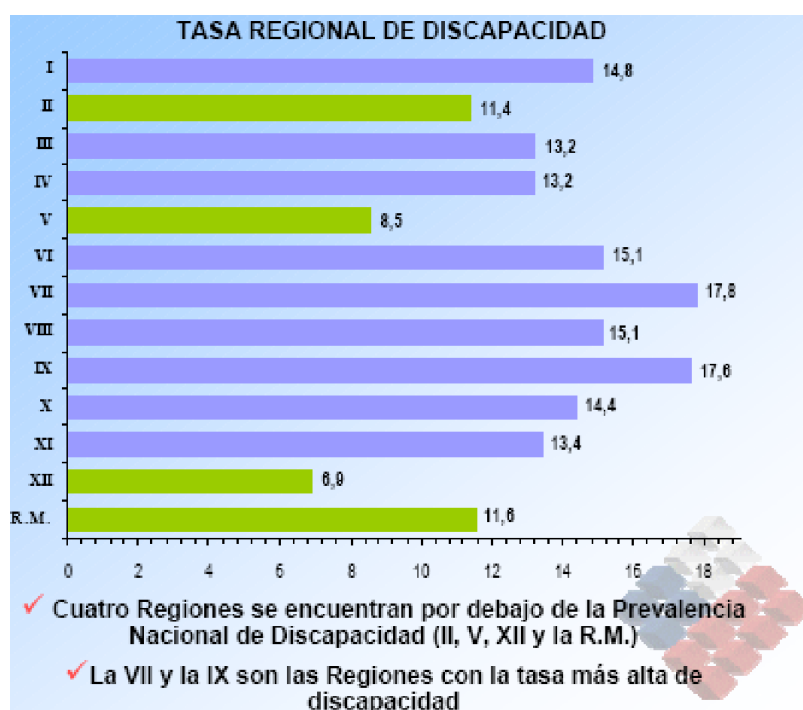
CONOCIMIENTOS	HABILIDADES	ACTITUDES	INSUMOS	EQUIPAMIENTO
Anatomía	Buen comunicador	Bioética	Artículos básicos de escritorio	Audiómetro
Fisiología	Espíritu de servicio	Compromiso social	Material audiovisual	Impedanciómetro
Neuroanatomía	Capacidad de trabajo en equipo	Organización del trabajo	Insumos clínicos: material didáctico, juguetes de vocabulario básico, guantes, porta irrigador, espejo frontal, otoscopio, termómetro 50°	Potenciales Evocados
Biología	Habilidades interpersonales	Disposición al trabajo	Materiales terapéuticos: baja lenguas, camilla, espejo, colchoneta, respaldo de cama, cojines, alcohol, algodón, desinfectante, papel higiénico, toalla de papel	Emisiones Otoacústicas
Física	Integridad sensorial	Asertividad		Audífonos y calibrador de audífonos
Física Acústica	Dominio de la voz y el habla	Perseverancia		Calibrador de Implante Coclear
Neurología Adultos e Infantil	Funcionalidad de la oclusión y el tercio inferior de la cara	Creatividad		Electronistagmógrafo
Lingüística	Dominio del lenguaje oral y escrito, comprensivo y expresivo	Tolerancia a la frustración		VIII Vestibular
Psicolingüística		Capacidad de reflexión		Rinomanómetro
Fonética		Empatía y simpatía		Estroboscopio
Sistema Estomatognático	Funcionalidad Cráneo Facial	Eficiencia en la destreza de herramientas de trabajo		Libros técnicos de evaluación y terapia
Bioética		Fluidez comunicativa con personas		Infotecnológicas: Software especializados de evaluación y terapia
Psicopedagogía		Autocontrol		Instrumentos musicales
Psicología		Autoformación		Computador, video, filmadora y radio cassette, de audio y de video
Metodología de la Investigación				Materiales terapéuticos: set de guía – lengua, material de soplo
Audiología				Escalas de desarrollo: REEL, PEC, Guía Portage, TEPSI, Denver, Termann Merrill, Pautas de cotejo
Voz				Test, pruebas, protocolos y exámenes que evalúen habla y/o el lenguaje expresivo en niños: TEPROSIF, TAR, STSG, Test Bley, etc.
Lenguaje				
Habla				

Anexo N° 2:
DATOS ESTADÍSTICOS ASOCIADOS A LA DISCAPACIDAD EN CHILE Y
LA SEXTA REGIÓN

1. Prevalencia personas con discapacidad en Chile y sexta región (FONADIS, 2004)



2. Prevalencia de discapacidad por regiones (FONADIS, 2004)



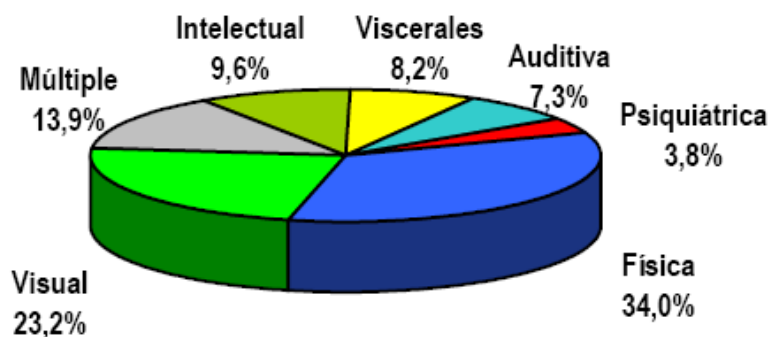
3. Prevalencia de deficiencias de tipo múltiple en población con discapacidad (FONADIS, 2004)

- A nivel nacional



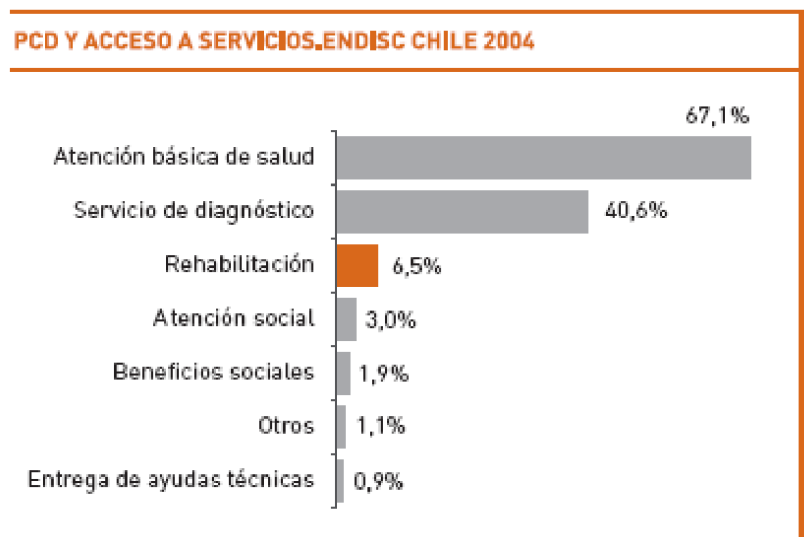
- Sexta región (FONADIS, 2004)

Tipo de Deficiencias. Distribución VI Región

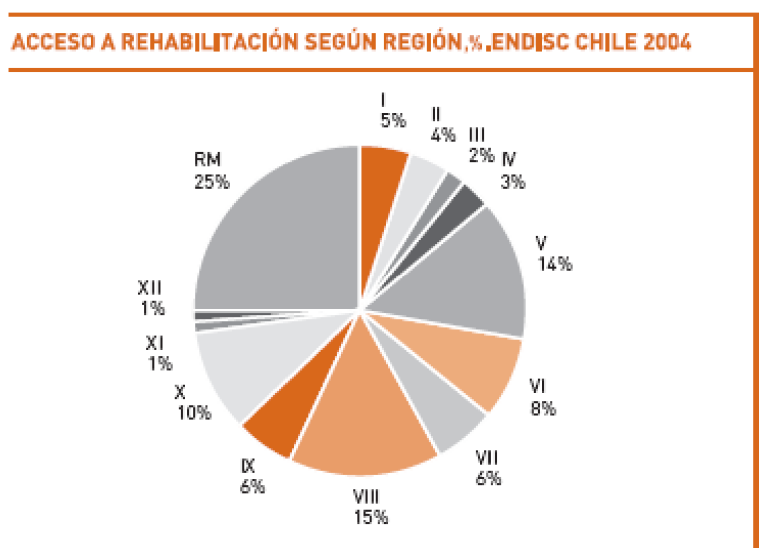


4. Acceso de las personas con discapacidad a los servicios de rehabilitación (FONADIS, 2006)

- A nivel nacional



- A nivel regional



- **Sexta región (FONADIS, 2004)**

ACCESO A SERVICIOS SALUD, SOCIALES Y REHABILITACIÓN. FRECUENCIAS Y DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL. VI REGIÓN. 2004		
¿HA RECIBIDO SERVICIOS?	Nº de PcD	% de PcD
Si	114.021	90,83%
Atención básica de salud	110.047	87,66%
Servicio de diagnóstico	44.177	35,19%
Rehabilitación	10.189	8,12%
Entrega de ayudas técnicas	678	0,54%
Atención social	7.421	5,91%
Consejerías	1.132	0,90%
Educación	0	0,00%
Beneficios sociales, pensiones y subsidios	3.725	2,97%
Otros	4.150	3,31%
No	11.512	9,17%
Total	125.533	100%

5. Distribución de la población general según área urbano – rural (Censo, 2002)

CUADRO 1.1: POBLACION TOTAL, POR SEXO E INDICE DE MASCULINIDAD, SEGUN DIVISION POLITICO ADMINISTRATIVA Y AREA URBANA-RURAL.

DIVISION POLITICO ADMINISTRATIVA Y AREA URBANA-RURAL	SEXO			Indice de masculinidad
	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	
TOTAL PAIS	15.116.435	7.447.695	7.668.740	97,12
Urbana	13.090.113	6.366.311	6.723.802	94,68
Rural	2.026.322	1.081.384	944.938	114,44
06 Región del Libertador General Bernardo O'Higgins	780.627	392.335	388.292	101,04
Urbana	548.584	270.113	278.471	97,00
Rural	232.043	122.222	109.821	111,29
Colchagua	196.566	98.982	97.584	101,43
Urbana	115.043	56.313	58.730	95,88
Rural	81.523	42.669	38.854	109,82

San Fernando	63.732	31.157	32.575	95,65
Urbana	51.136	24.582	26.554	92,57
Rural	12.596	6.575	6.021	109,20
Chépica	13.857	7.100	6.757	105,08
Urbana	6.949	3.490	3.459	100,90
Rural	6.908	3.610	3.298	109,46
Chimbarongo	32.316	16.612	15.704	105,78
Urbana	16.889	8.483	8.406	100,92
Rural	15.427	8.129	7.298	111,39
Lolol	6.191	3.235	2.956	109,44
Urbana	2.118	1.054	1.064	99,06
Rural	4.073	2.181	1.892	115,27
Nancagua	15.634	7.959	7.675	103,70
Urbana	9.264	4.595	4.669	98,42
Rural	6.370	3.364	3.006	111,91
Palmilla	11.200	5.825	5.375	108,37
Urbana	2.088	1.035	1.053	98,29
Rural	9.112	4.790	4.322	110,83
Peralillo	9.729	5.007	4.722	106,04
Urbana	5.882	2.963	2.919	101,51
Rural	3.847	2.044	1.803	113,37
Placilla	8.078	4.134	3.944	104,82
Urbana	2.114	1.036	1.078	96,10
Rural	5.964	3.098	2.866	108,09
Pumanque	3.442	1.793	1.649	108,73
Urbana	0	0	0	0,00
Rural	3.442	1.793	1.649	108,73
Santa Cruz	32.387	16.160	16.227	99,59
Urbana	18.603	9.075	9.528	95,25
Rural	13.784	7.085	6.699	105,76

6. Acceso de las personas con discapacidad a la rehabilitación según área urbano – rural a nivel nacional (FONADIS, 2006)

PCD Y ACCESO A REHABILITACIÓN SEGÚN ÁREA. ENDISC CHILE 2004						
	Sí ha accedido a Rehabilitación		No ha accedido a Rehabilitación		Total	
Urbana	119.522	6,9%	1.611.090	93,1%	1.730.612	100%
Rural	14.735	4,4%	322.725	95,6%	337.460	100%
Total	134.257	6,5%	1.933.815	93,5%	2.068.072	100%

Anexo N° 3:

FICHA DE ANTECEDENTES

Fecha: _____

1. DATOS PERSONALES

Nombre : _____ Sexo: M _____ F _____
Fecha de Nacimiento : _____ Edad: _____
Diag. Neurológico : _____
Diag. Fonoaudiológico : _____

2. ANAMNESIS

Antecedentes Prenatales : _____
Antecedentes Perinatales : Parto : _____
_____ Talla : _____ Peso : _____
C. craneal : _____ Apgar: _____
Antecedentes Postnatales : _____

3. ANTECEDENTES SENSORIALES

Visión : Normal: _____ Alterada: _____
Audición : Normal: _____ Alterada: _____
Propiocepción : Normal: _____ Alterada: _____

MATRÍZ DE TOMA DE DECISIONES

Criterios para la utilización de Sistemas Aumentativos de Comunicación

MTD I: Elección de Candidatos

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el Proceso de Toma de Decisiones (P.T.D.)	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<p>I HABILIDADES COGNITIVAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Supera como mínimo el estadio 5 de desarrollo sensoriomotor? - ¿Tiene como mínimo dieciocho meses de edad mental? - ¿Puede discriminar objetos comunes y fotografías? 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 5px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a II </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <input type="checkbox"/> NO - Esperar. - Entrenar <u>Habilidades</u> </div>	<ul style="list-style-type: none"> - Pauta de Evaluación Cognitiva para niños con trastorno motor severo (Aguirre y Cancino, 2000)
<p>II HABILIDADES SOCIALES COMUNICATIVAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿El sujeto presta atención a estímulos que le rodean? - ¿El sujeto responde a sonidos o gestos o a su nombre? - ¿Realiza contacto ocular con adultos, compañeros y objetos? - ¿Son afirmativas todas las respuestas? 	<div style="border: 1px solid black; padding: 10px; text-align: center;"> <p>SÍ NO</p> </div>	<ul style="list-style-type: none"> - Pauta de Evaluación Cognitiva para niños con trastorno motor severo (Aguirre y Cancino, 2000) - Pauta de Cotejo Habilidades Sociales Comunicativas.

Elección de Candidatos (continuación...)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el Proceso de Toma de Decisiones (P.T.D.)	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<p>III REFLEJOS ORALES</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Presenta de forma persistente uno o varios de los reflejos orales primitivos: mordida, búsqueda, succión – deglución o arcada adelantada? 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> SÍ - Elegir un SAC - Ir a X <input type="checkbox"/> NO - Ir a IV 	<ul style="list-style-type: none"> - Pauta de Cotejo de Reflejos Orales Primitivos.
<p>IV DISCREPANCIA ENTRE LENGUAJE EXPRESIVO Y COMPRESIVO</p> <ul style="list-style-type: none"> · ¿Posee habilidades de lenguaje receptivo? <ul style="list-style-type: none"> · ¿Sigue órdenes? · ¿Hay discrepancias entre habilidades receptoras y expresivas? · ¿Se explica la discrepancia basándose principalmente en los trastornos motores del habla? · ¿Se explica la discrepancia basándose fundamentalmente en trastornos de lenguaje expresivo? 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a IV B <input type="checkbox"/> NO - Esperar. - Entrenar habilidades. <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a IV C <input type="checkbox"/> NO - Esperar. - Ir a VI <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VI <input type="checkbox"/> Dudoso - Ir a V <input type="checkbox"/> NO - Ir a IV D <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VI <input type="checkbox"/> Dudoso - Ir a V <input type="checkbox"/> NO - Ir a IV D 	<ul style="list-style-type: none"> - Pauta de Evaluación Cognitiva para niños con trastorno motor severo (Aguirre y Cancino, 2000)

Elección de Candidatos (continuación...)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el Proceso de Toma de Decisiones (P.T.D.)	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias																
<p>VI ASPECTOS ORALES EXPRESIVOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Habla totalmente ininteligible para familiares y amigos cercanos? - ¿Habla inteligible para familiares y amigos cercanos? - ¿La forma predominante de comunicación es a través de expresiones faciales o corporales, de señalar y/o gestos? - ¿Predominan las frases de una sola palabra? - ¿Hay frustración asociada con la inhabilidad de hablar? - ¿Se dan dos o más respuestas afirmativas? 	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%; text-align: center;">SÍ</th> <th style="width: 50%; text-align: center;">NO</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tbody> <tr> <td style="width: 30%; vertical-align: top;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VIII </td> <td style="width: 70%; vertical-align: top;"> - Elegir un SAC </td> </tr> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <input type="checkbox"/> NO </td> <td style="vertical-align: top;"> - Retardar o rechazar el SAC. - Ir a VIII </td> </tr> </tbody> </table>	SÍ	NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VIII	- Elegir un SAC	<input type="checkbox"/> NO	- Retardar o rechazar el SAC. - Ir a VIII	<ul style="list-style-type: none"> - Consultar a familia e interlocutores habituales.
SÍ	NO																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
<input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VIII	- Elegir un SAC																	
<input type="checkbox"/> NO	- Retardar o rechazar el SAC. - Ir a VIII																	

Elección de Candidatos (continuación...)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el Proceso de Toma de Decisiones (P.T.D.)	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<p>VII FACTORES EMOCIONALES</p> <ul style="list-style-type: none"> · ¿Se ha producido una pérdida brusca del lenguaje expresivo? · ¿Habla sólo a determinadas personas o rehúsa hablar? 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VIII <input type="checkbox"/> NO - Ir a VII B </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VIII <input type="checkbox"/> NO - Ir a VI </div>	<ul style="list-style-type: none"> - Consultar a familia e interlocutores habituales.

Elección de Candidatos (continuación...)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el Proceso de Toma de Decisiones (P.T.D.)	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<p>VIII TERAPIA PREVIA</p> <ul style="list-style-type: none"> · ¿Ha tenido terapia previa de comunicación? · ¿La terapia anterior era apropiada? <ul style="list-style-type: none"> · ¿La terapia era aplicada por un profesional cualificado? · ¿Era suficiente la frecuencia con que era atendido el sujeto? · ¿El énfasis de la terapia radicaba en la producción del lenguaje? · ¿Todas las respuestas son afirmativas? · ¿La terapia progresaba demasiado lentamente como para permitir una comunicación efectiva? · ¿Fue adecuado suspender la terapia? 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VIII B <input type="checkbox"/> NO - Ir a IX </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px; display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;"> SÍ <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> </div> <div style="text-align: center;"> NO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> </div> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VIII C <input type="checkbox"/> NO - Aplazar SAC. - Reestructurar la terapia </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Elegir SAC - Ir a X <input type="checkbox"/> NO - Aplazar SAC o utilizar como soporte de terapia tradicional, continuar la terapia. </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Elegir SAC - Ir a X <input type="checkbox"/> NO - Aplazar SAC. - Reestructurar la terapia </div>	<ul style="list-style-type: none"> - Consultar a familia e interlocutores habituales.

Elección de Candidatos (continuación...)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el Proceso de Toma de Decisiones (P.T.D.)	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<p>IX FACTORES DE APRENDIZAJE</p> <ul style="list-style-type: none"> · ¿Se conocen personas y contextos donde ha vivido la persona? · ¿Es capaz de imitar correctamente movimientos globales, movimientos orales, sonidos o palabras? · ¿Tras un tiempo de aprendizaje de lenguaje (un año aproximadamente) se han observado resultados positivos. 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Recoger y analizar información. - Ir a IX B </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> NO - Ir a IX </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Aplazar SAC - Ir a IX C </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> NO - Elegir SAC. - Ir a X y valorar X C </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Aplazar SAC <input type="checkbox"/> NO - Elegir SAC - Ir a X </div>	<ul style="list-style-type: none"> - Pauta de Cotejo de Factores de Aprendizaje.

Elección de Candidatos (continuación...)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el Proceso de Toma de Decisiones (P.T.D.)	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<p>X FACTORES AMBIENTALES</p> <ul style="list-style-type: none"> · ¿Coinciden las necesidades de comunicación del sujeto y las necesidades y expectativas del entorno? · ¿El sujeto está preparado y motivado para el lenguaje alternativo? · ¿La familia está de acuerdo con la utilización del SAC? 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a X B <input type="checkbox"/> NO - Evaluar factores en contra del desarrollo de la comunicación. </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a X C <input type="checkbox"/> NO - Entrenarle y/o motivarle para el SAC </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <input type="checkbox"/> SÍ - Planificar la terapia <input type="checkbox"/> NO - Aconsejar a la familia </div>	<p>Pauta de Cotejo de Factores Ambientales.</p>

MTD II: Selección del Sistema

Con ayuda (CA), Sin ayuda (SA)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el P.T.D.	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<ul style="list-style-type: none"> ¿Son adecuadas las capacidades cognitivas y de lenguaje receptivo para la comprensión del habla? 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a II <input type="checkbox"/> NO - Realizar estimulación de lenguaje comprensivo - Ir a II 	<p>Pauta de Evaluación Cognitiva para niños con Trastorno Motor Severo (Aguirre y Cancino, 2000)</p>
<ul style="list-style-type: none"> ¿Cuál es el pronóstico del habla inteligible? 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> BUENO - Realizar SAAC para uso temporal y facilitador del habla <input type="checkbox"/> POBRE - Realizar SAAC para uso a largo plazo - Ir a III 	<p>Pauta de Cotejo Aspectos Motores del Habla y Orales Expresivos.</p>
<p>Discriminación Visual</p> <ul style="list-style-type: none"> ¿Cómo es su discriminación visual? Con entrenamiento, ¿Cómo es su discriminación visual? 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> BUENA -Ir a IV <input type="checkbox"/> POBRE -Realizar entrenamiento discriminación visual - Ir a III <input type="checkbox"/> BUENA - Ir a IV <input type="checkbox"/> MUY POBRE - Si su motricidad fina es adecuada, utilizar Braille. Consultar especialista. 	<p>Pauta de Cotejo Discriminación Visual.</p>

Selección del Sistema (continuación...)

Con ayuda (CA), Sin ayuda (SA)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el P.T.D.	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<ul style="list-style-type: none"> ¿Cómo son sus capacidades de motricidad fina y gruesa? 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ADECUADA -Ir a V <input type="checkbox"/> NO ADECUADA - Ir a VII 	<p>Pauta de expresión motora del ITPA.</p>
<ul style="list-style-type: none"> Valoración del entorno para la selección de SAAC (Sin Ayuda) En el marco de la escuela o del trabajo, ¿Se utilizan signos normalmente? ¿La gente estaría dispuesta y capacitada para aprender un SAAC (Sin ayuda)? ¿Después de aconsejar y/o entrenar se obtiene un resultado positivo? 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> SÍ -Ir a VI <input type="checkbox"/> NO - Ir a V B <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VI <input type="checkbox"/> NO - Ir a V C <input type="checkbox"/> SÍ - Ir a VI <input type="checkbox"/> NO - Eliminar el SAAC (SA) para este entorno. - Ir a VII 	<p>Consultar a profesionales o cercanos al sujeto.</p>
<ul style="list-style-type: none"> Valoración del entorno habitual Está extendido en el contexto habitual del sujeto el sistema de signos que puede utilizar ¿Cuál es el SAAC (SA) adecuado a sus posibilidades? 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> SÍ -Si accede a SAAC (SA) - Ir a B <input type="checkbox"/> NO - Ir a VII <input type="checkbox"/> SÍ Utilizar / NO Ir a B2 <input type="checkbox"/> SI Utilizar / NO Ir a VII 	<p>Consultar a profesionales o cercanos al sujeto.</p> <p>Pauta de Cotejo Criterios Evolutivos para la Selección de un SAAC (SA)</p>

B1 Comunicación Total

B2 Lenguaje de Signos / Pidgin

Selección del Sistema (continuación...)

Con ayuda (CA), Sin ayuda (SA)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el P.T.D.	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
· ¿Hace falta que se comunique en situación de grupo?	<input type="checkbox"/> SÍ -Ir a VIII <input type="checkbox"/> NO - Ir a IX	
· ¿Necesita utilizar y mantener ayuda técnica de comunicación en diferentes lugares?	<input type="checkbox"/> SÍ -Ir a IX <input type="checkbox"/> NO - Ir a X	Entrevista con padres o apoderado.
· ¿Podemos disponer de: Ayuda Electrónica Facilitadota de Autonomía y Portátil (A.E.F.A.P.)?	<input type="checkbox"/> SÍ -Utilizar <input type="checkbox"/> NO - Ir a X	Pauta de Cotejo Elección de Soporte Técnico para la comunicación.
· ¿Podemos disponer de: Ayuda Electrónica Facilitadota de Autonomía (A.E.F.A.)?	<input type="checkbox"/> SÍ -Utilizar <input type="checkbox"/> NO - Ir a XI	Pauta de Cotejo Elección de Soporte Técnico para la comunicación.
· ¿Podemos disponer de: Ayuda Electrónica Sencilla (A.E.S.)?	<input type="checkbox"/> SÍ -Utilizar <input type="checkbox"/> NO - Ir a XII	Pauta de Cotejo Elección de Soporte Técnico para la comunicación.
· ¿Podemos disponer de: Ayuda Básica (A.B.)? (Carpeta de Comunicación)	<input type="checkbox"/> SÍ -Ir a XIII <input type="checkbox"/> NO - Buscar alternativas (fotos, recortes, miniaturas y otros)	Pauta de Cotejo Elección de Soporte Técnico para la comunicación.

Selección del Sistema (continuación...)

Con ayuda (CA), Sin ayuda (SA)

Cuestiones sobre algunos factores relevantes en el P.T.D.	Respuestas e Instrucciones	Observaciones y Sugerencias
<p>A. ¿Cuál es el tipo de SAAC (CA) adecuado a sus habilidades?</p> <p>A1. Escritura con lápiz y papel.</p> <p>A2. Ortografía Tradicional.</p> <p>A3. BLISS / SPC</p> <p>A4. Sólo SPC</p> <p>B. ¿Cómo es la forma de indicación de los símbolos?</p> <p>C. ¿Dispone de un buen nivel de deambulación?</p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ -Utilizar. Ir a C</p> <p><input type="checkbox"/> NO - Ir a A2</p> <p><input type="checkbox"/> SÍ -Utilizar. Ir a B</p> <p><input type="checkbox"/> NO - Ir a A3</p> <p><input type="checkbox"/> SÍ -Utilizar. Ir a B</p> <p><input type="checkbox"/> NO - Ir a A4</p> <p><input type="checkbox"/> SÍ -Utilizar. Ir a B</p> <p><input type="checkbox"/> NO - Realizar entrenamiento y utilizar. Ir a B</p> <p><input type="checkbox"/> Indicación Directa Ir a C</p> <p><input type="checkbox"/> Búsqueda o Exploración Ir a C</p> <p><input type="checkbox"/> Codificación Ir a C</p> <p><input type="checkbox"/> SÍ -Utilizar SAAC (CA) portátil adecuado</p> <p><input type="checkbox"/> NO - Utilizar SAAC (CA) adaptado a su sistema de desplazamiento</p>	<p>Pauta de Cotejo Criterios Evolutivos para Elección de un SAAC con ayuda.</p> <p>Pauta de Cotejo Forma de indicación de los símbolos.</p> <p>Observación Directa.</p>

PAUTA DE EVALUACIÓN COGNITIVA

Aguirre, H. y Cancino, C. 2000

ESTADIO SENSORIOMOTOR

SUBCATEGORÍA: RELACIONES CIRCULARES PRIMARIAS			
EDAD	ÁREAS Y CONDUCTAS A EVALUAR	FORMA DE EVALUAR	MATERIALES
1 – 3 meses.	Llanto diferenciado	Observar y preguntar si el niño llora para comunicar ciertas necesidades básicas (preguntar a la persona que lo trae).	
	Fija o sigue con la mirada un rostro en movimiento	Observar si el niño fija y sigue con la mirada el rostro del evaluador del movimiento.	
	Esquemas de Acción básicos o primitivos	Observar y preguntar a la madre si comunica necesidades básicas a través del llanto (hambre, incomodidad, atención), observar si llora si no le gusta la actividad o se siente incómodo con ella. Entregarle un objeto y observar qué hace con él, si lo lleva a la boca o si lleva espontáneamente su mano a la boca.	Cascabel.

3 – 6 meses.	Cierta intencionalidad en la acción	Observar si toma objetos, si intenta alcanzar algo que se encuentra dentro de su campo de acción, si mira para comunicar. Se le debe colocar cerca de sus manos o dentro de una caja pequeña varios objetos llamativos como pelotitas de colores diferentes, objetos brillantes, etc. Hacer que centre su atención en los objetos y observar qué hace (si los saca, intenta sacarlos, pide ayuda al adulto, si realiza algún movimiento o sonido que pueda ser interpretable como si tiene cierta intencionalidad por alcanzar los objetos de la caja.	1 caja de zapatos forrada de color negro. 2 pelotitas de colores: rojo y amarillo. 2 autitos pequeños. 1 taza y 1 platillo plástico.
	Capacidad de imitación	Hacer sonidos para observar si los imita, frente al espejo realizar ciertos movimientos corporales tales como: mover la cabeza, manos, levantar las manos y observar si imita o intenta imitar lo que se está realizando.	Espejo.
	Lanza los objetos	Entregarle objetos en varias oportunidades y observar si los lanza.	Objetos anteriores.
	Permanencia del objeto	Mostrarle un objeto llamativo, que sea interesante para el niño, puede ser un autito o una muñeca pequeña, para hombre o mujer respectivamente. Luego que el niño haya observado y seguido el movimiento del objeto por unos minutos, esconderlo frente a su vista debajo de una sábana y observar si lo busca o intenta buscarlo.	Autito. Muñeca pequeña.
SUBCATEGORÍA: COORDINACIÓN			
EDAD	ÁREAS Y CONDUCTAS A EVALUAR	FORMA DE EVALUAR	MATERIALES

6 – 12 meses.	Noción de causa – efecto.	Presentarle un juguete que sea accionable con switch (la idea es que descubra que debe apretar el switch para hacer funcionar el juguete)	Juguete con switch de color llamativo.
	Utiliza al adulto como ayuda.	Observar si en algún momento de la evaluación utiliza al adulto como medio para lograr una meta (preguntar si en la casa realiza esta conducta). También se le puede dar alguna tarea en la cual tenga por necesidad que pedir la ayuda del adulto.	
	Entiende el “No”	Observar reacción cuando se le dice: “No” observar si deja o para de realizar la tarea, acción o conducta que se encontraba realizando. Se aleja de algo que no debe tomar. La idea es poder evaluar si conoce el significado de la palabra “No”.	
	Responde al “Dame”	Entrega un objeto cuando se le dice “Dame”.	Cascabel.
	Puede coger objetos lejos de su alcance	Observar si es capaz de realizar alguna acción o pedir ayuda para alcanzar algún objeto de su interés que se encuentra lejos de su alcance.	Caja con objetos llamativos.

SUBCATEGORÍA: RELACIONES CIRCULARES TERCIARIAS			
EDAD	ÁREAS Y CONDUCTAS A EVALUAR	FORMA DE EVALUAR	MATERIALES

12 – 18 meses.	Reconoce arriba, abajo, al lado.	Presentar lámina con un elemento central y preguntar qué se encuentra arriba, al lado y debajo del dibujo principal. También se le puede pedir (si es que el niño puede) que mueva los brazos arriba, abajo, a los lados.	Lámina con una mesa la centro. Arriba de la mesa: una pelota roja. Abajo, un gato y al lado una cuchara.
	Reconoce objetos a nivel funcional.	Presentar objetos conocidos para el niño, que pertenezcan a su rutina diaria de actividades (peineta, cuchara, cepillo de dientes, taza) el niño debe imitar la acción que representa al objeto, es decir, verbalmente la función planteada por el evaluador o reconocer la lámina que corresponda a la función del objeto. Se deben construir láminas con la funcionalidad correcta y distractores. Se le pide al niño que busque la lámina correcta de acuerdo a la funcionalidad del objeto nombrado.	Objetos reales: Peineta, cuchara, cepillo de dientes, taza.
	Posee indicios de objetos, puede concluir de qué objeto se trata, viendo sólo una parte de él.	Mostrar un objeto concreto, una peineta tapada por la mitad con un género, papel o pedazo de cartón negro. El niño debe decir de qué objeto se trata: <ul style="list-style-type: none"> ● Opción 1: Puede dar la respuesta verbalmente. ● Opción 2: Puede indicar el objeto concreto, cuando se le presente frente a dos distractores. ● Opción 3: Puede reconocer en una lámina correspondiente, presentado al lado de dos distractores. 	Peineta Género café de 40 cm. o pedazo de cartón negro de 30 x 30 cm.

**SUBCATEGORÍA:
COMBINACIÓN MENT**

EDAD	ÁREAS Y CONDUCTAS A EVALUAR	FORMA DE EVALUAR	MATERIALES
18 – 24 meses.	Función Simbólica	<ul style="list-style-type: none"> ● Opción 1: Se evalúa generalmente a través del juego, se le deben presentar al niño situaciones de fantasía (jugar a la mamá, al médico, superhéroe, hacer como si...) la idea es que el niño cumpla un rol y lo lleve a cabo en una secuencia corta. ● Opción 2: Que juegue con un objeto y haga como si fuese otro. Ej.: una piedra hacer como si fuese un auto. ● Opción 3: Mostrar una foto donde se encuentre una familia: debe indicar (mirada, mano, dedo, etc.) ● Opción 4: Puede hacer lo mismo con elementos concretos: presentarle una mujer, una niña, un niño, un hombre y decirle que elija cuál es la mamá, el papá y los hijos. 	Una piedra de 10 x 10 cm. aprox. Foto o lámina de la familia de 30 x 30 cm. aprox.

PAUTA DE COTEJO HABILIDADES SOCIALES COMUNICATIVAS

	PRESENTE	AUSENTE
● Contacto ojo a ojo.		
● Seguimiento visual de personas.		
● Seguimiento visual de objetos.		
● Responde a estímulos auditivos.		
● Ubica fuente sonora.		

PAUTA DE COTEJO HABILIDADES PRAGMÁTICAS

INTENCIÓN COMUNICATIVA	PRESENTE	AUSENTE
<ul style="list-style-type: none">• Comunica sus deseos y/o necesidades mediante gestos, movimientos, vocalizaciones o palabras.		
<ul style="list-style-type: none">• Inicia un dialogo mediante gestos, movimientos, vocalizaciones o palabras.		
<ul style="list-style-type: none">• Responde a preguntas mediante gestos, movimientos, vocalizaciones o palabras.		

PAUTA DE COTEJO REFLEJOS ORALES

PRIMITIVOS

	PRESENTE	AUSENTE
<p>● Búsqueda.</p> <p>Estimular con guialengua las comisuras de los labios.</p> <p>El reflejo se considera presente si el niño busca el estímulo con la boca.</p>		
<p>● Mordida.</p> <p>Estimular con guialengua entre los molares superiores e inferiores.</p> <p>El reflejo se considera presente si el niño realiza movimientos de mordida constantes y rápidos.</p>		
<p>● Succión – Deglución.</p> <p>Estimular con guialengua la parte media de los labios, interna y externamente.</p> <p>El reflejo se considera presente si el niño responde con arcada.</p>		
<p>● Arcada Adelantada.</p> <p>Estimular con guialengua el tercio anterior y medio de la lengua y el paladar duro.</p> <p>El reflejo se considera presente si el niño responde con arcada.</p>		

PATOLÓGICOS

	PRESENTE	AUSENTE
<ul style="list-style-type: none">● Protrusión Lingual. Observar si hay presencia de movimiento lingual hacia afuera.		
<ul style="list-style-type: none">● Mordida. Observar si muerde intensamente permaneciendo en esa posición durante un periodo de tiempo.		
<ul style="list-style-type: none">● Bloqueo Mandibular. Observar si abre su boca excesivamente permaneciendo en esa posición durante un periodo de tiempo.		

**EVALUACIÓN CLÍNICA DE LA DEGLUCIÓN PARA PACIENTES CON
PARÁLISIS CEREBRAL.**

Nombre	:	
Fecha de Nacimiento	:	Edad :
Fecha de Evaluación	:	Talla :
Diagnóstico Neurológico	:	Peso :
Diagnóstico Fonoaudiológico	:	

III. ASPECTOS BÁSICOS

1. Anatomía Oral:

	Normal	Alterado
● Paladar duro		
● Arcadas dentarias.		
● Forma lingual.		
● Tamaño lingual.		
● Mordida.		
● Oclusión.		
● Frenillos labiales.		
● Frenillo lingual.		

2. Control Motor Oral:

	Normal	Regular	Ausente
<ul style="list-style-type: none"> ● Función Labial <ul style="list-style-type: none"> - Hacer una sonrisa. - Protruir los labios. - Estirar los labios. - Mantener cerrados los labios 			
<ul style="list-style-type: none"> ● Función Mandibular <ul style="list-style-type: none"> - Abrir y cerrar la boca. - Mover mandíbula a la derecha. - Mover mandíbula a la izquierda. 			
<ul style="list-style-type: none"> ● Función Lingual <ul style="list-style-type: none"> - Protruir lengua. - Retraer lengua. - Mover lengua a derecha. - Mover lengua a izquierda. - Mover lengua a mejilla derecha. - Mover lengua a mejilla izquierda. 			
<ul style="list-style-type: none"> ● Función Velo del paladar. <ul style="list-style-type: none"> - Elevar el velo al producir una /a/. - Elevar el velo repetidamente al producir una serie de 5 /a/ 			

3. **Sensibilidad Oral:** conservada _____ conservada _____

4. **Reflejos Orales Primitivos:**

	Normal	Alterado
• Succión – Deglución.		
• Búsqueda.		
• Mordida.		
• Arcada.		

5. **Tos:**

	Sí	No
• Voluntaria (2 veces).		
• Refleja.		

6. **Otros Antecedentes:**

	Sí	No
• Sialorrea.	(L – M- S)	
• Dislalia.		
• Disartria.	(L – M- S)	
• Anartria.		
• Alerta.		
• Impulsividad.		
• Déficit atencional.		
• Factores de riesgo de broncoaspiración.		
• Alimentación.	Oral	Sonda Nasogástrica
• Información médica (Nutricional, broncopulmonar y otros).		Gastrostomía

II. Proceso de Deglución:**1. Etapa Pre – Oral:**

	Sí	No
● Retira el alimento del utensilio.		
● Apertura bucal adecuada.		
● Protrusión de los labios.		
● Cierre bilabial.		

2. Etapa Oral:

	Sí	No
● Dificultad para el inicio.		
● Mastica.		
● Lentitud.		
● Sale el alimento fuera de la boca.		

3. Después de deglutir se observa:

	Sí	No
● Alimento en los surcos intraorales.		
● Alimento bajo la lengua.		
● Alimento en el paladar duro.		
● Presencia de secreciones.		

La evaluación se realizó con las siguientes consistencias y cantidades:

Líquido	Semisólido	Sólido

Presenta dificultad con:

III. Observaciones:

PAUTA DE COTEJO FACTORES DE APRENDIZAJE

A.	SÍ	NO
¿La familia participa de la estimulación lingüística del niño?		
¿El niño ha recibido estimulación en algún establecimiento educacional?		
B. ¿Es capaz de imitar los siguientes movimientos? La respuesta del nivel IX es positiva cuando todos los movimientos se realizan correctamente.	SÍ	NO
- Cierra los ojos.		
- Abre la boca.		
- Frunce los labios.		
- Saca la lengua.		
- Sonríe.		
- Vocaliza.		
- Emite palabras (inteligible)		
C. ¿Ha mejorado el habla del niño tras un año de escolaridad?	SÍ	NO

PAUTA DE COTEJO DE FACTORES AMBIENTALES

A.	SÍ	NO
La respuesta del nivel X A será afirmativa cuando ambas sean positivas.		
¿El sujeto desea comunicarse?		
¿El sujeto está inmerso en un ambiente que demande interacciones comunicativas?		
<p>B. ¿El sujeto tiene la capacidad y motivación para utilizar CAA?</p>		
C. ¿La familia está de acuerdo con la utilización de CAA?	SÍ	NO

**PAUTA DE COTEJO ASPECTOS MOTORES DEL HABLA Y ORALES
EXPRESIVOS**

ÍTEM I: Aspectos Motores del Habla:

	SÍ	NO
• ¿Hay presencia de afectaciones neuromusculares que alteran el tono y/o la estabilidad postural?		
• ¿Hay presencia de trastornos práxicos?		
• ¿La producción vocal consiste básicamente en sonidos indiferenciados?		
• ¿Presenta una historia de problemas de alimentación?		
• ¿Babea de forma continuada?		
• ¿Hay evidencia de un trastorno motor del habla?		

ÍTEM II: Aspectos Orales Expresivos:

	SÍ	NO
• ¿Habla totalmente ininteligible para familiares y amigos cercanos?		
• ¿Habla ininteligible sólo para familiares y amigos cercanos?		
• ¿La forma predominante de comunicación es a través de expresiones faciales o corporales, de señalar y/o de gestos?		
• ¿Predominan las frases de una sola palabra?		
• ¿Hay frustración asociada con la inhabilidad de hablar?		

	SÍ	NO
• ¿Se dan dos o más respuestas afirmativas en el ítem I?		
• ¿Se dan dos o más respuestas afirmativas en el ítem II?		

Interpretación:

- El pronóstico del habla inteligible será BUENO cuando uno de los ítems sea negativo.
- El pronóstico del habla inteligible será POBRE cuando ambos ítems sean positivos.

PAUTA DE COTEJO DISCRIMINACIÓN VISUAL

CONDUCTAS	SÍ	NO
• Posee Reflejo pupilar.		
• Localiza estímulos visuales (objetos, luces).		
• Mantiene contacto ocular.		
• Sigue estímulos visuales en plano Vertical, Horizontal y Diagonal.		
• Sigue objetos en movimiento.		
• Identifica objetos familiares a nivel concreto.		
• Identifica objetos familiares en láminas.		
• Señala o mira el objeto o persona que se solicita o que le interesa.		
• Tiene la intención de tomar o manipular objetos.		
• Fija la mirada mientras trata de alcanzar algo.		
• Busca objetos que se caen.		
• Intenta desplazarse hacia un objeto.		

Interpretación:

- La Discriminación Visual será BUENA cuando todas las respuestas sean positivas.
- La Discriminación Visual será POBRE cuando alguna de las respuestas sea negativa.

PAUTA DE EXPRESIÓN MOTORA DEL ITPA.

DEMO a.

Un martillo

_____ Alzas y bajas la mano fingiendo martillar.

DEMO b.

Una jarra y un vaso

_____ Levantar e inclinar la mano fingiendo servir el agua en el vaso.

_____ Llevar la mano hacia la boca como tomando el agua de un vaso.

1. Una guitarra
 - a. _____ Mover la mano hacia arriba y hacia abajo como tocando la guitarra.
 - b. _____ Extender la otra mano fingiendo sostener el brazo de la guitarra y haciendo movimientos con los dedos de esta mano como para tocar.

2. Una pasta dental y un cepillo de dientes
 - a. _____ Apretar con la mano como sacando la pasta del tubo.
 - b. _____ Llevar la mano hacia la boca y hacer el movimiento de lavarse los dientes.

3. Un peine y un espejo
 - a. _____ Mover la mano sobre el pelo como peinándose.
 - b. _____ Colocar la mano enfrente de la cara o cerrar la mano como sosteniendo el espejo.

4. Una cámara fotográfica
 - a. _____ Llevar las dos manos a la cara o mantener las manos a nivel de la cintura e inclinar la cabeza como mirando por el lente de una cámara.
 - b. _____ Doblar un dedo o cerrar la mano como apretando un obturador.

5. Una trompeta
 - a. _____ Acercar la(s) mano(s) a la cara como sosteniendo una trompeta.

-
- b. ____ Mover los dedos de la mano como apretando y soltando las válvulas de una trompeta.
 - c. ____ Colocar los labios como para soplar; soplar.
6. Una llave con agua corriendo y una barra de jabón.
 - a. ____ Mover la mano como para agarrar el jabón.
 - b. ____ Frotar las manos como lavándose las.
 - c. ____ Mover los dedos como abriendo o cerrando una llave de agua.
7. Una vela y unos fósforos.
 - a. ____ Pellizcar con los dedos como agarrando un fósforo.
 - b. ____ Mover la mano rápidamente como prendiendo un fósforo.
 - c. ____ Extender la mano y mantenerla brevemente en una posición como prendiendo una vela.
 - d. ____ Soplar o pellizcar con los dedos como apagando una llama.
8. Una aguja y un hilo
 - a. ____ Mover una mano como agarrando un carrete mientras como mueve la otra como devanando un hilo.
 - b. ____ Mover los dedos como cortando, o juntar u separar los puños en un movimiento rápido como rompiendo un hilo.
 - c. ____ Llevar dos dedos a la boca como para mojar la punta de un hilo.
 - d. ____ Pellizcar con la otra mano como agarrando una aguja.
 - e. ____ Juntar las dos manos como ensartando un hilo en una aguja.
 - f. ____ Mover las manos como cosiendo.
9. Una hoja de papel, un sobre y un lápiz.
 - a. ____ Mover la mano como escribiendo.
 - b. ____ Mover la mano como doblando algo, seguido por un movimiento de aplanar.
 - c. ____ Juntar las manos como colocando un papel en un sobre.

- d. ____ Llevar la(s) mano(s) hacia la boca y continuar con un movimiento de la lengua como humedeciendo.
- e. ____ Mover los dedos, o el puño, como pegando una estampilla.

PUNTAJE _____

STANINE _____

PAUTA DE COTEJO CRITERIOS EVOLUTIVOS PARA LA SELECCIÓN DE UN SAAC SIN AYUDA (SA)

HABILIDADES	SÍ	NO
• Comprensión.		
• Habilidad de expresión motora.		
• Atención y concentración.		
• Capacidad de discriminación.		
• Capacidad de habla inteligible.		

Interpretación:

- Si todas las respuestas son afirmativas, accede a **Lenguaje de Signos / Pidgin**.
- Si además presenta capacidad de habla inteligible accede a **Comunicación Total**.

**PAUTA DE COTEJO ELECCIÓN DE SOPORTE TÉCNICO PARA LA
COMUNICACIÓN.**

Ayuda Electrónica Facilitadota de Autonomía y Portátil (A.E.F.A.P.)

(Valor desde \$1.8000.000)

	SÍ	NO
A. ¿Se puede adquirir o mantener?		
B. ¿Están los familiares, profesionales y el sujeto de acuerdo en su uso?		
C. ¿Se cuenta con profesionales que puedan evaluar y asesorar convenientemente?		
D. ¿Está extendido en el contexto del sujeto el uso de ayudas técnicas facilitadotas de autonomía y portátil?		

Interpretación:

La respuesta del nivel **IX** será afirmativa cuando todas las respuestas sean positivas.

Ayuda Electrónica Facilitadota de Autonomía (A.E.F.A.)

(Valor desde \$400.000)

	SÍ	NO
A. ¿Se puede adquirir o mantener?		
B. ¿Están los familiares, profesionales y el sujeto de acuerdo en su uso?		
C. ¿Se cuenta con profesionales que puedan evaluar y asesorar convenientemente?		
D. ¿Está extendido en el contexto del sujeto el uso de ayudas técnicas facilitadotas de autonomía?		

Interpretación:

La respuesta del nivel **X** será afirmativa cuando todas las respuestas sean positivas.

Ayuda Electrónica Sencilla (A.E.S.)

(Valor desde \$225.000)

	SÍ	NO
A. ¿Se puede adquirir o mantener?		
B. ¿Están los familiares, profesionales y el sujeto de acuerdo en su uso?		
C. ¿Se cuenta con profesionales que puedan evaluar y asesorar convenientemente?		
D. ¿Está extendido en el contexto del sujeto el uso de ayudas técnicas sencillas?		

Interpretación:

La respuesta del nivel **XI** será afirmativa cuando todas las respuestas sean positivas.

Ayuda Básica (A.B.)

	SÍ	NO
A. ¿Se puede proporcionar los elementos para la creación de ayuda básica (tablero de comunicación)?		
B. ¿Están los familiares, profesionales y el sujeto de acuerdo en su uso?		
C. ¿Se cuenta con profesionales que puedan evaluar y asesorar convenientemente el uso de ayuda básica?		
D. ¿Está extendido en el contexto del sujeto el uso de ayudas técnicas básicas?		

Interpretación:

La respuesta del nivel **XII** será afirmativa cuando todas las respuestas sean positivas.

Escritura con lápiz y papel.

A. ¿Realiza escritura legible?
 SI
 NO

B. ¿Se ha practicado durante un año o más?
 SI
 NO

C. ¿Se aprecia mejoría en la grafía?
 SI Ir a C
 NO Utilizar como SAAC
 Practicar. Ir a B

D. Valoración del contexto.

Observar e intervenir
 Ir a C

Control postural adecuado: espalda recta, cabeza levantada, etc.

Practicar. Ir a C

Continuar práctica.

Condición ambiental de la mesa (plana, inclinada...), soporte para el papel, papel pautado, adaptaciones para el lápiz, tipo de lápiz.

SI
 NO
 Intervenir

Control de la ejecución: forma de coger el lápiz, desplazamiento de la mano sobre el lápiz, tipo de letra, etc.

SI
 NO
 Intervenir

Control de condiciones: copia, redacción, dictado, etc.

Intervenir
 SI

¿Después de observar e intervenir el contexto ha mejorado la escritura?

Intervenir
 NO

PAUTA DE COTEJO FORMA DE INDICACIÓN DE LOS SÍMBOLOS

fino?

ado o

ina de

tor?

ar un
no, la
untero
pueda
e los

ujeto?

queda,
to del

--	--

SI
NO

<input type="checkbox"/>	SI	
<input type="checkbox"/>	NO	
<input type="checkbox"/>		Ir a IV B
<input type="checkbox"/>		Ir a V
<input type="checkbox"/>		Ir a IV C
<input type="checkbox"/>		Ir a V
<input type="checkbox"/>	SI	Ir a V
<input type="checkbox"/>	NO	Utilizarlo. rlo
<input type="checkbox"/>	SI	Ir a VA
<input type="checkbox"/>	NO	Entrenar o esperar.
<input type="checkbox"/>	SI	Ir a VB
<input type="checkbox"/>	NO	Utilizar sistema combinado de búsqueda y selección directa.
<input type="checkbox"/>	SI	Utilizar la codificación. Ir a VC
<input type="checkbox"/>	NO	Utilizar otra forma de indicación en este contexto. Utilizarlo.
<input type="checkbox"/>	SI	
<input type="checkbox"/>	NO	Utilizar codificación de una entrada.

• Observación de forma de indicación de los símbolos:

<hr/> <hr/> <hr/> <ul style="list-style-type: none">• Observación de evaluación de sistema de comunicación: <hr/> <hr/>

Anexo N° 4:
ENCUESTA ESCRITA VOLUNTARIOS RBC

Nombre:

Edad:

Teléfono:

Dirección:

E – Mail:

1. ¿Que entiende por discapacidad? ¿Qué la produce?
2. ¿Conoce o ha conocido a alguna persona con discapacidad?
3. ¿Cómo reacciona frente a una persona con discapacidad? ¿Qué es lo que siente?
4. ¿Qué importancia le da a la comunicación dentro de las habilidades humanas?
5. ¿Cree ud. que podría facilitar el proceso de rehabilitación? ¿Por qué?
6. Si eres estudiante ¿Cuál es tu orientación vocacional?

Anexo N° 5:
PROTOCOLO DE ENCUESTA HABLADA VOLUNTARIOS RBC

- Datos personales:
 - Nombre
 - Domicilio
 - Ocupación actual

- Constitución familiar

- Opinión de la familia ante el voluntariado

- Experiencias comunitarias previas

- Rol que ocupa en la comunidad

- Motivo de asistencia al voluntariado

- Opinión de discapacidad

- Actitud frente a la discapacidad

- Preferencias vocacionales
- Rasgos de personalidad
- Disponibilidad horaria

Anexo N° 6:

PERFIL DEL VOLUNTARIO

- **Consecuente.**

El voluntario debe procurar que las acciones realizadas con el niño y su familia estén acordes al modelo de rehabilitación propuesto.

- **Empático.**

El voluntario debe ser capaz de ponerse en el lugar de los demás, reconociendo las necesidades reales de los niños y niñas y sus familias en su contexto.

- **Participativo.**

El voluntario debe estar presente durante todo el proceso de rehabilitación, tomando un rol ya sea de observador o de ejecutor en actividades como: evaluación, charlas, visitas a hogares, talleres, difusión.

- **Tolerante.**

El voluntario debe ser capaz de aceptar críticas, comentarios y sugerencias del equipo multiprofesional (docente y no docente) que lo guía. También debe aceptar las características del paciente y su familia, todo con el fin de posibilitar el proceso de inclusión.

- **Asertivo.**

El voluntario debe ser capaz de descubrir la forma adecuada de llegar a los niños/as, sus familias, los distintos agentes que forman parte de las redes sociales y el equipo multiprofesional con los cuales se relaciona.

- **Con iniciativa.**

El voluntario debe ser capaz de generar ideas, soluciones, modos de operar y alternativas dentro del proceso de rehabilitación, siendo de esta forma un agente activo.

- **Responsable.**

El voluntario debe cumplir con los horarios, actividades y tareas que se le soliciten, así como con los tiempos asignados para el trabajo directo con los pacientes y sus familias.

- **Comprometido.**

El voluntario debe comprender que ha asumido una gran responsabilidad con los pacientes y sus familias, por lo que tiene que responderles con dedicación y tiempo.

Anexo N° 7

PAUTA DE REGISTRO DE HABILIDADES COMUNICATIVAS

Nombre:

Edad:

Fecha evaluación:

Nombre evaluador:

N.L.: No logrado / E.D.: En Desarrollo / L.: Logrado				
Conducta		Calificadores		
I. Habilidades Pre-lingüísticas		1pto.	2 ptos.	3ptos.
		N.L.	E.D.	L.
1	Fija mirada en objeto			
2	Sigue un objetos con la mirada			
3	Presta atención a un estímulo sonoro			
4	Busca fuente sonora			
5	Encuentra fuente sonora			
6	Presta atención a conversaciones entre otros			
7	Presenta sonrisa social			
<i>Puntajes específicos</i>				
<i>Puntajes total ítem</i>				
II. Lenguaje Comprensivo		1pto.	2 ptos.	3ptos.
		N.L.	E.D.	L.
1	Reacciona de forma diferenciada según prosodia			
2	Atiende a su nombre			
3	Suspende actividad en respuesta al "no"			
4	Reacciona distintamente a palabras significativas como "mamá" o "papá"			
5	Relaciona sonidos con lo que los produce (ej. onomatopeyas)			
6	Sigue órdenes simples con apoyo contextual y gestual			
7	Sigue órdenes simples con apoyo gestual			
8	Sigue órdenes simples con apoyo contextual			
9	Sigue órdenes simple sin apoyo externo			
10	Sigue órdenes de dos pasos			

11	Identifica elementos de categoría "partes gruesas y finas del cuerpo"			
12	Identifica elementos de categoría "animales"			
13	Identifica elementos de categoría "alimentos"			
14	Identifica elementos de categoría "prendas de vestir"			
15	Identifica elementos de categoría "medios de transporte"			
16	Identifica elementos de categoría "objetos de uso común"			
17	Identifica elementos por su utilidad			
18	Reconoce elementos iguales y diferentes			
19	Comprende conceptos opuestos (grande - chico / gordo - flaco / alto - bajo)			
20	Comprende conceptos de ubicación espacial (arriba - abajo / adelante - atrás / dentro - fuera)			
21	Comprende preguntas de uso común con pronombre interrogativo temporal (¿cuándo?)			
22	Comprende preguntas de uso común con pronombre interrogativo de lugar (¿dónde?)			
23	Comprende conceptos como tu - yo, tuyo - mío			
<i>Puntajes específicos</i>				
<i>Puntajes total ítem</i>				
III. Lenguaje Expresivo		1pto.	2 ptos.	3ptos.
		N.L.	E.D.	L.
1	Posee movimientos relacionados a contexto			
2	Posee llanto con intención comunicativa			
3	Utiliza mirada y expresiones faciales acordes a necesidad			
4	Produce juegos vocálicos con intención comunicativa			
5	Balucea con intención comunicativa			
6	Utiliza jerga ininteligible con intención comunicativa			
7	Utiliza palabras aisladas adecuadas a mensaje y contexto			
8	Utiliza frases de dos palabras, formadas por sustantivos y adjetivos.			
9	Forma oraciones simples en las que se incluyen verbos			
10	Forma oraciones complejas tanto en longitud como en estructura (copulativas y/o subordinadas)			
Utiliza alguna forma alternativa de comunicación como:				
11	- Fotografías			
12	- Dibujos			

13	- Pictogramas			
14	- Símbolos			
15	- Lenguaje de Señas			
<i>Puntajes específicos</i>				
<i>Puntajes total ítem</i>				
IV. Habilidades Pragmáticas		1pto.	2 ptos.	3ptos.
		N.L.	E.D.	L.
1	Logra contacto visual con su interlocutor			
2	Mantiene contacto visual con su interlocutor			
3	Posee intención comunicativa			
4	Inicia interacción			
5	Inicia y mantiene interacción, pero no la finaliza			
6	Inicia, mantiene y finaliza interacción comunicativa			
7	Respetar turnos comunicativos			
Utiliza funciones comunicativas:				
8	- Mostrar agrado			
9	- Mostrar desagrado			
10	- Pedir			
14	- Responder			
15	- Afirmar			
16	- Negar			
17	- Preguntar			
18	- Comentar			
19	- Saludar			
20	- Despedirse			
21	- Agradecer			
<i>Puntajes específicos</i>				
<i>Puntajes total ítem</i>				
V. Selectividad de Interlocutores		1pto.	2 ptos.	3ptos.
		N.L.	E.D.	L.
1	Se comunica sólo con su cuidador			
2	Se comunica con su cuidador y su familia o personas con las que vive			
3	Se comunica con su cuidador, familia y profesores			
4	Se comunica con personas significativas y no significativas sin distinción			
<i>Puntajes específicos</i>				
<i>Puntajes total ítem</i>				
PUNTAJE TOTAL PAUTA				

Habilidades Específicas para C.A.A.	Descripción de conducta
-------------------------------------	-------------------------

Lugar de inicio de búsqueda visual	
Dirección del barrido visual al buscar (izq., a der., arriba abajo, etc.)	
Posición de la cabeza al mirar	
Método que utiliza para indicar	

Anexo N° 8:

**Encuesta de Satisfacción: Voluntarios
(Agosto de 2006)**

I. Respecto al proceso de Capacitación en Comunicación Aumentativa y/o Alternativa y Parálisis Cerebral, responda:

	0	1	2	3	4
	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
La duración del proceso de capacitación (dos meses) le pareció:					
La frecuencia de las capacitaciones (una vez por semana) le pareció:					
El tiempo de duración de cada sesión de capacitación (aproximadamente 40 minutos) le pareció:					
La calidad material de apoyo que se le entregó (guías escritas, pautas y carpeta) le parecieron:					
La calidad del material expositivo (presentaciones Power Point, material concreto como imágenes, tablero y otros) le pareció:					

	0	1	2	3
	No	Poco	Medianamente	Si
¿Le pareció comprensible la forma en que se explicaron los temas?				
La información que recibió ¿cree que fue suficiente?				
La información que recibió ¿le ha sido útil en vida diaria?				
La información que recibió ¿cumplió sus expectativas?				
La información que recibió ¿la compartió con otras personas de su familia?				

II. Respecto a los diferentes participantes del proceso terapéutico, responda:

	0	1	2	3	4
	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
La labor de capacitación llevada a cabo por el grupo de tesistas la considera como:					
La labor de organización del programa de comunicación en general llevada a cabo por el grupo de tesistas la considera como:					
Usted considera que incluir a voluntarios comunitarios en el proceso terapéutico ha sido:					
La experiencia de trabajar activamente en el desarrollo de los talleres grupales le pareció:					
La experiencia de visitar a los usuarios en su hogar le pareció:					
La experiencia de trabajar en conjunto con un niño y su cuidador, la considera como:					

III. Respecto a la dinámica de trabajo empleada en el programa de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa, responda:

	0	1	2	3	4
	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
Cree que realizar talleres grupales de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa ha sido:					
Cree que realizar visitas domiciliarias para orientar el trabajo de CAA en el hogar ha sido:					

IV. ¿Qué beneficios le ha traído a usted participar en este programa?

V. ¿Qué opinión tiene frente a la experiencia de haber participado en este programa? Marque con una cruz la o las alternativas que representen su opinión.

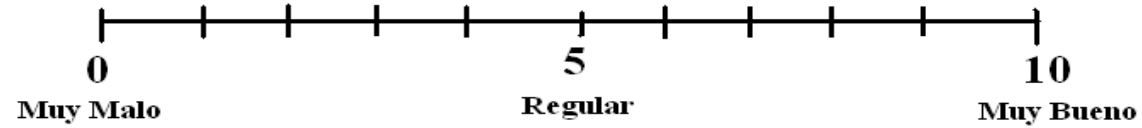
inútil	aburrida	indiferente	pérdida de tiempo	motivadora
insatisfactoria	satisfactoria	enriquecedora	cálida	valiosa

¿Por qué?

VI. ¿Qué es lo que más le agradó de esta experiencia? ¿Por qué?

VII. ¿Qué aspecto del programa modificaría? ¿Por qué?

VIII. En la siguiente línea de valoración ubique y marque su percepción general sobre el Programa de Comunicación Aumentativa y Alternativa llevado a cabo por el grupo de tesistas de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso.



IX. Califique su participación poniéndole nota del 1.0 al 7.0. Justifique su respuesta.

X. ¿Volvería a participar de una experiencia como esta? ¿Por qué?

XI. ¿Recomendaría a otra persona participar de esta iniciativa? ¿Por qué?

XII. Sugerencias o comentarios para futuras experiencias en CAA - RBC

Encuesta de Satisfacción: Cuidadores
(Agosto de 2006)

XIII. Respecto al proceso de Capacitación en Comunicación Aumentativa y/o Alternativa y Parálisis Cerebral, responda:

	0	1	2	3	4
	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
La duración del proceso de capacitación (dos meses) le pareció:					
La frecuencia de las capacitaciones (una vez por semana) le pareció:					
El tiempo de duración de cada sesión de capacitación (aproximadamente 40 minutos) le pareció:					
La calidad material de apoyo que se le entregó (guías escritas, pautas y carpeta) le parecieron:					
La calidad del material expositivo (presentaciones Power Point, material concreto como imágenes, tablero y otros) le pareció:					

	0	1	2	3
	No	Poco	Medianamente	Si
¿Le pareció comprensible la forma en que se explicaron los temas?				
La información que recibió ¿cree que fue suficiente?				
La información que recibió ¿le ha sido útil en vida diaria?				
La información que recibió ¿cumplió sus expectativas?				
La información que recibió ¿la compartió con otras personas de su familia?				

XIV. Respecto a la herramienta de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa que se comenzó a utilizar durante el programa (tablero de comunicación), responda:

	0	1	2	3
	No	Poco	Medianamente	Si
¿Le ha sido útil en su vida diaria?				
¿Es fácil de utilizar?				
¿Cree que es necesario seguir utilizando la herramienta comunicativa entregada?				

XV. Respecto a los diferentes participantes del proceso terapéutico, responda:

	0	1	2	3	4
	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
La labor de capacitación llevada a cabo por el grupo de tesistas la considera como:					
La labor de organización del programa de comunicación en general llevada a cabo por el grupo de tesistas la considera como:					
Usted considera que incluir a voluntarios comunitarios en el proceso terapéutico ha sido:					
Usted considera que el desempeño de los voluntarios en la creación y ejecución de los talleres grupales de C.A.A. ha sido:					
La experiencia de recibir a los voluntarios en su hogar le pareció:					

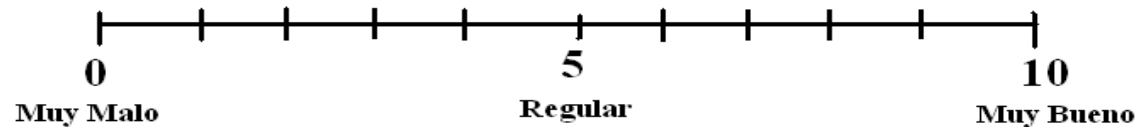
La experiencia de trabajar en conjunto con un voluntario en específico, la considera como:					
--	--	--	--	--	--

XVI. Respecto a la dinámica de trabajo empleada en el programa de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa, responda:

	0	1	2	3	4
	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
Cree que realizar talleres grupales de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa ha sido:					
Cree que realizar actividades de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa durante la jornada de clases ha sido:					
Cree que realizar visitas domiciliarias para orientar el trabajo de CAA en el hogar ha sido:					

XVII. ¿Qué aspectos de su vida diaria se han visto beneficiados con la implementación de este programa de CAA?

XVIII. En la siguiente línea de valoración ubique y marque su percepción general sobre el Programa de Comunicación Aumentativa y Alternativa llevado a cabo por el grupo de tesis de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso



XIX. ¿Volvería a participar de una experiencia como esta?

XX. Sugerencias o comentarios para futuras experiencias en CAA - RBC

Anexo N° 9:**Lectura de Necesidades****Nombre del estudiante:****Fecha de nacimiento:****Edad:****Fecha:****Personas que participaron en la completación de este documento (nombre y relación con el niño/a):****Responda la siguiente encuesta:**

- a) Ordene según grado de importancia para ud. las áreas de desarrollo de su hijo o hija, marcando con números **1 a 6** desde la de mayor relevancia (1) hasta la de menor (6).

Áreas de desarrollo	Orden
Desarrollo de personalidad y emocionalidad (Psicología)	
Motricidad y postura (Kinesiología)	
Comunicación y habilidades de interacción social (Fonoaudiología)	
Autonomía e independencia en actividades de la vida diaria (terapia ocupacional)	
Salud: Alimentación, nutrición, respiración, otros.	
Aprendizaje de contenidos pedagógicos (Educación)	

- b) Marque con una **X** si cada área en cuestión ha recibido una adecuada atención terapéutica (AS: Atención Suficiente / AI: Atención Insuficiente)

Áreas de desarrollo	AS	AI
Desarrollo de personalidad y emocionalidad (Psicología)		
Motricidad y postura (Kinesiología)		
Comunicación y habilidades de interacción social (Fonoaudiología)		
Autonomía e independencia en actividades de la vida diaria (terapia ocupacional)		
Salud: Alimentación, nutrición, respiración, otros.		
Aprendizaje de contenidos pedagógicos (Educación)		

- c) De las áreas que marcó como Insuficiente, ¿cuál adquiere según ud. la mayor urgencia de atención? ¿por qué?
- d) ¿Qué requeriría ud. para que la atención en esta área sea óptima?

Nombre y Firma

Anexo N° 10:

Programa de talleres para apoderados y voluntarios comunitarios

Sesión n° 1

Fecha: 06 de Abril de 2006

Título: “¿Qué es la Comunicación?”

- Objetivos:**
- Conocer y comprender concepto de comunicación.
 - Conocer tipos de comunicación humana.
 - Conocer agentes que participan en la comunicación humana.

Sesión n° 2:

Fecha: 14 de Abril de 2006

Título: Conociendo la Parálisis Cerebral

- Objetivos:**
- Comprender concepto e Parálisis Cerebral.
 - Conocer tipos de Parálisis Cerebral y sus características.
 - Conocer adecuado manejo físico en Parálisis Cerebral respecto a tensión muscular, postura y traslado.

Sesión n° 3:

Fecha: 20 de Abril de 2006

Título: “Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA): Introducción”

- Objetivos:**
- Conocer lo que sucede cuando se posee alteraciones en la comunicación oral
 - Conocer y comprender el concepto de Comunicación Aumentativa y Alternativa.
 - Conocer tipos de Comunicación Aumentativa y Alternativa.
 - Conocer a los posibles usuarios de Comunicación Aumentativa y Alternativa.
 - Conocer los objetivos de la Comunicación Aumentativa y Alternativa.

Sesión n° 4:

Fecha: 27 de Abril de 2004

Título: “¿Qué observar antes de implementar un Sistema de CAA?”

- Objetivos:**
- Comprender conceptos de: comprensión de lenguaje, expresión de lenguaje, atención y concentración, motricidad y postura, funciones sensoriales e interacción.
 - Conocer cómo observar los aspectos ya mencionados.

Sesión n° 5:

Fecha: 04 de Mayo de 2006

Título: “Etapas para la implementación de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa”

- Objetivos:**
- Conocer cinco etapas básicas para la implementación de CAA:

Asociación, Petición, Respuesta, Estructuración e Interacción.

- Conocer propuestas de actividades para cada una de las cinco etapas.

Sesión n° 6:

Fecha: 11 de Mayo de 2006

Título: “Elaborando un tablero de comunicación”

- Objetivos:**
- Conocer qué es un tablero de comunicación.
 - Conocer las características que debe tener un tablero de comunicación según su usuario.

Sesión n° 7:

Fecha: 18 de Mayo de 2006

Título: “Habilidades motrices y ayudas técnicas para la Comunicación Aumentativa y Alternativa” (Expositora: Miriam Ibáñez H., Terapeuta Ocupacional)

- Objetivos:**
- Conocer las habilidades motrices necesarias para la Comunicación Aumentativa y Alternativa.
 - Conocer las Ayudas técnicas para la rehabilitación.
 - Conocer qué son las ayudas técnicas para la comunicación.
 - Conocer los tipos soportes para los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa.
 - Conocer algunas ayudas técnicas para la indicación directa.

Sesión n° 8:

Fecha: 25 de Mayo de 2006

Título: “Roles”

- Objetivos:**
- Definir roles y labores de cada uno de los participantes en programa (Usuarios, cuidadores, voluntarios comunitarios, personal establecimiento, terapeutas tesistas)

Sesión n° 9:

Fecha: 01 de Junio de 2006

Título: “Evaluación Funcional E.A.T.H. (adaptada para voluntarios) + evaluación final de personas capacitadas”

- Objetivos:**
- conocer pauta de evaluación funcional E.A.T.H.
 - aplicar pauta de evaluación funcional E.A.T.H. a usuarios por parte de voluntarios.

Anexo N° 11
Guía Escrita Primera Sesión Capacitación Voluntarios - Cuidadores

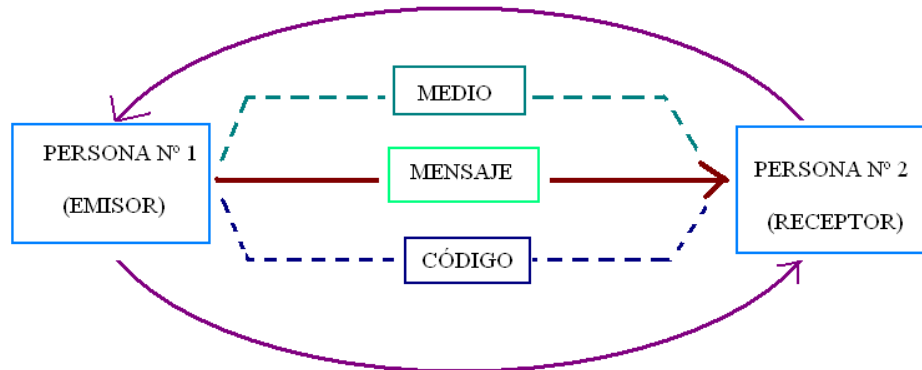
Sesión No. 1
(Voluntarios RBC – CAA)

¿QUÉ ES LA COMUNICACIÓN?

Mediante esta primera guía aprenderás qué es la comunicación, qué tipos de comunicación utilizamos las personas, cuáles son los agentes que participan de la comunicación y que ocurre cuando esta capacidad se ve afectada.

- Por comunicación se entiende que las personas se den información unas a otras y se comprendan entre sí.
- Las personas se comunican para expresar sus necesidades, ideas, pensamientos y sentimientos a otras.
- Para que exista comunicación deben haber al menos dos personas que se entiendan, es decir, que utilicen un mismo código, y un mensaje que transmitir.

Circuito de la comunicación:



- En la comunicación, EMISOR es quien envía el mensaje.
- RECEPTOR, es quien recibe el mensaje.
- MENSAJE, es la necesidad, idea, pensamiento o sentimiento que se comunica o se expresa.
- MEDIO, es la forma en que se trasmite el mensaje. Por ejemplo, hablando o escribiendo.

- **CÓDIGO**, es la clave o conjunto de signos que hace que el mensaje sea entendible para ambas personas, emisor y receptor. Por ejemplo, idioma castellano o abecedario castellano escrito.
- La mayoría de nosotros nos comunicamos **hablando**. Para ello necesitamos dos cosas fundamentales: que la otra persona nos pueda **escuchar** y que **entienda el código** que utilizamos.
- Si yo le hablo a una persona que no escucha, no podrá recibir el mensaje que le quiero entregar.
- Si yo le hablo a una persona que no habla español, va a escuchar todo lo que le diga pero no va a entender nada ya que no utilizamos el mismo código. Mi código es el idioma castellano y el de ella es, por ejemplo, el japonés. En este caso el mensaje tampoco será transmitido.
- Las personas se comunican de distintas maneras las cuales se describen a continuación:

- Una persona habla y la otra escucha y comprende las palabras que dice la primera persona.



- Una persona utiliza los movimientos de sus manos, de su rostro o de su cuerpo para dar información, y la otra persona comprende estos movimientos.

que la primera persona escribió.

- Una



persona escribe algo, y la otra persona lee lo

- Por eso, las personas con **dificultad para oír o para hablar** también tienen problemas para comunicarse con otras personas de la familia y de la comunidad.

- ❖ **Actividad durante la sesión:** elige una pareja para realizar esta experiencia. Uno de ustedes tendrá que comunicar un mensaje determinado al otro con las siguientes

reglas: quien trasmítirá el mensaje **no puede hablar** y quien recibe el mensaje **no puede mirar**. ¿Cómo harán para comunicarse? Luego comentemos:
¿Fue fácil o difícil comunicarse?
¿Por qué?
¿Qué hiciste para entender al otro o para que este te entendiera?
¿Cómo te sentiste?

RESULTADOS

Luego de leer esta guía responde a las siguientes preguntas para medir tus conocimientos:

1. ¿Qué es la comunicación y para qué sirve?

2. ¿De que forma nos comunicamos las personas?

3. ¿Qué podría causar el que una persona tenga dificultades para comunicarse?

Anexo N° 12

EVALUACIÓN DE CHARLAS CAPACITACIÓN EN CAA CUIDADORES Y VOLUNTARIOS

Nombre : **Rol** :
Fecha :

1. ¿Qué es la comunicación y para qué sirve?

2. Nombre 3 maneras de comunicarse

.....

.....

.....

3. Nombre 3 características de la parálisis cerebral.

.....

.....

.....

4. En relación a los objetivos de la CAA, complete Verdadero o Falso

.....Bajar la autoestima.

.....Ubicar a la persona con dificultades comunicativas en un medio de comunicación que no permita la interacción social.

.....Cambiar la forma en como el entorno ve la discapacidad

.....No incentivar el lenguaje, la personalidad ni comportamiento social.

.....No permitir la independencia de la persona con discapacidad.

.....Bajar la frustración relacionada con la dificultad del habla.

.....Facilitar la comunicación con la utilización de nuevas herramientas.

5. Nombre los aspectos que hay que observar antes de implementar CAA

(Expresión, comprensión, atención-concentración, motricidad y postura, funciones sensoriales, interacción)

..... Se refiere a cómo se ubica o se dispone el cuerpo en el espacio

..... Cada persona intenta darse a entender de alguna forma.

..... Se relaciona con la intencionalidad que le damos a nuestra comunicación, es decir, para qué la usamos (pedir, responder, etc.)

..... Es la capacidad de fijar y mantener el interés en un objeto, persona o actividad

.....El captar señales concretas y darles un sentido lleva a la persona a entender su significado en un lugar y momento dados

..... Se refiere al grado de funcionamiento de los órganos de los sentidos, entre ellos ojos, oídos y piel.

6. Marque con una cruz las etapas de implementación de CAA

.....Asociación

..... Grito

.....Petición

.....Mirada

.....Interacción

.....Despedida

.....Estructuración

.....Lenguaje

.....Respuesta

Anexo N° 13

Programa de Capacitación en CAA Docentes, no docentes y paradocentes

Sesión n° 1

Fecha: 05 de Abril de 2006

Título: “Introducción a los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SCAA)”

- Objetivos:** - Conocer y comprender el concepto de Comunicación Aumentativa y Alternativa.
- Conocer los objetivos de la Comunicación Aumentativa y Alternativa.
 - Conocer las distintas clasificaciones de los Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación.

Sesión n° 2

Fecha: 12 de Abril de 2006

Título: “Evaluación previa a la implementación de Sistemas de Comunicación Aumentativa – Alternativa”

- Objetivos:** - Conocer los posibles usuarios de SCAA.
- Conocer las habilidades a evaluar previamente a la implementación de SCAA.
 - Conocer sistema E.A.T.H. de evaluación y las cuatro áreas que abarca.
 - Conocer objetivos de la evaluación para CAA.
 - Conocer a los integrantes del equipo evaluador.

Sesión n° 3

Fecha: 26 de Abril de 2006

Título: “Etapas para la implementación de Sistemas de Comunicación Aumentativa – Alternativa”

- Objetivos:** - Conocer cinco etapas básicas para la implementación de CAA: Asociación, Petición, Respuesta, Estructuración e Interacción.
- Conocer propuestas de actividades para cada una de las cinco etapas.

Sesión n° 4

Fecha: 10 de Mayo de 2006

Título: “Elaboración de tableros de comunicación”

- Objetivos:** - Conocer qué es un tablero de comunicación.
- Conocer las características que debe tener un tablero de comunicación según su usuario.

- Conocer los aspectos a considerar en el diseño de un tablero de comunicación.
- Conocer las características físicas de un tablero de comunicación.
- Conocer los tipos de tablero existentes

Sesión n° 5

Fecha: 17 de Mayo de 2006

Título: “Sesión práctica de CAA n° 1”

Objetivos: - Aprender a confeccionar un tablero de comunicación

Sesión n° 6

Fecha: 24 de Mayo de 2006

Título: “Sesión práctica de CAA n° 2”

Objetivos: - Aprender a realizar actividades pedagógicas utilizando elementos de CAA”

Sesión n° 7

Fecha: 24 de Mayo de 2006

Título: “Sesión resumen de CAA”

Objetivos: - Repasar contenidos vistos durante las sesiones de capacitación en CAA y aclarar dudas respecto al tema.

Anexo N° 14

1° SESIÓN:

“INTRODUCCIÓN A LOS SISTEMAS AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN” (SCAA).

Concepto de CAA:

- Cualquier método o estrategia destinada a apoyar, mejorar o aumentar la comunicación de individuos que no se comunican verbalmente y/o independientemente en todas las situaciones.

Objetivos de SCAA:

1. Instaurar o ampliar los canales de comunicación social de las personas con alteración o imposibilidad del habla.
2. Asegurar mejor calidad de vida.
3. Independencia.
4. Mejor habilitación del entorno para el desarrollo de las potencialidades de la persona con discapacidad o alteración temporal de las facultades orales.
5. Proporcionar mayor fluidez a los actos comunicativos con la utilización de nuevas estrategias.
6. Aumentar la autoestima.
7. Cambiar percepción del entorno.

Clasificaciones y tipos de SCAA:

Desde que se utilizan sistemas de CAA como medio terapéutico y pedagógico que estos han ido formándose dentro de distintas clasificaciones. A momento de decidir qué método utilizar en un paciente específico se deben tener en cuenta los siguientes criterios de agrupación:

Dependiendo de la **necesidad de utilizar o no elementos ajenos** al propio cuerpo:

- **Sin apoyo externo:** en estos el emisor se sirve de su propio cuerpo para poder configurar el mensaje sin usar ningún instrumento físico adicional, exigen destrezas motrices, emisor y receptor deben conocer el sistema al mismo nivel, son aplicables a muy temprana edad por lo que pueden contribuir al desarrollo lingüístico general,

algunos de ellos son más difíciles de aprender que otros. Entre estos sistemas sin ayuda se encuentran: la dactilología, la lengua de signos, el Bimodal, la palabra complementada, etc.

- **Con apoyo externo:** estos requieren de instrumentos, en ocasiones complicados y costosos, para ser utilizados, sin embargo son más estables y con ello facilitan el procesamiento de la información. Requieren menos esfuerzo cognitivo y menores habilidades motrices, no exigen que al receptor dominar el sistema pues siempre se acompañas de palabra escrita al lado del objeto pictograma o símbolo y son más fáciles de aprender y aplicar dependiendo de los instrumentos mediadores. Algunos ejemplos de este grupo son SOC (sistemas basados en la ortografía); SPC (sistemas basados en los pictogramas) como por ejemplo el sistema Bliss (Ch. Bliss, 1970), SPC (Mayer – Jonson, 1980), sistema Rebus (Woodcock, 1970), sistema PIC (Maharaj, 1970), sistema Premac (1970); SIC (sistemas basados en informática) y otros

Según el **nivel de tecnología** que utilizan:

- **Alta tecnología:** son aquellos más modernos, costosos y, por tanto, de difícil acceso para el consumidor. En este nivel encontramos softwares de última tecnología y que cumplen con altos estándares de calidad y funcionalidad. Es el caso de los nuevos procesadores de voz como el Word Q (program), que permite convertir lo escrito en el computador a lenguaje hablado agregando a este inflexiones y emotividad o los Animadores de PCS, últimas funciones para agregar a PCS que da movimientos a los pictogramas de acciones. Se agregan también algunos sofisticados soportes técnicos como las pantallas táctiles.
- **Mediana tecnología:** son aquellos sistemas de más fácil acceso que los anteriores ya que son de menor costo. Al igual que los anteriores requieren de conocimientos sobre computación pero más básicos. Su utilización requiere de algunos materiales de apoyo, pero en general son más fáciles de aprender. A este grupo pertenecen algunos de los más conocidos como Blissimbolics, Boardmaker, etc.
- **Baja tecnología:** son aquellos por su bajo o nulo costo y menos utilización de tecnología son de más fácil acceso para el usuario. Generalmente, se integran a este subgrupo los sistemas sin apoyo externo como los lenguajes con signos y seños, gestos faciales, etc.

Según los **elementos o formatos representacionales** de los CAA:

- **Objetos concretos:** juegan un importante papel en las primeras etapas de desarrollo del lenguaje con bebés y niños pequeños, pues el usuario utiliza distintos sentidos para percibir información de color, forma, textura, temperatura, tamaño, aroma, uso, etc. Si no se elige objetos reales como es el caso de frutas y animales de plástico y en miniatura, se preferirá aquél con mayor cantidad de rasgos característicos, cambiándose paulatinamente por otros con mayor nivel de abstracción.

- **Fotos e imágenes:** como segunda fase en el proceso de complejización de formatos representacionales, estas pueden cubrir un amplio vocabulario. Existen en blanco y negro y a color y también de distinto tamaño. De ellas se pasa a dibujos cada vez más esquemáticos.
- **Pictogramas:** Son dibujos de distinto nivel de realismo en relación al concepto representado. Los hay muy simples como dibujos exactos, medianamente simples como los pictogramas de Bordmaker y muy abstractos como es el caso de los símbolos Bliss.
- **Ortografía:** Todos los sistemas de CAA recurren de alguna manera a los signos del abecedario por su versatilidad y carácter generativo. La razón es doble: por una parte el usuario va familiarizándose con este código, lo que le permite en un inicio desarrollar Lectura Ideovisual para luego acceder más fácilmente a la lectura corriente. Por otra, al interlocutor se le simplifica su rol ya que conocerán los significados de los pictogramas leyendo el rótulo que los acompaña.
- **Mímica Natural:** Son los gestos naturales que todos hablantes y en general los comunicadores poseen para apoyar y enriquecer el mensaje oral.
- **Signos manuales con valor lingüístico a nivel sublexical:** Son todas las representaciones manuales de los grafemas o letras en el aire (dactilología) o ciertos rasgos de los fonemas.
- **Signos manuales con valor lingüístico a nivel lexical:** Son los signos manuales pertenecientes al Lenguaje de Señas que a sido desde siempre el recurso comunicativo por excelencia entre los sordo profundos, el que se aprende de manera espontánea cuando se está en contacto con personas que se comunican con la lengua de signos (LS).

BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Torres Monreal S. (2001). “Sistemas alternativos de comunicación. Manual de comunicación aumentativa alternativa: sistemas y estrategias”. Málaga. Ediciones Aljibe.
- ✓ Warrick A. (2002). “Comunicación sin habla: Comunicación Aumentativa y Alternativa alrededor del mundo”. Toronto, Canadá. Ediciones CEAPAT-
- ✓ Frost L. A., Bondy A. S. “PECS: El Sistema de Comunicación por Intercambio de Figuras. Manual de Entrenamiento”. Traducción al español por Centro Ann Sullivan, Lima, Perú.

- ✓ Mayer – Jonson R. (1981). “Boarmaker para Windows: guía para usuarios”. Solana Beach, EE.UU.

Anexo N° 15

EVALUACIÓN DE CHARLAS CAPACITACIÓN EN CAA

Nombre : _____ **Rol :** _____
Fecha : _____

1. ¿Qué es la comunicación y para qué sirve?

.....
.....
.....
.....

2. Nombre 3 formas de comunicación que habitualmente utilizamos.

.....
.....
.....

3. Nombre 3 características de la parálisis cerebral.

.....
.....
.....

4. En relación a los objetivos de la CAA, complete Verdadero o Falso

.....Bajar la autoestima del usuario.

.....Proveer a la persona con dificultades comunicativas de un medio de comunicación que facilite la interacción social.

.....Cambiar percepción del entorno.

.....Promover el desarrollo de lenguaje, personalidad y comportamiento social.

.....No permitir la independencia.

.....Disminuir frustración relacionada con la dificultad del habla.

.....Proporcionar mayor fluidez a los actos comunicativos con la utilización de nuevas estrategias.

5. Nombre los aspectos que hay que observar antes de implementar CAA

(Expresión, comprensión, atención-concentración, motricidad y postura, funciones sensoriales, interacción)

..... Se refiere a cómo se ubica o se dispone el cuerpo en el espacio

..... Cada persona intenta darse a entender de alguna forma.

..... Se relaciona con la intencionalidad que le damos a nuestra comunicación, es decir, para qué la usamos (pedir, responder, etc.)

..... Es la capacidad de fijar y mantener el interés en un objeto, persona o actividad

.....El captar señales concretas y darles un sentido lleva a la persona a entender su significado en un lugar y momento dados

..... Se refiere al grado de funcionamiento de los órganos de los sentidos, entre ellos ojos, oídos y piel.

6. Marque con una cruz las etapas de implementación de CAA

.....Asociación

..... Saludo

.....Petición

.....Despedida Interacción
.....Desarrollo

.....Estructuración Lenguaje
.....Respuesta

7. De un ejemplo de las características que debe tener un tablero de comunicación

Función Comunicativa

.....

Situaciones

.....

Intereses

.....

Necesidades del entorno más cercano

.....

Anexo N° 16**Pauta EATH modificada**

Nombre del niño: _____
 Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____
 Evaluador: _____ Fecha de evaluación: _____

Marque con una x cada vez que usted lo observe:

I. Funciones comunicativas:

Expresión de necesidades y deseos:	Observado	No observado	A veces observado	Comentarios
- Pide un objeto.				
- Intenta pedir ayuda a una persona conocida.				
- Intenta pedir ayuda a una persona desconocida.				
- Protesta o rechaza personas.				
- Protesta o rechaza objetos.				
- Protesta o rechaza acciones propuestas (comer, salir...)				
- Acepta a personas.				
- Acepta objetos.				
- Acepta acciones propuestas por otros (comer, salir...)				

II. Interacción Social:

	Observado	No observado	A veces observado	Comentarios
- Presta atención a los otros.				

- Inicia conversación con personas conocidas.				
- Inicia conversación con desconocidos.				

- Participa activamente en la conversación con personas conocidas.				
- Participa activamente en la conversación con personas desconocidas.				
- Respeta turnos en la comunicación con personas conocidas.				
- Respeta turnos en la comunicación con desconocidos.				
- Saluda.				
- Se despide.				

III. Modos de comunicación:

	Observado	No observado	A veces observado	Comentarios
- Se comunica a través de miradas.				
- Se comunica mostrando, apuntando objetos.				
- Se comunica a través de gestos faciales.				
- Se comunica a través de gestos corporales (mueve cabeza, manos...)				
- Se comunica con sonidos vocálicos (aaa...ee...)				
- Dice algunas palabras, aunque no se entiendan muy bien (no, dame, má por mamá).				
- Dice frases (mamá pan, dame más...)				

IV. Observaciones generales:

Anexo N° 17**Descripción de Rutinas****Nombre:****Fecha de Nacimiento:****Edad:****Diagnóstico Médico:**1. **Describir rutina de un día común del niño (se lava los dientes, se viste, etc.)**-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-2. **10 personas de la familia que ve con frecuencia (incluyendo mascotas)**

3. **10 amigos, suyos o de la familia, que ve con frecuencia**

4. **10 actividades favoritas**

5. **10 actividades que se hacen frecuentemente en casa**

6. **10 comidas favoritas**

7. **10 comidas que se hacen con frecuencia en casa**

8. **10 bebestibles favoritos**

9. **10 bebestibles que se toman con frecuencia en casa**

10. **10 lugares favoritos para visitar (Ej.: casa de tía, parque, etc.)**

11. **10 lugares que frecuenta (Ej.: hospital)**

12. **10 juguetes favoritos (detallar color)**

13. **10 prendas de vestir que utiliza**

14. **10 programas de TV favoritos**

* No es necesario llenar los 10 recuadros si no se ocurren actividades o elementos. Todo lo expuesto debe ser lo mas familiar posible para el niño.

Anexo N° 18
PAUTA DE COTEJO PARA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA – ALTERNATIVA
EN EL HOGAR

Nombre Usuario:

Edad Usuario:

Nombre Voluntario:

SISTEMA	Visita n° 1 Fecha:	Visita n° 2 Fecha:	Visita n° 3 Fecha:	Visita n° 4 Fecha:
Tipo (tablero simple, díptico, tríptico, carpeta)				
Disposición del tablero: <input type="checkbox"/> horizontal vertical <input type="checkbox"/>				
Material (cartón, cartulina, papel, etc.)				
Colores de fondo				

IMÁGENES	Visita n° 1	Visita n° 2	Visita n° 3	Visita n° 4
Tipo (fotografías, imágenes de revistas, dibujos, pictogramas, alfabeto, etc.)				
Tamaño				
Colores (blanco y negro, otros colores)				
N° de imágenes por plana				

VOCABULARIO	Visita n° 1	Visita n° 2	Visita n° 3	Visita n° 4
Saludo - despedida				
Estados de ánimo				
Personas significativas				

Alimentos				
Bebestibles				
Prendas de vestir				
Lugares				
Actividades				
Entretenciones				
Otros				

SITUACIONES COMUNICATIVAS	Visita n° 1	Visita n° 2	Visita n° 3	Visita n° 4
Lugares en los que utiliza el tablero para comunicarse (casa propia, casa de familiares, escuela, paseos, iglesia, etc.)				
Momentos en los que utiliza el tablero para comunicarse (al vestirse, al comer, al salir de compras, etc.)				
FUNCIONES COMUNICATIVAS	Visita n° 1	Visita n° 2	Visita n° 3	Visita n° 4
Pide (mostrando el elemento concreto o por medio de una imagen usando su carpeta)				
Responde (mostrando el elemento concreto o por medio de una imagen usando su carpeta)				
Hace preguntas				
Forma oraciones (mostrando al menos dos imágenes en su tablero)				
Inicia una conversación.				
Inicia y mantiene una conversación.				
Inicia, continua y finalizar una conversación.				

COMPAÑEROS DE COMUNICACIÓN	Visita nº 1	Visita nº 2	Visita nº 3	Visita nº 4
Quienes usan el tablero				
Actitud de la persona con la que se comunica el niño				
Dan oportunidades de comunicación				
Sigue la conversación				
Da tiempos necesarios para que responda.				
Pone atención al niño				
Usa gestos para comunicarse				

ACTITUDES DEL USUARIO	Visita nº 1	Visita nº 2	Visita nº 3	Visita nº 4
Sigue la conversación.				
Pone atención al compañero.				
Demuestra interés por usar el tablero.				
Muestra sus emociones con gestos faciales.				

POSTURA Y MOTRICIDAD	Visita nº 1	Visita nº 2	Visita nº 3	Visita nº 4
Mantiene la espalda apoyada en la silla.				
Controla la cabeza y cuello.				
Controla la saliva.				
Lleva las manos a línea media.				
Forma de indicar las láminas del tablero (puño, mano, dedo, mirada).				

Puede dar vuelta una hoja (pinza con dos o tres dedos)				
Puede desplazarse de manera independiente.				
Utiliza elementos para mejorar postura (corset, apoyacabeza, pechera, etc.)				

OBSERVACIONES:

Ambiente Físico (infraestructura, adaptaciones, iluminación)

Actitud de la Familia (sobreprotección, indiferencia, rechazo, etc.)

Otros

RECOMENDACIONES (cambios en el tablero, imágenes, implementaciones, cómo mejorar postura, etc.)

Anexo N° 19**Rotafolio****“Instructivo del desarrollo de los talleres grupales”**

A través de la siguiente guía, Usted conocerá los pasos a seguir en la realización de los talleres grupales, que forman parte del programa de Implementación de sistemas de comunicación de los niños y niñas con parálisis cerebral. Es de vital importancia manejar estas instrucciones para conseguir resultados positivos en los niños. Si bien hay un esquema determinado sus sugerencias son valiosas, por lo que no dude en compartirlas.

¡Buena suerte!

Consideraciones:

1. Cada taller posee un determinado objetivo, el cual es determinado por las tesistas.
2. La frecuencia de la realización de los talleres es de una vez por semana en un día y horario acordado con los cuidadores.
3. Cada taller tendrá una duración de 45 minutos a una hora.
4. Cada taller estará a cargo de dos voluntarios. Mientras esta pareja desarrolla la actividad las otras estarán encargadas de apoyar el trabajo de los niños (sostener tablero, guiar la indicación, mantener postura, etc.)
5. Las actividades de cada taller serán creadas por ustedes mismos. Para esto, se concertará una reunión con las tesistas para apoyar este proceso.

6. Los materiales utilizados en cada taller son propuestos por los voluntarios y financiados con el dinero recaudado para ello.

7. Recuerde que:

- Junto con los objetivos específicos de cada taller se persigue aumentar la atención – concentración de los niños.
- Los voluntarios deben “apoyar” la tarea de los niños, no realizarlas por ellos. Por tanto, de tiempo para que los niños respondan.
- El tiempo de la actividad debe aprovecharse al máximo, por lo cual se ruega tener los materiales y la sala ordenada antes de iniciar el trabajo.

A continuación se presenta un cuadro, que contiene los objetivos de cada taller y los voluntarios a cargo. Cada pareja debe inscribirse en dos talleres.

Taller N°	Objetivos	Voluntarios a cargo
1	- Potenciar la asociación visual de elementos entre su fotografía y el pictograma (lámina) que lo represente. Esto significa que el niño debe reconocer en su tablero el pictograma que represente al dibujo que uds. le muestran.	Actividad de ejemplo, será realizada por las tesisistas.
2	- Potenciar la asociación visual de elementos entre su fotografía y el pictograma (lámina) que lo represente.	

3	<p>- Potenciar la asociación visual – auditiva de los elementos. Es decir, el niño debe ser capaz de reconocer en su tablero el pictograma que represente al sonido que está escuchando.</p> <p>Sonido sugerido: sonidos del propio cuerpo (Ejemplo: risa, llanto...)</p>	
4	<p>- Potenciar la asociación visual – auditiva de los elementos.</p> <p>Sonido sugerido: sonidos del medio ambiente.</p>	
5	<p>- Potenciar la asociación visual – auditiva de los elementos.</p> <p>Sonido sugerido: sonidos de instrumentos musicales.</p>	
6	<p>- Aumentar el vocabulario de los niños. Esto es, cada niño y niña debe ser capaz de manejar un mayor número de palabras.</p> <p>Vocabulario a estimular: sustantivos, los que pueden ser personas, animales, objetos, etc.</p>	
7	<p>- Aumentar el vocabulario de los niños.</p> <p>Vocabulario a estimular: adjetivos calificativos, los que se refieren a cualidades de las cosas.</p>	

	Por ejemplo: estados de ánimo, colores, tamaño, etc.	
8	- Aumentar el vocabulario de los niños. Vocabulario a estimular: verbos. Estos se refieren a acciones, por ejemplo, jugar, saltar, escribir, recortar, comer, etc.	

Pasos a seguir:

1. Cuando lleguen los niños a la sala disponerlos en semicírculo, de esta forma podrán estar pendientes y participar todos de la actividad.
2. Antes de iniciar cada taller se debe hacer el saludo con la canción:

“Tomarse de las manos para saludarse,
 Tomarse de las manos para saludarse...

Hola, hola amigo ¿cómo estás?
 Muy bien

Y tus amistades ¿cómo van?
 Muy bien.

Haremos lo posible por ser buenos amigos,
 Hola, hola amigo ¿cómo estás?
 Muy bien.

Vamos a ver quién vino,
 Vamos a ver quién no,

Vamos a ver quién falta

En el día de hoy.



Luego, se dice el nombre de cada niño mientras se muestra su foto, dejando tiempo para que los niños respondan con gestos o vocalizaciones.

Esta actividad facilita la interacción social con los niños, se logra su atención y se le contextualiza en la actividad.

3. Debe completar la siguiente tabla, para llevar un registro de la asistencia, tanto de niños como de sus voluntarios.

Asistencia Taller N°

NIÑOS	PRESENTE	AUSENTE
JUAN		
MELISSA		
JOAQUÍN		
DIEGO		
STEFANÍA		
VOLUNTARIOS	PRESENTE	AUSENTE
JIMENA		
SANDRA		
CARMEN		
ALBERTO		
JENNIFER		

4. La pareja de voluntarios encargados se para frente a los niños, les entregan el tablero que contiene las láminas de la actividad. Los otros voluntarios ayudan al niño a sostener el tablero o a mejorar su postura.
5. Uno de los voluntarios encargados presenta las láminas a utilizar, es decir, se las muestra a los niños en tamaño grande mientras dice como se llaman.
6. Luego, el otro voluntario encargado le pide a los niños que busquen en su tablero la imagen que es igual a la que él le está mostrando. Los otros voluntarios deben guiar los movimientos de los niños, ayudarlos a reconocer e indicar las imágenes y mejorar su postura.
7. Lograda esta actividad, el voluntario encargado debe nombrar la imagen sin mostrarla, para que los niños muestren en su tablero según corresponda.
8. Finalmente, debe presentar una actividad lúdica (juego) que integre los contenidos vistos. Por ejemplo, puede cantar una canción donde se nombren a las imágenes y los

niños deban mostrarla. O también, puede idear competencias donde gane el niño que encuentre primero la imagen en su tablero.

Anexo N° 20

Programa de Apoyo en Aula para CAA

Fecha: 19 de Junio

Habilidad a reforzar: Asociación

Actividad: Los niños deberán asociar los sonidos de los animales (onomatopeya) con su respectiva imagen expuesta en el tablero de CAA, previo ejemplo de la tesista a cargo.

Materiales: Tablero de CAA, perro, gato, vaca, gallina, caballo.

Fecha: 03 de Julio

Habilidad a reforzar: Petición

Actividad: Los niños deberán asociar el objeto concreto (juguetes) con sus respectivas imágenes colocadas en los tableros de CAA y luego pedir lo deseado. Previamente la tésista entrega un ejemplo de la utilización de dicho instrumento comunicacional.

Materiales: Tablero de CAA, burbujas, pelota, globos, teclado.

Fecha: 10 de Julio

Habilidad a reforzar: Petición

Actividad: Los niños deberán pintar un animal pidiendo el color ya sea apuntando mirando en el tablero la tonalidad respectiva.

Materiales: Tablero de CAA, témperas (amarillo, rojo, azul), figura de animal, papel mache.

Fecha: 17 de Julio

Habilidad a reforzar: Petición

Actividad: En la actividad de “Comer la colación” los niños deberán elegir los alimentos que quieran comer, ya sea apuntando o mirando el tablero de CAA, utilizando para ello materiales concretos y su respectiva imagen.

Materiales: Tablero de CAA, alimentos concretos y fotografías (jugo, flan, galleta, queque)

Fecha: 24 de Julio

Habilidad a reforzar: Petición

Actividad: Los niños deberán vestir a un muñeco, apuntando o mirando las prendas del lugar del cuerpo que corresponda.

Materiales: Tablero de CAA, prendas de vestir en imágenes y concreto (pantalón, polera, chaleco, gorro, calcetines), dibujo de un muñeco.

Fecha: 31 de Julio

Habilidad a reforzar: Respuesta

Actividad: En esta oportunidad los niños utilizarán los tableros de CAA confeccionados en el programa reconociendo las fotografías de su familia. Para esto, las tesistas realizarán preguntas cerradas de tipo ¿Dónde está la mamá?

Materiales: Tablero de CAA.

Fecha: 07 de Agosto

Habilidad a reforzar: Respuesta

Actividad: Se leerán diferentes cuentos cortos utilizando imágenes de CAA al tiempo que se narra. Al término de cada lectura, se pide responder preguntas cerradas, (apuntando, mirando), por ejemplo, ¿Dónde está....? ¿Quién es.....?

Materiales: Tres cuentos: “Caperucita roja”, “Los tres chanchitos”, “Pinocho”, tablero de CAA

Anexo N° 21

Roles de cuidadores y voluntarios

Padres/Apoderados/Tutores

DESDE HOY FORMAMOS PARTE DEL GRUPO DE PADRES APODERADOS O TUTORES QUE TRABAJARÁN EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA CON LOS NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE “AYUDANDO A CRECER”, PERO ¿CUÁLES SON NUESTRAS TAREAS?

TAREAS POR REALIZAR...

- 1) Confeccionar tablero de comunicación.
- 2) Utilizar en el hogar tableros de comunicación.
- 3) Enseñar y animar a otros integrantes de la familia o personas cercanas al niño o niña a utilizar el tablero de comunicación en la interacción con él/ella.

¡¡ ÁNIMO Y BUENA SUERTE

!!

Voluntarios Comunitarios

DESDE HOY FORMAMOS PARTE DEL GRUPO DE VOLUNTARIOS QUE TRABAJARÁN EN COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA CON LOS NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE “AYUDANDO A CRECER”, PERO ¿CUÁLES SON NUESTRAS TAREAS?

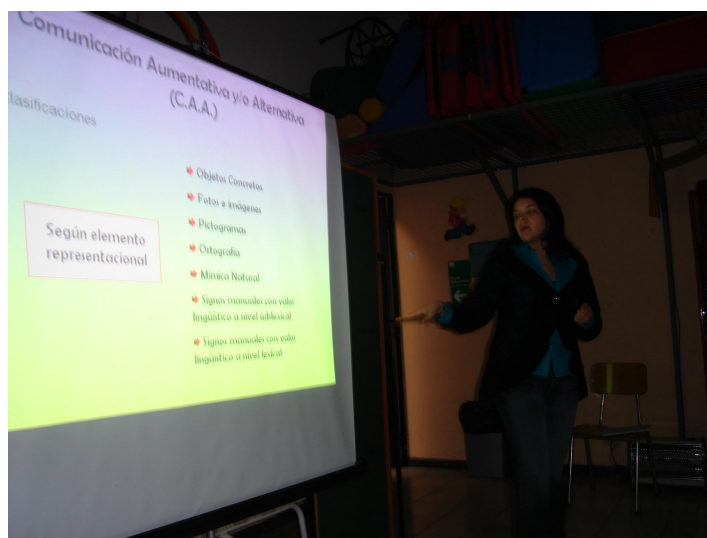
TAREAS POR REALIZAR...

- 1) Apoyar y orientar a padres, apoderados y/o tutores en la confección del tablero de comunicación.
- 2) Crear y ejecutar talleres grupales semanales de Comunicación Aumentativa Alternativa. (6 a 7 talleres a partir de la primera semana de Junio)
- 3) Apoyar actividad de taller grupal guiando a los usuarios cuando sea necesario.
- 4) Hacer 4 visitas al los hogares de los usuarios para corroborar adecuado uso de material y técnicas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en él.
- 5) Reportar de forma escrita lo observado en el hogar
- 6) Orientar modificaciones a tablero o uso de él en el hogar según lo acordado con la terapeuta

Anexo N° 22

Fotos de Actividades del programa

Capacitación cuidadores y voluntarios comunitarios



Capacitación cuerpo docente, no docente y paraprofesional



Creación de tableros de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa



Tableros de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa



Talleres de Habilidades Básicas para CAA



Apoyo de tesistas en aula de clases



Visitas hogares voluntarios y tesistas



Foto Grupal:

Usuarios, cuidadores, voluntarios comunitarios y tesistas

