Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Terapia Ocupacional Tesis de Terapia Ocupacional

2026-11-10

Percepción de las familias sobre el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en niños con parálisis cerebral: una mirada desde la terapia ocupacional

Chiclana, Anahel

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1167

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

“Percepción de las familias sobre el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en niños con parálisis cerebral: una mirada desde la terapia ocupacional”

TESIS DE GRADO PARA ACCEDER AL TÍTULO DE LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

AUTORAS
Chiclana, Anahel
D´Alessandro, Alejandra Raquel

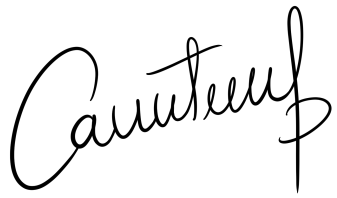
DIRECTORA
Lic. Cautere, Eugenia

ASESORIA METODOLOGICA
Lic. Campisi, Alejandra

2026 - Mar del Plata - Buenos Aires - Argentina

Firmas

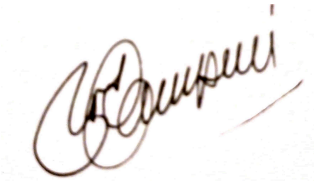
Directora



Lic. En Terapia Ocupacional Cautere, Eugenia.
DNI: 37.011.251

Asesoría metodológica

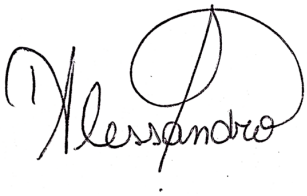
Lic. En Terapia Ocupacional Campisi, Alejandra
DNI: 20.040.550



Autoras



Chiclana, Anahel.
DNI 44.357.073



D´ Alessandro, Alejandra Raquel.
DNI 34.410.337

ÍNDICE

Agradecimientos…… 4
Resumen…… 5
Introducción……6
Problema de la investigación y objetivos generales y específicos……..... 8
Antecedentes…….. 9
Marco teórico...……..10
Capítulo 1: Parálisis Cerebral y comunicación…… 10
- 1.1 Conceptualización de la Parálisis Cerebral…… 10
- 1.2 Clasificaciones funcionales: GMFCS y CFCS…….. 12
- 1.3 Comunicación y participación en la Parálisis Cerebral……. 13
  - 1.3.1 Inteligibilidad y comunicación funcional……. 13
  - 1.3.2 Comunicación, participación y familia……. 14
  - 1.3.3 Barreras y facilitadores de la comunicación…….15

Capítulo 2: Modelo HAAT y Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa……16
- 2.1: Modelo Human Activity Assistive Technology (HAAT)..... 16
- 2.2: Tecnología Asistiva…….. 18
- 2.3: Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa …….. 20
- 2.4: Terapia Ocupacional y SAAC…….. 22

Capítulo 3: Familia y la discapacidad…….. 23
- 3.1: .La familia como sistema…… 23
- 3.2: Perspectiva ecológica de la familia…….. 25
- 3.3: Carga emocional y resignificación…….26

Metodología…….. 29
Aspectos éticos……. 30
Resultados y conclusiones……... 31
Referencia bibliográficas…….. 54
Anexos:..... 59

Agradecimientos

Queremos agradecer, en primer lugar, a nuestras familias y amigos, por acompañarnos y sostenernos durante todo este recorrido. Gracias por la paciencia, el cariño, las palabras de aliento y por estar presentes tanto en los momentos de alegría como en aquellos en los que el cansancio se hizo sentir. Sin su apoyo, este camino no hubiera sido el mismo.

A nuestra directora, Lic. Eugenia Cautere, por su dedicación, su tiempo y su acompañamiento constante. Gracias por guiarnos en cada etapa, por sus aportes y por la confianza depositada en nosotras para llevar adelante este trabajo.

A nuestra asesora metodológica, Lic. Alejandra Campisi, por su predisposición, paciencia y compromiso, y por acompañarnos y orientarnos durante todo el proceso de investigación.

Finalmente, agradecemos a todas las personas que, de una u otra manera, fueron parte de este camino. Cada una dejó una huella en este recorrido y contribuyó a que hoy podamos cerrar esta etapa con mucha emoción y orgullo.

Gracias por acompañarnos a llegar hasta acá.

ANA Y ALE.

Resumen

Esta investigación cualitativa, descriptiva y transversal tiene como objetivo general comprender la percepción de las familias de niños con parálisis cerebral respecto al uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC). Bajo el marco del Modelo de Tecnología Asistiva de la Actividad Humana (HAAT), la muestra estuvo conformada por cuatro madres y una acompañante terapéutica vinculadas al Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS) de Mar del Plata. Se aplicaron entrevistas semiestructuradas diseñadas para indagar sobre el nivel de conocimiento, las experiencias cotidianas, los beneficios, las barreras y las emociones asociadas al uso de estos sistemas. Los resultados revelan que las familias resignifican los dispositivos técnicos como la "voz" e identidad de los niños, garantizando su autodeterminación. Se concluye que existe una marcada variabilidad cotidiana, dentro del hogar predomina la comunicación gestual e intuitiva, mientras que en entornos comunitarios el SAAC asegura la autonomía del niño ante terceros. Aunque el proceso genera tensiones, duelo por la pérdida de la oralidad y sobrecarga materna, quien actúa como principal mediadora, se logra una homeostasis resiliente al visibilizar las capacidades cognitivas infantiles.

Finalmente, se concluye que la familia es el contexto primario y facilitador indispensable del sistema. Se destaca el aporte de la investigación a la Terapia Ocupacional (TO) bajo el Paradigma Social de la Ocupación, reivindicando el acceso al SAAC como un derecho humano y un imperativo de justicia ocupacional.

Introducción

El presente trabajo tiene como propósito comprender la percepción de las familias sobre el uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) en niños con parálisis cerebral (PC).

La parálisis cerebral se define como “un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad” y que suelen acompañarse de alteraciones en la comunicación, la cognición y la percepción (Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy, 2005 citado en Ruiz Brunner & Cuestas, 2019). En este sentido, los niños con PC pueden presentar diversas dificultades asociadas, entre ellas alteraciones en el habla y el lenguaje que impactan directamente en su capacidad de comunicarse y participar en su entorno (Madrigal Muñoz, 2002).

En este contexto, la comunicación adquiere un lugar central, entendida no sólo desde el lenguaje verbal, sino como un proceso amplio que incluye múltiples formas expresivas. Frente a estas dificultades, la terapia ocupacional desempeña un rol fundamental, promoviendo la autonomía y la participación a través del uso de tecnologías asistivas, definida como "cualquier artículo, equipo o sistema de productos, ya sea adquirido comercialmente, modificado o personalizado, que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad" (Assistive Technology Act, 2004 citado en Cook & Polgar 2015). Dentro de estas, los SAAC comprenden un conjunto de estrategias, símbolos y recursos de apoyo destinados a facilitar la comunicación de aquellas personas cuya expresión oral resulta insuficiente o no es posible, favoreciendo su participación, inclusión y calidad de vida.

La relevancia de focalizar esta investigación en la percepción de las familias radica en que el núcleo familiar representa el microsistema y contexto primario de desarrollo de los niños. Son las familias quienes sostienen de manera continua las actividades de la vida diaria, estructuran las rutinas cotidianas y se convierten en los interlocutores indispensables para interpretar y andamiar las intenciones comunicativas del niño o niña. Por consiguiente, la mirada y experiencia de las familias resulta decisiva para identificar los facilitadores y las barreras reales que condicionan el uso efectivo de un SAAC en el hogar, la escuela y la comunidad, permitiendo ir más allá de la mera provisión técnica del dispositivo.

Desde la terapia ocupacional, la comprensión de las experiencias, creencias y expectativas familiares posibilita el diseño de intervenciones más contextualizadas y centradas en la persona. En este sentido, el Modelo de Tecnología Asistiva de la Actividad Humana (HAAT) aporta un marco integral para analizar la interacción entre la persona, la actividad y la tecnología, orientando la selección e implementación de apoyos que favorezcan la autonomía y la participación.

Esta temática cobra un interés particular debido a dos factores que motivan la realización de este estudio. Por un lado, se identifica una notable escasez de investigaciones científicas que aborden la comunicación alternativa desde una perspectiva cualitativa centrada en la subjetividad familiar y en las dinámicas del hogar. Por otro lado, emerge una brecha en la formación académica de los profesionales, dado que a lo largo de la carrera de grado de Terapia Ocupacional las temáticas vinculadas a los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa suelen ser escasamente abordadas o estar ausentes de los planes de estudio. Esta invisibilización curricular resulta sumamente paradójica e inconsistente con las demandas actuales de la práctica profesional, considerando que el derecho a la palabra y a la comunicación es un pilar fundamental para garantizar la justicia ocupacional, la autodeterminación y el desempeño ocupacional autónomo de las infancias con discapacidad.

De este modo, este trabajo busca no solo aportar conocimientos situados que enriquezcan el campo empírico de la terapia ocupacional, sino también visibilizar la trascendencia de la comunicación alternativa como un área de especialidad indispensable en la formación académica de grado, promoviendo un cambio de perspectiva ético que reconozca que toda persona, sin importar sus limitaciones motoras, tiene el derecho a tener una voz propia y ser escuchada.

Formulación del problema e interrogantes de la investigación. Justificación

La comunicación es un aspecto fundamental para la participación y la inclusión de los niños con parálisis cerebral. Los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) constituyen herramientas clave para favorecer estos procesos; sin embargo, su uso efectivo depende en gran medida del entorno familiar.

Las familias cumplen un rol central en la implementación cotidiana de estos sistemas, por lo que sus percepciones, creencias y experiencias influyen directamente en su aceptación y continuidad. En este sentido, conocer su perspectiva resulta fundamental para identificar barreras y facilitadores en el uso de los SAAC.

Desde la terapia ocupacional, este estudio permite aportar a la construcción de intervenciones más contextualizadas, centradas en la familia y orientadas a promover una mayor autonomía y participación en la vida diaria de los niños.

En este marco, surge el siguiente interrogante de investigación: ¿Cuál es la percepción de las familias de niños con parálisis cerebral respecto al uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa que concurren a una institución que brinda servicios de atención y rehabilitación a personas con discapacidad motora?.

Objetivos de la investigación

Objetivo general:

- Comprender la percepción de las familias de niños con parálisis cerebral respecto al uso de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC) que concurren a una institución que brinda servicios de atención y rehabilitación a personas con discapacidad motora, durante el año 2026 en la ciudad de Mar del Plata.

Objetivos específicos:

- Identificar los conocimientos que poseen las familias acerca del SAAC.
- Describir las experiencias de las familias en el uso cotidiano de estos sistemas.
- Explorar los beneficios, dificultades o barreras que enfrentan las familias en la implementación y uso de SAAC.
- Indagar sobre las expectativas, emociones y valoraciones familiares asociadas al uso del SAAC.

Antecedentes

En las últimas décadas, los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) se han consolidado como un recurso esencial en el abordaje terapéutico y educativo de niños con parálisis cerebral (PC). Esta población presenta, con frecuencia, dificultades motoras y del habla que restringen su capacidad de comunicación oral, lo cual impacta en la participación social, el aprendizaje y la calidad de vida tanto del niño como de su familia (Beukelman & Mirenda, 2017).

En este marco, la evidencia científica disponible respalda el uso de los SAAC. A partir de una revisión de la literatura en base de datos especializadas como Google Académico, PubMed, ScIELO y CONICET, se observa que diversas investigaciones han demostrado su efectividad para favorecer la expresión, la interacción social y la autonomía comunicativa. En este sentido, Avagyan A et al. (2021) destacan que las intervenciones basadas en Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) mejoran significativamente la comprensión y producción del lenguaje en niños con PC. Sin embargo, gran parte de la literatura se centra en la evaluación de la eficacia técnica o en contextos educativos, mientras que los aspectos subjetivos y familiares han recibido menor atención (Berenguer et al., 2022).

Desde una perspectiva cualitativa, Berenguer, Martínez, De Stasio y Baixauli (2022) realizaron una meta-síntesis sobre las experiencias y percepciones de padres y cuidadores respecto al uso de SAAC. Los autores identificaron barreras como la falta de capacitación de los profesionales, los costos de los dispositivos y las dificultades de integración en los contextos escolares. Asimismo, señalaron que las actitudes positivas de las familias y la colaboración interdisciplinaria son factores decisivos para la adopción y mantenimiento del uso de la CAA.

En el contexto latinoamericano, los estudios sobre el tema han ido en aumento, aunque siguen siendo escasos. En Colombia, Villamizar Carvajal y Pérez Reyes (2020) realizaron una revisión sistemática sobre intervenciones comunicativas basadas en CAA en niños con PC, concluyendo que estos sistemas contribuyen significativamente al desarrollo comunicativo y social, pero que aún faltan investigaciones sobre la participación familiar y su rol en el proceso terapéutico.

En México, Mora Huerta (2012) exploró la calidad de vida de familias con hijos con parálisis cerebral severa, identificando una fuerte relación entre las estrategias de afrontamiento familiar y el grado de autonomía comunicativa del niño. Aunque su trabajo no se centra exclusivamente en CAA, aporta elementos valiosos sobre las vivencias familiares y la carga emocional asociada al proceso de comunicación y cuidado.

En Uruguay, Castro (2017) analizó la implementación de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en niños con PC, enfatizando la necesidad de adaptar los dispositivos a las características individuales y contextuales de cada usuario. El estudio resalta la importancia del rol de la familia en el sostenimiento del aprendizaje comunicativo y en la motivación del niño para utilizar la tecnología.

Por su parte, en Argentina, Bacino (2020) investigó el uso de tecnología asistiva como herramienta para estimular habilidades cognitivas previas a la lectoescritura en niños con PC, subrayando que la intervención resulta más efectiva cuando las familias participan activamente en el proceso de implementación y seguimiento.

En Brasil, un estudio publicado en la Revista de Comunicação Alternativa e Inclusão (2023) abordó específicamente las percepciones de familiares sobre la comunicación y participación de sus hijos con parálisis cerebral no hablantes que utilizan SAAC. Los resultados evidencian que las familias perciben la CAA como una herramienta que favorece la inclusión y la expresión emocional, aunque también señalan desafíos vinculados al mantenimiento del dispositivo, la falta de apoyo institucional y la limitada formación de los profesionales.

En un estudio Colombiano, Cuello Pantoja, Paternina Caraballo y Tapia Fabra (2025), analizaron el impacto de la PC en el desarrollo personal, familiar y social, destacando la dimensión emocional y adaptativa de las familias frente a la discapacidad. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de considerar la percepción familiar como un componente central para el diseño de intervenciones centradas en la persona y su entorno.

Aproximaciones conceptuales

CAPÍTULO 1: Parálisis Cerebral y comunicación

1.1 Conceptualización de la Parálisis Cerebral

El concepto de parálisis cerebral (PC) ha experimentado una importante evolución a lo largo del tiempo, acompañando los avances en la comprensión médica, neurológica y funcional del desarrollo infantil. Inicialmente, las definiciones se centraron principalmente en la identificación de las causas y en las alteraciones del movimiento y la postura.

Uno de los primeros antecedentes se encuentra en las investigaciones de William John Little, quien durante la década de 1830 relacionó las complicaciones ocurridas durante el parto con los trastornos motores y cognitivos observados en los niños. Posteriormente, Sigmund Freud (1868, citado en Ruiz Brunner & Cuestas, 2019) amplió esta perspectiva al considerar diferentes factores etiológicos, incluyendo aquellos ocurridos durante el período fetal y posteriores al nacimiento, otorgando mayor relevancia al origen neurológico del trastorno.

Durante el siglo XX, diferentes autores fueron incorporando progresivamente aspectos vinculados al funcionamiento motor. Perlstein (1952, citado en Ruiz Brunner & Cuestas, 2019) destacó las alteraciones de la función motora, mientras que el Club de Little y Bax definieron la PC como un trastorno persistente del movimiento y la postura, asociado a una lesión no progresiva del cerebro en desarrollo (Club de Little, 1957; Bax, 1964, como se citó en Ruiz Brunner & Cuestas,

2019). Posteriormente, Ponces, Barraquer, Corominas y Torras (1964) y Nelson y Ellenberg (1978) ampliaron estas concepciones al considerar aspectos relacionados con el tono, la coordinación y el control del movimiento.

Posteriormente, Ponces, Barraquer, Corominas y Torras, así como Nelson y Ellemberg, ampliaron estas concepciones al incorporar aspectos relacionados con el tono, la coordinación y el control del movimiento (Ponces et al, 1964 & Nelson & Ellemberg 1978, como se citó en Ruiz Brunner & Cuestas, 2019).

A partir de la década de 1990, el concepto comenzó a adquirir un carácter más amplio e integrador. Mutch et al. (1992 citado en Ruiz Brunner & Cuestas, 2019) propusieron comprender la parálisis cerebral como un "término paraguas" que engloba un grupo de trastornos motores no progresivos, aunque variables a lo largo del tiempo. Esta perspectiva fue posteriormente retomada por la Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE, 2000 citado en Ruiz Brunner & Cuestas, 2019), que incorporó explícitamente las alteraciones del movimiento, la postura y la función motora.

Un cambio significativo se produjo con la definición propuesta por el Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy (2005 citado en Ruiz Brunner & Cuestas, 2019), que conceptualizó la PC como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura que generan limitaciones en la actividad, atribuibles a alteraciones no progresivas ocurridas en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. Asimismo, señaló que estas alteraciones pueden acompañarse de dificultades en la sensación, percepción, cognición, comunicación y comportamiento, entre otras.

De este modo, la evolución del concepto evidencia un pasaje desde una mirada predominantemente centrada en la lesión neurológica y las alteraciones motoras hacia una concepción integral y multidimensional, en la que adquieren relevancia las repercusiones que la condición tiene sobre el desempeño cotidiano. En este sentido, la consideración de las limitaciones en la actividad y la funcionalidad resulta fundamental para comprender la experiencia de los niños con PC y orientar las intervenciones hacia su participación en las actividades de la vida diaria y en los diferentes contextos en los que se desenvuelven.

A lo largo de los últimos años se han desarrollado diversos instrumentos estandarizados, validados y utilizados internacionalmente para clasificar diferentes dimensiones del funcionamiento de niños con parálisis cerebral, entre ellos el Sistema de Clasificación de la Función Visual (VFCS), el Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS), el Sistema de Clasificación de la Función Motriz Gruesa (GMFCS) y el Sistema de Clasificación de la Comunicación Funcional (CFCS). Estos sistemas permiten caracterizar el desempeño del niño en distintas áreas funcionales y facilitan la identificación de sus habilidades y limitaciones. Para los fines de la presente investigación, se desarrollarán particularmente el GMFCS y el CFCS, debido a su relevancia para la caracterización del funcionamiento motor grueso y de la comunicación funcional en niños con parálisis cerebral.

1.2 Clasificaciones funcionales: GMFCS y CFCS

Sistema de Clasificación de la Función Motriz Gruesa (GMFC):

Este sistema se basa en clasificar a niños de 2 a 12 años con PC en niveles a partir del movimiento auto-iniciado, haciendo énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad, describiendo de esta manera la independencia funcional. Su objetivo es establecer el nivel que mejor representa las habilidades y limitaciones del niño sobre su funcionamiento motor grueso.

- *Nivel I:* (leve) Sin limitación.
- *Nivel II:* (leve) Con limitaciones.
- *Nivel III:* (moderado) Requiere del uso de un dispositivo de movilidad con sujeción manual en la mayoría de los espacios interiores.
- *Nivel IV:* (severo) Requiere métodos de movilidad con asistencia física o movilidad motorizada en la mayoría de los entornos.
- *Nivel V:* (severo) Transportado en silla de ruedas en todos los entornos.

Sistema de Comunicación Funcional (CFCS):

El propósito del CFCS es clasificar el desempeño de la comunicación cotidiana en niños y jóvenes de 2 a 18 años con PC en cinco niveles. Se evalúa la eficacia, que se basa en la forma en la que se resuelven las situaciones cotidianas que requieren comunicación entre el niño y/o joven con PC y las personas de su entorno, hogar, escuela, comunidad. Las distinciones entre los niveles se basan en el desempeño del papel del emisor y receptor, el ritmo de la comunicación y el tipo de interlocutor.

Para determinar el nivel, se consideran todos los medios de comunicación, como ser el uso del habla, los gestos, comportamientos, la mirada, expresiones faciales, y sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

- *Nivel I*: Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con interlocutores conocidos y desconocidos.
- *Nivel II*: Emisor y/o Receptor Eficaz, pero con un ritmo más lento con interlocutores conocidos y/o desconocidos.
- *Nivel III*: Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con los interlocutores conocidos.
- *Nivel IV:* Emisor y/o Receptor Inconstante con los interlocutores conocidos.
- *Nivel V*: Emisor y Receptor Raramente Eficaz aun con interlocutores conocidos.

1.3 Comunicación y participación en la Parálisis Cerebral

Si bien el compromiso motor constituye la manifestación clínica más característica de la parálisis cerebral, las dificultades comunicativas representan una de las condiciones que mayor impacto generan sobre el desempeño cotidiano y la participación de los niños en los distintos contextos de su vida. En la actualidad existe amplio consenso en que las limitaciones en la comunicación no deben interpretarse como una consecuencia secundaria del compromiso motor, sino como una dimensión funcional con características propias que requiere evaluación e intervención específica.

En este sentido, diversos estudios han demostrado que la severidad del compromiso comunicativo no necesariamente guarda relación con el nivel de afectación motora. Prasanna et al. (2025), al evaluar niños con parálisis cerebral y retraso del lenguaje expresivo, observaron que la clasificación de la comunicación funcional (CFCS) permitió predecir la respuesta a la intervención, mientras que la clasificación de la función motriz gruesa (GMFCS) no mostró una asociación significativa. Estos resultados ponen de manifiesto que el funcionamiento comunicativo constituye una dimensión independiente, cuya valoración resulta indispensable para planificar estrategias terapéuticas adecuadas.

Desde esta perspectiva, comprender las dificultades comunicativas implica analizar no sólo las alteraciones del habla, sino también la manera en que estas repercuten sobre la autonomía, las relaciones interpersonales y la participación del niño en los diferentes ámbitos de su vida cotidiana.

1.3.1 Inteligibilidad y comunicación funcional

Uno de los aspectos más estudiados en niños con parálisis cerebral es la inteligibilidad del habla, entendida como el grado en que el mensaje emitido puede ser comprendido por otras personas. Las alteraciones motoras del habla, particularmente la disartria, constituyen una de las principales causas de disminución de la inteligibilidad y representan un importante obstáculo para la comunicación cotidiana (Khan et al., 2023).

No obstante, la inteligibilidad no depende exclusivamente de las características del habla del niño, sino también del contexto en el que ocurre la interacción y de las características del interlocutor. La evidencia muestra que los familiares cercanos suelen comprender con mayor facilidad los mensajes emitidos por el niño, mientras que las dificultades aumentan considerablemente cuando la comunicación se establece con personas poco conocidas o completamente desconocidas (Khan et al., 2023).

Este hallazgo posee importantes implicancias clínicas. En muchos casos, la familia desarrolla estrategias espontáneas que le permiten interpretar expresiones, gestos o vocalizaciones que resultan poco comprensibles para otros interlocutores. Sin embargo, esta situación puede generar una falsa

percepción acerca de las habilidades comunicativas del niño, ya que las dificultades se hacen más evidentes al participar en contextos sociales más amplios, como la escuela, los espacios recreativos o la comunidad.

En este sentido, el Sistema de Clasificación de la Comunicación Funcional (CFCS) incorpora explícitamente el tipo de interlocutor como uno de los criterios para valorar el desempeño comunicativo, reconociendo que la eficacia de la comunicación depende tanto de las capacidades del niño como de las condiciones en las que se desarrolla la interacción.

1.3.2 Comunicación, participación y familia

La comunicación constituye una herramienta fundamental para expresar necesidades, establecer vínculos, tomar decisiones y participar activamente en las actividades de la vida cotidiana. Por ello, cuando existen limitaciones para comunicarse, las consecuencias trascienden el intercambio de información y afectan múltiples dimensiones del desarrollo infantil.

Desde la perspectiva de las familias, las dificultades comunicativas repercuten especialmente sobre la autonomía del niño. La imposibilidad de expresar necesidades, deseos o malestares obliga con frecuencia a que los cuidadores interpreten permanentemente conductas, gestos o expresiones, incrementando la dependencia y reduciendo las oportunidades para que el niño participe activamente en la toma de decisiones cotidianas. Estas limitaciones también influyen en la construcción de vínculos sociales. Los niños que presentan mayores dificultades para comunicarse suelen participar con menor frecuencia en actividades recreativas compartidas con otros niños y encuentran mayores obstáculos para establecer amistades. A ello se suman las barreras actitudinales presentes en algunos contextos, donde las dificultades en la comunicación pueden dar lugar a situaciones de exclusión, subestimación de las capacidades del niño o reducción de las oportunidades de interacción. Por otra parte, varios estudios señalan que la frustración derivada de la imposibilidad de expresar pensamientos, necesidades o emociones puede manifestarse mediante conductas disruptivas o respuestas emocionales intensas. En estos casos, dichas conductas no constituyen necesariamente un problema comportamental primario, sino una consecuencia de la ausencia de medios eficaces para comunicarse con el entorno.

En conjunto, estos hallazgos evidencian que las dificultades comunicativas condicionan significativamente la participación del niño en los diferentes contextos en los que transcurre su vida, afectando su autonomía, sus relaciones interpersonales y sus oportunidades de inclusión social. (Mei et al., 2015).

1.3.3 Barreras y facilitadores de la comunicación

El desempeño comunicativo no depende únicamente de las capacidades individuales del niño, sino también de las características del entorno en el que se desarrollan las interacciones. Desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), los factores ambientales pueden actuar como barreras o como facilitadores del desempeño y la participación.

Entre los principales facilitadores identificados por las familias se encuentran el apoyo brindado por el entorno familiar, el acompañamiento de la escuela, la existencia de ambientes tranquilos que favorecen la interacción y el acceso a Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa. Estos elementos incrementan las oportunidades de comunicación y favorecen una mayor participación del niño en las actividades cotidianas. En contraste, las familias también describen diversas barreras que limitan el uso efectivo de la comunicación. Entre ellas se destacan los entornos ruidosos, las actitudes negativas de terceros, la escasa accesibilidad comunicativa y determinadas prácticas que, aunque buscan facilitar la interacción, terminan restringiendo las oportunidades de participación del niño, como anticipar sistemáticamente sus necesidades o responder en su lugar (Mei et al., 2015).

Respecto de los SAAC, la evidencia señala que constituyen uno de los principales facilitadores para el desarrollo de una comunicación más efectiva. No obstante, su implementación también puede verse condicionada por aspectos relacionados con la disponibilidad de recursos, las características del dispositivo, la capacitación de los usuarios y el acompañamiento brindado por la familia y los profesionales. En este sentido, Prasanna et al. (2025) observaron mejoras significativas en la funcionalidad comunicativa de niños con parálisis cerebral luego de la implementación de intervenciones basadas en SAAC, independientemente del nivel de compromiso motor, reforzando la importancia de planificar el abordaje comunicativo a partir de las necesidades funcionales de cada niño.

En consecuencia, la utilización de un SAAC no debe entenderse únicamente como la incorporación de un recurso tecnológico, sino como parte de un proceso de intervención orientado a ampliar las oportunidades de participación y favorecer una comunicación funcional en los diferentes contextos de la vida cotidiana.

Capítulo 2: Modelo HAAT y Sistema de comunicación Aumentativa y Alternativa

2.1 Modelo Human Activity Assistive Technology (HAAT)

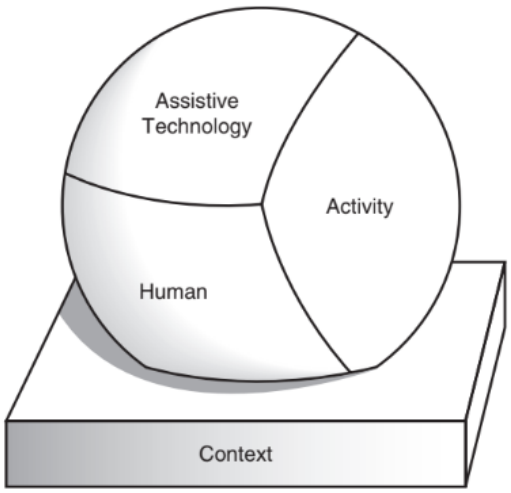
El Modelo HAAT (Human Activity Assistive Technology) constituye uno de los marcos conceptuales utilizados para comprender la relación entre las personas, las actividades y las tecnologías de asistencia. Desarrollado inicialmente por Cook y Hussey y posteriormente ampliado por Cook y Polgar, este modelo propone que el éxito en la utilización de una tecnología de asistencia no depende exclusivamente de las características del dispositivo, sino de la interacción dinámica entre el ser humano, la actividad que desea realizar, la tecnología empleada y el contexto en el que dicha actividad tiene lugar. Desde esta perspectiva, el objetivo de la tecnología de asistencia no consiste únicamente en compensar una limitación funcional, sino en favorecer la participación de las personas en aquellas ocupaciones que resultan significativas para su vida cotidiana (Cook & Polgar, 2015).

En este sentido, Rodrigo Cubillos Bravo y Avello Sáez (2022) señalan que el modelo HAAT integra la interacción entre la persona y sus componentes físicos, cognitivos y emocionales, las actividades que desarrolla y las tecnologías de apoyo disponibles para facilitar su desempeño ocupacional. Estas tecnologías comprenden todos aquellos recursos fabricados, adaptados o diseñados específicamente para disminuir las barreras que experimentan las personas con discapacidad y favorecer su participación en diferentes ámbitos de la vida. Asimismo, pueden clasificarse según su función, incluyendo dispositivos destinados a la movilidad, el posicionamiento, el cuidado personal, la comunicación, el acceso a la información y el uso de tecnologías de la información y la comunicación.

Una de las principales fortalezas del modelo HAAT radica en que sitúa a la actividad como eje central del proceso de evaluación y selección de una tecnología de asistencia. De esta manera, antes de analizar las características del dispositivo, resulta necesario comprender qué actividad la persona necesita o desea realizar, cuáles son las demandas que dicha actividad implica y qué factores pueden facilitar o limitar su ejecución. Este enfoque se encuentra en consonancia con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), al considerar que el desempeño surge de la interacción entre la persona y su entorno, más que de las características individuales aisladas (Cook & Polgar, 2015).

El modelo se encuentra conformado por cuatro componentes interrelacionados: la actividad, el ser humano, la tecnología de asistencia y el contexto.

Figura 1. Modelo de Tecnología de Asistencia de Actividad Humana (HAAT)



Nota. De *Assistive Technologies: Principles and Practice* (4.ª ed.), de A. M. Cook y J. M. Polgar, 2015, Elsevier.

La descripción de estos cuatro componentes permite comprender cómo se configura la relación entre la persona, la actividad, la tecnología y el entorno. A continuación, se desarrollan sus principales características a partir de los aportes de Cook y Polgar (2015).

- Actividad: Constituye el punto de partida del modelo y comprende todas aquellas tareas y ocupaciones que la persona necesita, desea o se espera que realice. Las actividades no deben entenderse únicamente como categorías independientes (autocuidado, productividad u ocio), sino como experiencias dinámicas que pueden desarrollarse de manera simultánea y cuya ejecución depende de factores temporales, sociales y ambientales. Por ello, la comprensión detallada de la actividad permite identificar cuáles son las demandas específicas que deberá satisfacer la tecnología de asistencia.
- Ser humano: Hace referencia a la persona que utilizará la tecnología de asistencia. Incluye sus capacidades y limitaciones en las áreas motora, sensorial, cognitiva y socioemocional, así como sus intereses, motivaciones, experiencias previas y objetivos ocupacionales. Desde esta perspectiva, la elección de una tecnología no puede basarse únicamente en el diagnóstico médico, sino que requiere considerar las características individuales y las necesidades particulares de cada usuario, favoreciendo un proceso de intervención centrado en la persona.
- Tecnología de asistencia: Comprende el conjunto de dispositivos, productos, servicios y estrategias que permiten mejorar el desempeño de una actividad determinada. Este componente incluye tanto recursos de baja como de alta tecnología, así como adaptaciones, aplicaciones informáticas y diferentes formas de acceso que posibilitan la utilización efectiva de los dispositivos. La selección de una tecnología adecuada implica considerar aspectos

relacionados con su funcionalidad, accesibilidad, facilidad de uso y compatibilidad con las características del usuario y del contexto donde será implementada.

- Contexto: Hace referencia al conjunto de condiciones físicas, sociales, culturales e institucionales que influyen en el desempeño ocupacional de la persona. El modelo reconoce que ninguna tecnología produce resultados por sí sola, sino que su eficacia depende de las oportunidades y barreras presentes en el entorno. Factores como el apoyo familiar, la accesibilidad del ambiente, las políticas institucionales, las creencias culturales y la disponibilidad de recursos pueden favorecer o dificultar el uso exitoso de una tecnología de asistencia. En consecuencia, el análisis contextual constituye un elemento indispensable dentro del proceso de evaluación e intervención.

Más que considerar estos cuatro componentes de manera independiente, el modelo HAAT propone comprender la relación que se establece entre ellos. Una modificación en cualquiera de los componentes puede influir sobre los restantes y, por lo tanto, sobre el desempeño ocupacional de la persona. Desde esta perspectiva, el éxito de una tecnología de asistencia depende de lograr un ajuste adecuado entre las características del usuario, las demandas de la actividad, las particularidades del contexto y las prestaciones ofrecidas por la tecnología seleccionada (Cook & Polgar, 2015).

En el marco de la presente investigación, el modelo HAAT resulta especialmente pertinente debido a que los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa constituyen una forma de tecnología de asistencia cuyo propósito es favorecer la participación comunicativa de las personas con necesidades complejas de comunicación. En este sentido, el modelo proporciona un marco conceptual que permite comprender que la implementación de un SAAC no depende únicamente de las características del dispositivo utilizado, sino también de las capacidades del niño, de las actividades comunicativas en las que participa y de las condiciones familiares, escolares y sociales que pueden facilitar o limitar su utilización cotidiana. Esta perspectiva adquiere especial relevancia al abordar la percepción de las familias respecto del uso de los SAAC, dado que reconoce el papel fundamental que el contexto desempeña en la incorporación y sostenimiento de estas tecnologías en la vida diaria.

2.2 Tecnología Asistiva

La Tecnología Asistiva (TA) comprende un conjunto de productos, dispositivos, servicios y estrategias destinados a favorecer el funcionamiento, la independencia y la participación de las personas con discapacidad en las distintas áreas de su vida. Si bien el concepto ha evolucionado a lo largo del tiempo, actualmente se reconoce que su finalidad trasciende la compensación de una limitación funcional, orientándose hacia la promoción de la autonomía, el desempeño ocupacional y la inclusión social.

Desde una perspectiva normativa, la Assistive Technology Act de los Estados Unidos define la Tecnología Asistiva como "cualquier artículo, equipo o sistema de productos, ya sea adquirido

comercialmente, modificado o personalizado, que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad" (Assistive Technology Act, 2004, citada en Cook & Polgar, 2015). En la misma línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) la describe como cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o especialmente diseñada para mejorar el funcionamiento de las personas con discapacidad.

No obstante, diversos autores sostienen que estas definiciones responden principalmente a una visión centrada en el producto tecnológico y en la compensación de déficits individuales. En este sentido, Hersh y Johnson (2008,citado en Cook & Polgar, 2015) proponen ampliar este concepto al considerar que la Tecnología Asistiva no se limita a los dispositivos propiamente dichos, sino que incluye también las modificaciones ambientales, los servicios, los procesos y las intervenciones necesarias para que las personas puedan acceder y utilizar dichos recursos de manera efectiva. Desde esta perspectiva, la tecnología constituye un medio para favorecer la participación de la persona en las actividades significativas de su vida cotidiana, más que un fin en sí mismo.

Esta concepción resulta coherente con el modelo HAAT, ya que entiende que la eficacia de una tecnología no depende exclusivamente de sus características técnicas, sino del ajuste que se establece entre la persona, la actividad y el contexto donde será utilizada (Cook & Polgar, 2015). En consecuencia, la selección de una tecnología de asistencia requiere un proceso de evaluación integral que contemple no solo las capacidades y necesidades del usuario, sino también las demandas de las actividades que realiza habitualmente y las características del entorno en el que participa.

En el ámbito de la rehabilitación pediátrica, la Tecnología Asistiva adquiere un papel fundamental al favorecer el desarrollo, la participación y la inclusión de los niños con discapacidad en los diferentes contextos de su vida diaria, como el hogar, la escuela y la comunidad. Estos recursos pueden abarcar desde ayudas de baja tecnología hasta dispositivos electrónicos altamente especializados, permitiendo compensar limitaciones funcionales y promoviendo una mayor autonomía en actividades de autocuidado, movilidad, aprendizaje y comunicación (Hernández Lanas, 2013).

En el caso de los niños con parálisis cerebral, la implementación de Tecnología Asistiva debe responder a un proceso individualizado que contemple la diversidad de perfiles funcionales y las necesidades particulares de cada niño y su familia. La evidencia señala que el éxito en la utilización de estos recursos no depende únicamente de las características del dispositivo seleccionado, sino también de factores relacionados con el usuario, el entorno familiar, el acompañamiento profesional y la disponibilidad de apoyos durante el proceso de implementación. Asimismo, la participación activa de las familias en la toma de decisiones favorece una mayor aceptación y utilización de la tecnología en los contextos cotidianos (van Niekerk et al., 2018).

En este marco, los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa constituyen una forma específica de Tecnología Asistiva destinada a facilitar la comunicación de aquellas personas que presentan necesidades complejas de comunicación. Estos sistemas comprenden una amplia variedad de recursos, desde tableros de comunicación hasta dispositivos electrónicos con salida de

voz, cuya selección debe responder a una evaluación individualizada que considere las capacidades del usuario, las actividades comunicativas que desarrolla y los contextos en los que participa. De esta manera, los SAAC representan una herramienta fundamental para favorecer la participación, la interacción social y el desempeño ocupacional de las personas con dificultades en la comunicación.

2.3 Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa

La comunicación constituye una ocupación fundamental para el desarrollo humano, ya que permite expresar necesidades, compartir información, establecer vínculos sociales y participar activamente en los diferentes contextos de la vida cotidiana. Sin embargo, algunas personas presentan necesidades complejas de comunicación, es decir, dificultades para satisfacer sus necesidades comunicativas mediante el habla natural, lo que puede limitar su participación en actividades familiares, educativas, sociales y comunitarias. En estos casos, los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) representan una herramienta fundamental para favorecer la interacción con el entorno y promover una participación más activa en las ocupaciones significativas (Cook & Polgar, 2015).

La Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) engloba el conjunto de métodos, estrategias, técnicas y recursos destinados a complementar o reemplazar el habla cuando ésta resulta insuficiente para satisfacer las necesidades comunicativas de una persona. Dentro de este campo se encuentran los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC), que incluyen diferentes recursos y modalidades de comunicación destinados a facilitar la expresión y la comprensión. Estos pueden incorporar gestos, signos, símbolos, tableros de comunicación y dispositivos electrónicos, entre otros recursos, con el propósito de apoyar o sustituir la comunicación oral y favorecer la interacción con otras personas (Confederación ASPACE, 2024).

Los términos aumentativa y alternativa hacen referencia a dos funciones complementarias de estos sistemas. La comunicación aumentativa busca complementar el habla existente cuando ésta resulta insuficiente o poco inteligible, mientras que la comunicación alternativa reemplaza el habla en aquellas personas que no pueden utilizarla como principal medio de comunicación. En ambos casos, el objetivo no consiste en sustituir el lenguaje oral cuando éste es posible, sino en proporcionar herramientas que permitan a la persona comunicarse de manera efectiva y participar activamente en los diferentes contextos de su vida cotidiana (Cook & Polgar, 2015).

Desde una perspectiva actual, los SAAC no deben entenderse únicamente como un conjunto de dispositivos o soportes materiales, sino como sistemas integrados en los que intervienen múltiples componentes. Cook y Polgar (2015) destacan que un sistema de comunicación está conformado por los símbolos utilizados para representar el lenguaje, las estrategias empleadas durante la interacción comunicativa, las ayudas o dispositivos que facilitan el acceso al sistema y las técnicas necesarias para favorecer su utilización. En consecuencia, la efectividad de un SAAC depende no solo de las

características del dispositivo, sino también de la manera en que este responde a las necesidades y posibilidades de cada usuario.

En niños con parálisis cerebral, la implementación de un SAAC puede favorecer significativamente el desempeño en diferentes áreas de la vida diaria. La posibilidad de expresar deseos, realizar elecciones, iniciar conversaciones, responder preguntas o participar en actividades escolares y familiares contribuye al desarrollo de la autonomía, la interacción social y la participación ocupacional. En este sentido, la comunicación constituye un medio para que el niño ejerza un rol activo dentro de su entorno y no un objetivo terapéutico aislado.

Los SAAC pueden clasificarse según diferentes criterios. Una de las clasificaciones más utilizadas distingue entre sistemas de baja tecnología y sistemas de alta tecnología, de acuerdo con el tipo de recurso empleado. Los sistemas de baja tecnología comprenden aquellos recursos que no requieren componentes electrónicos para su funcionamiento. Dentro de esta categoría se incluyen los tableros de comunicación, los libros de comunicación, las fotografías, los pictogramas y otros soportes impresos que permiten a la persona seleccionar símbolos, palabras o imágenes para expresar sus necesidades. Estos sistemas suelen caracterizarse por su bajo costo, facilidad de transporte, escaso mantenimiento y posibilidad de ser utilizados en diversos contextos, constituyendo una alternativa eficaz para muchas personas con necesidades complejas de comunicación. Por su parte, los sistemas de alta tecnología incorporan dispositivos electrónicos capaces de producir mensajes mediante salida de voz sintetizada o digitalizada. Entre ellos se encuentran los dispositivos generadores de voz y las aplicaciones instaladas en tabletas o teléfonos inteligentes, que permiten seleccionar símbolos o escribir mensajes para transformarlos en lenguaje oral. Estos recursos ofrecen amplias posibilidades de personalización y pueden adaptarse a diferentes formas de acceso, como pantallas táctiles, interruptores, sistemas de barrido o tecnologías de seguimiento ocular, favoreciendo su utilización por personas con limitaciones motoras severas (Cook & Polgar, 2015).

No obstante, la evidencia señala que la elección entre un sistema de baja o alta tecnología no debe responder al grado de sofisticación del dispositivo, sino a las necesidades comunicativas, capacidades, preferencias y contextos de participación de cada usuario. En este sentido, un recurso de baja tecnología puede resultar tan eficaz como uno de alta tecnología cuando responde adecuadamente a los objetivos comunicativos de la persona y favorece su utilización en la vida cotidiana. La selección del sistema requiere, por lo tanto, una evaluación individualizada que contemple tanto las características del niño como las oportunidades y demandas presentes en los diferentes entornos donde participa.

Desde la perspectiva de la Tecnología Asistiva, los SAAC constituyen mucho más que un recurso para transmitir mensajes. Su implementación posibilita el acceso a experiencias de aprendizaje, la participación en actividades familiares, escolares y comunitarias, el establecimiento de vínculos sociales y el ejercicio de la autodeterminación. En consecuencia, su incorporación debe

entenderse como parte de un proceso de intervención centrado en la persona y su familia, orientado a favorecer la participación ocupacional y la inclusión en los diferentes contextos de desempeño.

2.4 Terapia Ocupacional y SAAC

La implementación de un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa constituye un proceso complejo que trasciende la selección de un dispositivo o herramienta de comunicación. Su éxito depende de una evaluación integral de las características del usuario, de las actividades en las que participa y de los diferentes contextos en los que desarrolla su vida cotidiana. En este proceso, el terapeuta ocupacional desempeña un rol fundamental al promover intervenciones centradas en la persona y orientadas a favorecer su desempeño ocupacional y participación social.

Desde la perspectiva del modelo HAAT, la intervención del terapeuta ocupacional implica analizar de manera conjunta la interacción entre el ser humano, la actividad, la tecnología de asistencia y el contexto. Este análisis permite seleccionar el sistema de comunicación que mejor responda a las necesidades, capacidades y objetivos del usuario, favoreciendo un ajuste adecuado entre los distintos componentes del modelo (Cook & Polgar, 2015). En consecuencia, la prescripción de un SAAC no debe centrarse únicamente en las características del dispositivo, sino en la manera en que este contribuirá a mejorar la participación de la persona en las ocupaciones que resultan significativas para su vida diaria.

En el caso de los niños con parálisis cerebral, el proceso de evaluación requiere considerar aspectos relacionados con el desempeño motor, sensorial, cognitivo y comunicativo, así como las demandas de los entornos en los que el niño participa habitualmente. Asimismo, resulta necesario identificar cuáles son las actividades comunicativas más relevantes para el niño, las barreras que limitan su participación y los apoyos disponibles tanto en el ámbito familiar como escolar. Esta valoración integral permite seleccionar estrategias y tecnologías que favorezcan una comunicación funcional en los diferentes contextos de la vida cotidiana (Hernández Lanas, 2013).

Una vez seleccionado el sistema de comunicación, la intervención del terapeuta ocupacional continúa durante el proceso de implementación. Esto implica adaptar el sistema a las capacidades del usuario, entrenar las formas de acceso cuando existen limitaciones motoras, promover oportunidades de uso en actividades significativas y realizar un seguimiento permanente que permita introducir los ajustes necesarios a medida que cambian las necesidades del niño o las demandas del entorno. De este modo, la implementación de un SAAC debe entenderse como un proceso dinámico y continuo, más que como la simple entrega de un dispositivo.

La evidencia también destaca la importancia de incorporar a la familia durante todas las etapas del proceso. Los cuidadores constituyen los principales facilitadores del uso cotidiano de los SAAC, ya que generan oportunidades de comunicación, modelan el uso del sistema y favorecen su incorporación en las rutinas diarias. En este sentido, la participación activa de la familia en la

evaluación, la toma de decisiones y el entrenamiento contribuye a una mayor aceptación y utilización de la tecnología, favoreciendo resultados más satisfactorios para el niño y su entorno (van Niekerk et al., 2018).

En este marco, el terapeuta ocupacional aporta una mirada específica centrada en la ocupación y la participación, analizando cómo las dificultades en la comunicación repercuten en el desempeño cotidiano del niño y cómo la incorporación de un SAAC puede favorecer su autonomía, su participación en las actividades significativas y el ejercicio de sus roles dentro de la familia, la escuela y la comunidad. Más que prescribir una tecnología, su intervención busca generar las condiciones necesarias para que el niño pueda comunicarse de manera efectiva en aquellos contextos que forman parte de su vida diaria.

Desde esta perspectiva, la participación de la familia adquiere un papel central, ya que constituye uno de los principales contextos en los que el niño utiliza el sistema de comunicación y uno de los factores que puede favorecer o limitar su incorporación a la vida cotidiana. En este sentido, comprender la percepción de las familias acerca del uso de los SAAC resulta fundamental para promover intervenciones centradas en las necesidades reales de los niños y favorecer una implementación que contribuya efectivamente a su participación ocupacional.

CAPÍTULO 3: Familia y discapacidad

3.1 La familia como sistema

La familia constituye la primera y más significativa red de sostén para un niño o niña con discapacidad, en tanto opera como mediadora entre el sujeto y el contexto social en el que se desarrolla. Siguiendo a Cieri y Cuestas (2020), la familia puede entenderse como un conjunto de personas que comparten un mismo espacio de convivencia y que se encuentran vinculadas entre sí por relaciones de parentesco o afinidad. Esto permite comprender que la familia no es una estructura estática, sino una organización dinámica que se transforma a partir de los acontecimientos que atraviesan a sus integrantes, entre ellos, el nacimiento o el diagnóstico de un hijo o hija con discapacidad.

Desde la Teoría de Sistemas Familiares, Caron et al. (2025) sostienen que la familia funciona como un sistema interdependiente y holístico, en el cual cada uno de sus miembros y subsistemas (parental, fraterno, conyugal) se encuentra en constante interacción y afecta, a su vez, el funcionamiento del conjunto. Bajo esta perspectiva sistémica, cualquier modificación en uno de los subsistemas repercute necesariamente sobre la totalidad de la dinámica familiar.

La llegada de un diagnóstico de discapacidad introduce nuevas demandas que tensionan las funciones tradicionalmente asignadas a la familia. Como señalan Cieri y Cuestas (2020), en este escenario son necesarios otros tipos de recursos y apoyos, y en la mayoría de los casos, las familias no

están preparadas para dar respuesta. Esto resulta central para comprender que la crisis familiar frente a la discapacidad no responde a una falta de voluntad o capacidad de sus integrantes, sino a la ausencia de herramientas, información y apoyos que faciliten el proceso de reorganización.

Dicha reorganización puede analizarse en distintos niveles complementarios:

- Nivel estructural: implica una redistribución de roles y tareas cotidianas, frecuentemente asociada a nuevas situaciones de dependencia del niño o niña. Es habitual que uno de los progenitores, con mayor frecuencia la figura materna, asuma un rol de mayor centralidad en la coordinación de terapias, controles médicos y seguimiento escolar, lo cual puede generar sobrecarga y desequilibrios en la distribución de responsabilidades dentro del hogar.
- Nivel emocional: la presencia de la discapacidad introduce angustia, dolor, estrés, sentimientos que no se presentan de manera lineal, sino que fluctúan a lo largo del tiempo. Los autores destacan particularmente la noción de ambivalencia, entendida como "la discrepancia entre los sentimientos" que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas o personales, y los que realmente experimentan (Cieri & Cuestas, 2020). Esta tensión entre lo esperado y lo efectivamente vivido constituye un eje emocional que atraviesa buena parte del proceso de adaptación familiar.
- Nivel social: puede observarse una progresiva disminución del contacto con el entorno extrafamiliar, ya sea por las demandas de tiempo que implica el cuidado, por el agotamiento físico y emocional de los cuidadores, o por barreras actitudinales del entorno social que dificultan la participación plena de la familia en espacios comunitarios, recreativos o laborales.

Resulta central señalar, siguiendo a Núñez (2008), que las experiencias familiares frente a estas situaciones no son homogéneas ni universales, dado que cada familia presenta características y dinámicas particulares. En este sentido, la intensidad de la crisis, los tiempos de elaboración y las estrategias de afrontamiento pueden variar significativamente entre un núcleo familiar y otro. Esta heterogeneidad depende de múltiples factores, entre ellos la historia previa de la familia, sus recursos económicos y sociales, la presencia o ausencia de redes de apoyo, y las características particulares de la discapacidad del niño o niña.

En este sentido, Núñez (2008) identifica al menos dos grandes trayectorias posibles en el proceso de adaptación familiar. Por un lado, existen familias que pueden quedar "detenidas" en las etapas iniciales del proceso, dominadas por sentimientos de malestar que dificultan el avance hacia formas de organización más funcionales. Por otro lado, existen familias que logran organizar su dinámica cotidiana en torno al hijo o hija con discapacidad, aunque esto puede expresarse de maneras muy distintas: desde otorgarle un lugar central y casi excluyente en la vida familiar, hasta adoptar posicionamientos extremos de negación o minimización de las dificultades. Ninguna de estas configuraciones extremas resulta, en principio, la más saludable para el desarrollo del niño ni para el equilibrio del sistema familiar.

Frente a la complejidad y heterogeneidad de estos procesos, resulta necesario evitar lecturas simplificadas o estigmatizantes sobre "cómo debería" reaccionar una familia frente a la discapacidad, y en cambio comprender cada trayectoria familiar como legítima y merecedora de acompañamiento profesional situado.

En esta línea, Córdoba y Soto (2007) plantean que la intervención en crisis dirigida a familias de personas con discapacidad debe comprenderse a partir de la variabilidad existente entre un núcleo familiar y otro, así como entre las distintas culturas y las diferentes etapas del ciclo vital familiar. Los autores destacan que, tanto en cada etapa como en las transiciones entre ellas, las familias enfrentan eventos estresantes particulares frente a los cuales desarrollan estrategias específicas de afrontamiento. Un ejemplo de ello es el momento en que se comunica formalmente un diagnóstico, instancia en la que los progenitores deben enfrentar la incertidumbre respecto del futuro de su hijo o hija, junto con el desconocimiento inicial sobre las causas y consecuencias de dicho diagnóstico (Córdoba & Soto, 2007). Esta perspectiva resulta coherente con la idea, ya desarrollada, de que la crisis familiar no constituye un evento único y acotado en el tiempo, sino que se reactualiza en distintos momentos del desarrollo del niño o niña, entre ellos, la incorporación de una nueva tecnología de asistencia como el SAAC.

3.2 Perspectiva ecológica de la familia

Para comprender de manera más integral cómo las familias experimentan la incorporación de una tecnología de asistencia, como lo es un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa, resulta pertinente recurrir al modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1979, citado en Caron et al., 2025). Este modelo concibe el ambiente ecológico como un conjunto de estructuras concéntricas seriadas, en el que cada nivel se encuentra contenido dentro del siguiente y donde el desarrollo de la persona resulta de la interacción constante entre estos distintos niveles y no de la influencia aislada de uno de ellos. Este modelo permite analizar las interacciones de la familia con su entorno en distintos niveles concéntricos, cada uno de los cuales influye de manera diferenciada sobre la experiencia familiar.

- *Microsistema:* refiere al nivel más inmediato de interacción, es decir, las relaciones y dinámicas que se producen puertas adentro del hogar. En este nivel se ubican la reorganización de las tareas de cuidado entre los distintos miembros de la familia, los vínculos entre hermanos, la relación de pareja de los progenitores y las rutinas cotidianas que se ven directamente atravesadas por la incorporación del SAAC (por ejemplo, cómo se organiza el momento de la comida, el juego o las tareas escolares en función del uso del sistema de comunicación).
- *Mesosistema:* da cuenta de las interacciones y articulaciones entre los distintos microsistemas en los que participa la familia, particularmente entre el hogar y las instituciones educativas o

de salud. En este nivel se inscriben las tensiones y colaboraciones que pueden surgir entre la familia y la escuela, o entre la familia y el equipo de profesionales tratantes. La calidad de esta articulación resulta determinante para la continuidad y efectividad del uso del SAAC.

- *Macrosistema:* engloba las actitudes, valores, creencias y miradas más amplias de la comunidad y la sociedad frente a la discapacidad en general, y frente al uso de tecnologías de comunicación alternativa en particular. Las representaciones sociales dominantes sobre la discapacidad, muchas veces atravesadas por el desconocimiento, el paternalismo o la mirada compasiva, configuran barreras actitudinales que las familias deben enfrentar cotidianamente en espacios públicos, comunitarios o sociales, y que inciden directamente en la decisión de utilizar o no el dispositivo por fuera del ámbito íntimo del hogar.

Este modelo resulta particularmente valioso para el presente estudio, ya que permite organizar de manera sistemática las barreras y los facilitadores que las familias relatan en torno al uso del SAAC, evitando reducir la experiencia familiar únicamente a la esfera individual o doméstica, y posibilitando visibilizar el peso que tienen las instituciones y la sociedad en general sobre dicha experiencia.

3.3 Carga emocional y resignificación

La implementación cotidiana de un SAAC no constituye únicamente un desafío técnico, sino que conlleva un fuerte componente emocional para las familias. Goldbart y Marshall (2004) analizan en profundidad las demandas adicionales que enfrentan los padres y cuidadores en este proceso, señalando que, con frecuencia, se ven forzados a asumir la responsabilidad técnica de la intervención, adoptando el rol de "expertos" e "intérpretes" del sistema de comunicación frente a la falta de servicios especializados suficientes o al desconocimiento de ciertos profesionales sobre el dispositivo específico que utiliza su hijo/a.

Esta sobrecarga de roles obliga a los cuidadores a desarrollar una postura activa y muchas veces "insistente", en palabras de los propios autores, para poder acceder a los recursos necesarios, defender los derechos comunicativos de sus hijos e hijas, y lograr que los distintos profesionales e instituciones involucradas se comprometan de manera activa con el proceso. Goldbart y Marshall (2004) destacan que esta necesidad de asertividad constante suele situar a los padres en posiciones que exceden su zona de confort habitual, generando un desgaste adicional al ya propio del cuidado cotidiano.

En relación con el impacto emocional específico, los mismos autores identifican una serie de sentimientos recurrentes entre los cuidadores:

- Culpa, vinculada a la percepción de no dedicar el tiempo suficiente al entrenamiento comunicativo de sus hijos e hijas, o a la sensación de no estar haciendo "lo suficiente" en comparación con lo que el proceso demandaría idealmente.

- Frustración, asociada tanto a las dificultades técnicas del dispositivo como a la lentitud de los procesos de aprendizaje comunicativo, que muchas veces no se corresponden con las expectativas iniciales de la familia.
- Agotamiento físico, producto de la sumatoria de tareas de cuidado, traslados a terapias, gestiones institucionales y mantenimiento del propio dispositivo.
- Aislamiento social, derivado tanto de la falta de redes de apoyo cercanas como de las dificultades para participar en espacios sociales que no siempre se encuentran preparados para incluir a un niño o niña que se comunica de manera diferente.

Esta carga emocional descrita por Goldbart y Marshall (2004) se articula, además, con un fenómeno más amplio documentado por la literatura específica sobre cuidadores de niños y niñas con parálisis cerebral: la sobrecarga del cuidador. Avilés-Cura et al. (2014), en un estudio realizado en México sobre el impacto de la parálisis cerebral en la carga y la funcionalidad familiar, señalan que el grado de avance de los niños con PC en sus procesos terapéuticos se encuentra estrechamente relacionado con el grado de bienestar de sus cuidadores primarios, lo que evidencia que la salud emocional y física del cuidador no constituye un aspecto secundario, sino una variable que incide directamente sobre el proceso terapéutico del niño o niña.

En sentido similar, Gómez-Ramírez et al. (2019) identifican que la sobrecarga del cuidado, entendida como la valoración subjetiva que realiza el cuidador respecto de las demandas que genera la persona con discapacidad y los cambios que debe asumir en su vida cotidiana, se relaciona con factores tales como el tiempo dedicado a la tarea de cuidado, la realización simultánea de otras actividades domésticas o laborales, y la incertidumbre respecto del futuro del niño o niña. Asimismo, García-Morán et al. (2022), en una revisión integradora sobre las características del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual, encontraron que los cuidadores experimentan con frecuencia depresión, ansiedad y estrés, y que la magnitud de la sobrecarga y el impacto en la calidad de vida dependen, entre otros factores, del grado de severidad de la discapacidad del niño o niña.

No obstante, la literatura revisada también da cuenta de que estos procesos, si bien atravesados por una carga emocional significativa, pueden derivar en trayectorias de resignificación altamente positivas. En este sentido, Caron et al. (2025) ilustran cómo, a través de la planificación intencional y la redistribución de tareas (por ejemplo, delegando ciertas responsabilidades en la familia extendida o construyendo redes de apoyo más amplias), los sistemas familiares logran alcanzar una nueva homeostasis, es decir, un nuevo estado de equilibrio dinámico que incorpora al SAAC como parte constitutiva de la vida familiar.

En esta etapa de adaptación exitosa, que los autores describen como un proceso gradual y no exento de retrocesos, el sistema de comunicación deja progresivamente de ser vivido como un factor de estrés o disrupción para transformarse en una herramienta que favorece la inclusión social del niño o niña .Asimismo, su incorporación puede contribuir a mejorar las experiencias de interacción y

convivencia familiar, promoviendo un mayor disfrute de los momentos compartidos entre sus integrantes (Caron et al., 2025).

Es importante señalar, retomando lo planteado por Núñez (2008), que la discapacidad no constituye un evento estático ni resuelto de una vez y para siempre, sino un proceso dinámico que atraviesa todo el ciclo vital familiar. La autora concibe la discapacidad como una experiencia que permanece abierta y puede adquirir nuevos significados a lo largo del desarrollo, reactivándose en diferentes momentos evolutivos del niño o niña (el ingreso escolar, la adolescencia, los cambios en el diagnóstico o pronóstico funcional) y que esto genera, en cada una de estas instancias, nuevos desafíos de adaptación para la familia. Esto implica que la resignificación positiva alcanzada en un momento determinado no debe entenderse como un logro definitivo, sino como parte de un proceso que continuará requiriendo ajustes a lo largo del tiempo.

Esta capacidad de las familias para atravesar la adversidad y construir nuevas formas de organización saludable puede vincularse con el concepto de resiliencia familiar. Oñate y Calvete (2017), en un estudio cualitativo realizado en España sobre factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual, identificaron que dicha resiliencia no depende únicamente de características individuales de los progenitores, sino que se construye a partir de la combinación de recursos internos de la familia (como la cohesión, la comunicación y el sistema de creencias compartido) y de recursos externos, entre ellos, el apoyo social percibido y la calidad del vínculo con las instituciones y profesionales intervinientes. Esta perspectiva refuerza la idea de que la resignificación del uso del SAAC dentro de la dinámica familiar no depende exclusivamente de la voluntad o las capacidades individuales de cada núcleo familiar, sino que se encuentra fuertemente condicionada por los apoyos, mesosistémicos y macrosistémicos, en términos del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979, citado en Caron et al., 2025), que la familia logre construir o encontrar disponibles en su entorno.

Aspectos metodológicos

La presente investigación se desarrolla desde un enfoque cualitativo, dado que busca comprender y describir las experiencias, percepciones y significados construidos por las familias en relación con el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) en niños y niñas con parálisis cerebral. Este enfoque permite abordar los fenómenos desde la perspectiva de quienes los vivencian, considerando las particularidades de sus contextos cotidianos y las experiencias que atraviesan en torno a la implementación y utilización de estos sistemas de comunicación.

El estudio presenta un alcance descriptivo y un diseño transversal. Se considera descriptivo debido a que busca caracterizar y comprender las experiencias y percepciones de los participantes respecto del uso de los SAAC, contemplando tanto los beneficios y dificultades identificados como las valoraciones y significados atribuidos a su utilización. Asimismo, presenta un corte transversal, ya que la recolección de los datos se realizó durante un período de tiempo determinado, permitiendo conocer las experiencias de los participantes en un momento específico.

Para la selección de los participantes se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia. La muestra quedó conformada por cuatro madres de niños y niñas con parálisis cerebral y una acompañante terapéutica de una niña con dicha condición. La selección se definió en función de los criterios de inclusión y exclusión que debían cumplir estos niños para que sus familiares y la acompañante terapéutica sean seleccionados para la investigación.

En este sentido, y teniendo en cuenta la heterogeneidad de la parálisis cerebral, los niños de la muestra mostraron diferentes perfiles visuales. En algunos casos no se registraron dificultades significativas, mientras que en otros se identificaron diagnósticos como estrabismo o nistagmus. Sin embargo, esto no representó un impedimento, ya que todos los participantes conservaban la capacidad de fijación y el uso intencional de la mirada para comunicarse.

Si bien inicialmente se había previsto la participación de madres o cuidadores principales, en uno de los casos se consideró pertinente incorporar a la acompañante terapéutica como informante, atendiendo a las características particulares de la dinámica de cuidado de la niña. La acompañante terapéutica mantiene un contacto frecuente y sostenido con ella, incluyendo su participación en diferentes actividades y rutinas cotidianas, y permanece habitualmente en el ámbito domiciliario. En función de esta cercanía y del conocimiento construido a partir de su acompañamiento, se consideró que podía aportar información significativa acerca de las experiencias relacionadas con el uso del SAAC en la vida cotidiana de la niña.

La incorporación de esta participante constituyó una decisión metodológica vinculada con las particularidades del caso y con la necesidad de obtener información pertinente para los objetivos de la investigación. De este modo, se procuró incluir la perspectiva de una persona directamente involucrada en el acompañamiento cotidiano de la niña y con conocimiento de las situaciones

concretas en las que se implementa y utiliza el sistema de comunicación.

Como técnica de recolección de datos se empleó la entrevista semiestructurada. Según Hernández Sampieri et al. (2018), este tipo de entrevista parte de una guía de preguntas previamente elaborada, pero permite al entrevistador introducir nuevos interrogantes cuando resulta necesario profundizar en determinados aspectos, precisar conceptos o ampliar la información proporcionada por el participante. Esta modalidad permitió abordar los ejes definidos previamente en relación con los objetivos de la investigación y, al mismo tiempo, brindar flexibilidad para que los participantes pudieran desarrollar sus respuestas e incorporar experiencias, opiniones y aspectos que consideran relevantes.

Las entrevistas fueron realizadas de manera individual y posteriormente desgrabadas para facilitar la organización y el análisis de la información obtenida. Una vez transcripto el material, se realizó una lectura exhaustiva de los relatos con el propósito de identificar aquellos contenidos vinculados con los objetivos de la investigación. Posteriormente, la información fue organizada mediante un proceso de categorización teórica, que permitió agrupar los datos en categorías y subcategorías relevantes para su posterior interpretación.

El análisis contempló tanto los aspectos comunes presentes en los diferentes relatos como las particularidades de cada experiencia, procurando comprender los significados atribuidos por las familias con respecto al uso de los SAAC de los niños/as en los distintos contextos de la vida cotidiana. Finalmente, los resultados fueron interpretados en relación con los objetivos planteados y con los aportes desarrollados en el marco teórico, permitiendo elaborar las conclusiones de la investigación.

Aspectos éticos

La presente investigación se llevó a cabo respetando los principios y normas éticas para el trabajo con personas. Previo a cada entrevista, se les informó a las participantes acerca de los objetivos del estudio y se solicitó la firma del Consentimiento Informado, dejando en claro el carácter libre y voluntario de su participación y la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin que esto afecte su atención habitual. Asimismo, se garantizó la estricta confidencialidad y el anonimato en el tratamiento de los datos, los cuales fueron destinados exclusivamente a fines académicos, procurando preservar la identidad de los participantes mediante el uso de denominaciones que impidan su identificación.

Analisis e interpretacion de los resultados

El procesamiento y análisis de la información se llevó a cabo bajo un enfoque cualitativo, en base a entrevistas semiestructuradas. Este diseño metodológico no sólo facilitó la comprensión de las percepciones familiares respecto al uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) en niños y niñas con parálisis cerebral (PC), sino que también propició un abordaje de los fenómenos subjetivos desde la perspectiva de los participantes. De este modo, se contemplaron las particularidades de sus entornos cotidianos y las diversas transiciones ocupacionales que atraviesan las familias durante los procesos de implementación, adaptación y consolidación de dichos sistemas de comunicación.

Desde la Terapia Ocupacional, indagar sobre las experiencias, creencias, significados y expectativas que construyen los entornos familiares resulta de vital importancia. Este entendimiento no solo enriquece el saber profesional, sino que posibilita el diseño de intervenciones situadas, contextualizadas y centradas en la persona y su microsistema familiar.

En concordancia con los objetivos planteados, el grupo de estudio quedó constituido por cinco participantes: cuatro madres de niños y niñas con diagnóstico de parálisis cerebral y una acompañante terapéutica de una niña con la misma condición de salud, todos ellos vinculados al Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS) de la ciudad de Mar del Plata.

Los datos recabados se estructuraron a partir de los ejes temáticos definidos en la guía de entrevista, los cuales emergieron como dimensiones analíticas fundamentales para ordenar, clarificar e interpretar el discurso de las participantes. Asimismo, esta organización facilitó la triangulación y articulación dialéctica entre la evidencia empírica surgida de los relatos y el marco teórico que sustenta la investigación. Las categorías principales de análisis abarcan: la dinámica y organización familiar en torno al uso del SAAC, los procesos de capacitación e instrucción familiar, los facilitadores y barreras del entorno para su implementación cotidiana, y la dimensión afectiva compuesta por las emociones y las expectativas futuras.

A fin de brindar una base informativa para la lectura de los resultados, se exponen en primer término la caracterización sociodemográfica de los niños y niñas y las particularidades técnicas de los SAAC implementados. Esta información se sintetiza y presenta mediante dos matrices analíticas referenciales, donde los casos han sido codificados bajo las nomenclaturas de Entrevista 1 a Entrevista 5 (E1 a E5) con el propósito de resguardar la identidad y el anonimato de las personas participantes.

Asimismo, en el desarrollo cualitativo se conserva la mención explícita al código de entrevista (por ejemplo: "Entrevista 1") junto a cada testimonio literal. Este procedimiento tiene como propósito metodológico facilitar una vinculación directa entre las vivencias relatadas por las participantes y el perfil sociodemográfico del usuario del SAAC. De este modo, se propicia que el lector interprete y contextualice de manera situada cada una de las experiencias cotidianas compartidas.

Tabla 1
Datos sociodemográficos. Presentación de la muestra

	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5
Edad	10 años	9 años	11 años	3 años	5 años
Género	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino	Masculino
Parentesco	Acompañante Terapeutico	Madre	Madre	Madre	Madre
Diagnóstico	Parálisis Cerebral congénita	Parálisis Cerebral congénita	Parálisis Cerebral congénita	Parálisis Cerebral congénita	Parálisis Cerebral adquirida
Escolaridad	Primaria. En sede de modalidad especial	Primaria. Con PPI[1]	Primaria. En sede de modalidad especial	Inicial. En sede de modalidad especial	Inicial. Con PPI

Tabla 2. Datos del Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa

	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5
Periodo transcurrido desde la implementación del SAAC	1 año y 7 meses	2 años y 3 meses	4 años y 8 meses	1 año	2 año y 2 meses
Tipo de SAAC utilizado	Baja tecnología: Carpeta de pictograma Alta tecnologia: Software en tablet	Alta tecnologÍa: Software en tablet	Baja tecnología: Carpeta de pictograma Alta tecnología: Dispositivo de seguimiento ocular	Baja tecnología: Pictograma Alta tecnología: Dispositivo de seguimiento ocular	Baja tecnología: Carpeta de pictograma Alta tecnología: Software en tablet
Punto de acceso	Miembros Superiores	Miembros superiores	Cabeza Ojos	Ojos	Ojos y Miembros superiores
Adaptación	No	Si:Puntero digital	Si: Vincha con puntero	No	Si: Puntero digital

Primeras formas de interacción y entorno familiar

[1] Propuesta pedagógica de inclusión

El análisis del proceso de incorporación de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) y su significación inicial en el entorno familiar constituye un punto de partida para comprender cómo se reconfigura la dinámica ocupacional y afectiva de un hogar frente a la presencia de un niño/a con desafíos o necesidades en la comunicación.

Bajo la lente del Modelo de Tecnología Asistiva de la Actividad Humana (HAAT), propuesto por Cook y Polgar, el ingreso de un SAAC responde de manera directa a la confluencia entre el componente humano, específicamente la intención comunicativa y el nivel de comprensión del niño, y el contexto social e institucional que actúa como facilitador o barrera inicial.

En las experiencias de las familias analizadas, la decisión de incursionar en estos sistemas surge a partir de la observación de que el niño o niña comprende de manera íntegra su entorno, pero experimentan desafíos motores y/o de comunicación para expresar sus deseos y elecciones de forma inteligible, lo que habitualmente desencadena estados de frustración y enojo tanto en el/la niño/a como en sus cuidadores primarios.

Este escenario inicial de tensión comunicativa se ilustra claramente en el testimonio de la Entrevistada 4, quien relata que la incorporación de los pictogramas se gestó a partir de una necesidad crítica de decodificación en el microsistema familiar, donde las terapeutas identificaron el direccionamiento de la mirada del niño como un punto de acceso funcional para la toma de decisiones cotidianas:

“La TO y la fonoaudióloga se dieron cuenta de que él, al tener dos opciones servidas, sabía lo que quería y lo comunicaba centrando su intención y su mirada en el objeto".

Esta sintonía entre la manifestación de la intención comunicativa y el rol prescriptor de los profesionales de la salud se replica de manera casi idéntica en el caso de la Entrevistada 2, quien describe haber detectado tempranamente que su hijo poseía un entendimiento completo de su entorno, lo que la motivó a desafiar las representaciones sociales comunes que asocian el compromiso motor severo con un aislamiento cognitivo. En su relato, desde su rol de madre, destaca que podía reconocer en su hijo una clara intención comunicativa y una adecuada comprensión de su entorno. Asimismo, señala que una de las principales dificultades se presentaba al momento de que ellos como familia pudieran interpretar y comprender aquello que él intentaba comunicar. Fue por este motivo que decidió aceptar la propuesta de iniciar el entrenamiento en el uso de tecnologías asistivas, a pesar de las severas barreras de financiamiento impuestas por el macrosistema, donde la obra social se negó inicialmente a cubrir el costo del dispositivo.

El andamiaje institucional, que Bronfenbrenner ubica en el plano del mesosistema, resulta crucial en esta fase inicial para transformar la crisis o la desorganización de la familia en un proceso adaptativo estructurado. Tal como señalan Cieri y Cuestas (2020), la irrupción de la discapacidad exige recursos especializados para los cuales las familias generalmente no están preparadas. En el caso de la Entrevistada 3, relata cómo el equipo interdisciplinario del INAREPS guió progresivamente la transición tecnológica de la niña, partiendo desde pictogramas de baja tecnología asociados a

necesidades básicas y el uso de una vincha con puntero, hasta alcanzar la implementación de un sofisticado dispositivo de seguimiento ocular de alta tecnología. En contraposición, tanto los desafíos motores como los desafíos de comunicación, pueden actuar como detonantes primarios para la incorporación del sistema. En el caso de la Entrevistada 5, la presencia de una traqueotomía inicial de su hijo, bloqueó por completo cualquier posibilidad física de emitir sonidos. La misma relata que la incorporación de los primeros pictogramas para la selección del "sí/no" se convirtió en la única vía de comunicación tras regresar de una internación en Buenos Aires, un proceso que posteriormente fue formalizado y expandido en el INAREPS. No obstante, la asimilación familiar de un SAAC no es un proceso lineal y suele estar atravesada por lo que Núñez (2008) describe como mecanismos de adaptación y resistencia ante el duelo por la pérdida de la normalidad evolutiva esperada. Este testimonio visibiliza de manera sumamente valiosa el rechazo inicial que puede experimentar un cuidador primario frente a la tecnología asistiva, al percibirla erróneamente como una renuncia definitiva a la recuperación del habla verbal.

La Entrevistada 2, explica detalladamente cómo la introducción de la tablet personalizada con software de comunicación transformó la homeostasis emocional de su hijo, permitiéndole ser considerado un sujeto activo de derecho y de expresión en el hogar y la escuela: “empecé a notar cambios en él, principalmente emocionales, porque se frustraba mucho al no poder comunicarse y tenía muchas crisis de angustia, de frustración, de enojo... para mí es un poco la voz meramente de él”.

Asimismo, las familias describen que el uso de los SAAC les ha permitido reconocer y dimensionar las capacidades cognitivas de sus hijos, favoreciendo una comprensión más amplia de su nivel de comprensión y de sus posibilidades de comunicación. En este sentido, su implementación también contribuyó a cuestionar y deconstruir ciertos prejuicios o concepciones previas presentes en el ámbito familiar respecto de las capacidades de los niños.

La entrevistada 4, manifiesta con asombro cómo el uso del seguidor ocular funcionó como una verdadera "bajada de línea" intrafamiliar, exigiendo un cambio de actitud en los adultos al comprobar que su hijo comprendía perfectamente conversaciones complejas que se daban en su presencia.

Finalmente, el análisis de las entrevistas, revela una distinción respecto al espacio y la utilidad que las familias le asignan al SAAC según el nivel de inteligibilidad y el contexto social en el que se encuentren. De este modo, tal como señala la Entrevistada 5, el verdadero lugar que ocupa el SAAC es el de actuar como un garante de autonomía y seguridad extrafamiliar, permitiendo al usuario salir de la "seguridad de casa" con la certeza de que sus necesidades podrán ser comprendidas de manera objetiva por terceros, docentes o pares, sin requerir la interpretación o la presencia permanente de su madre.

En síntesis, este análisis demuestra que la incorporación de un SAAC marca una profunda reestructuración en el sistema familiar. El dispositivo transita progresivamente de ser percibido como

una herramienta clínica ajena, a consolidarse como un pilar fundamental para la expresión de la subjetividad del/la niño/a, permitiéndole construir un relato propio de sus deseos, metas y emociones ante una sociedad que, con frecuencia, tiende a invisibilizar sus capacidades funcionales.

Significación y capacitación en torno al SAAC

Concepto del SAAC

En los testimonios analizados, se observa de manera unánime que las familias redefinen las definiciones meramente técnicas de los dispositivos (como tableros o softwares generadores de voz) para otorgarles un valor identitario crucial, los SAAC son conceptualizados como la "voz" misma de sus hijos/as. La Entrevistada 2 expone con claridad este significado: "Para mí es un poco la voz meramente de él, sin tener que estar mamá diciendo por él o la seño interpretando lo que dice y expresarlo al resto, sino que él forma su propio relato". Esta percepción coincide con la propuesta de Hersh y Johnson (2008), quienes sostienen que la Tecnología Asistiva (TA) trasciende la mera compensación funcional de un déficit individual; se constituye como un medio para que la persona ejerza su autodeterminación y participe plenamente en actividades significativas de su vida cotidiana. Al permitirle "formar su propio relato", el dispositivo actúa como un facilitador ambiental que interrumpe la práctica sistemática de "responder en su lugar", una barrera común descrita por Mei et al. (2015).

En consonancia con lo anterior, las familias asocian conceptualmente el SAAC con un recurso de dignificación y seguridad personal. En la Entrevista 3 el sistema es conceptualizado como una herramienta de alivio existencial tanto para la niña como para el entorno: "Para mi fue lo mejor que pudo haber…es poder ver a mi hija como se puede comunicar y expresar a través de eso... Le sirve para todo, se siente mucho más confiaba con ella misma". Esta valoración coincide con lo expuesto por Cook y Polgar (2015) en el Modelo HAAT, el éxito de la interacción entre el ser humano y la tecnología depende de la significación de la actividad. La Entrevistada 3 no define el SAAC como un "software" o una "carpeta", sino como el instrumento que le permite a su hija "sentirse ella misma" y proyectar su subjetividad con autoconfianza frente a terceros. Por su parte, la Entrevistada 4, su conceptualización se centra en la autodeterminación y el bienestar emocional que genera el poder de elección, "le abrió una puerta súper importante y siento que se siente escuchado y en muchas formas también baja su ansiedad". Esta comprensión de la utilidad del SAAC como un organizador psíquico y un medio para "desarrollarse de acuerdo a sus deseos" coincide con los hallazgos de Mei et al. (2015). La autora señala que la ausencia de un medio eficaz de comunicación funcional genera barreras conductuales y altos niveles de frustración; la familia, al comprender el SAAC bajo esta perspectiva, asimila que el sistema actúa como un puente directo hacia la salud emocional del niño.

Incluso desde el punto de vista de la Entrevista 1, el SAAC es conceptualizado como la única vía de relación de la niña frente a un entorno que muchas veces la invisibiliza: “es muy importante para ella porque es la única forma que tiene para expresarse y comunicarse con el exterior... le sirve para toda la vida”.

Un aporte de gran relevancia para comprender la evolución del conocimiento familiar se identifica en la Entrevista 5. Su testimonio permite cuestionar la idea de que el conocimiento sobre los SAAC constituye un saber técnico que se adquiere de manera inmediata, evidenciando, en cambio, un proceso de construcción conceptual y emocional atravesado por las expectativas familiares en torno al desarrollo del lenguaje oral: “Bueno yo tuve mucho rechazo con el sistema… yo no quería saber nada porque yo quería que él hable.. y ahora, significa la posibilidad de escribir... Para mí el sistema de comunicación es esa oportunidad que le da”. Este proceso puede comprenderse a partir de los procesos de adaptación familiar y reorganización frente a situaciones de crisis desarrollados por Cieri y Cuestas (2020) y Núñez (2008), en tanto la entrevistada atraviesa una transformación en su manera de comprender y valorar el SAAC. De este modo, aquello que inicialmente era percibido como una posible renuncia a la comunicación oral adquiere un nuevo significado, al ser concebido como una oportunidad para la alfabetización y para visibilizar las capacidades cognitivas y comunicativas de su hijo. Esta resignificación se encuentra en consonancia con lo planteado por Bacino (2020) respecto del valor de estas tecnologías para favorecer el desarrollo de habilidades precursoras de la lectoescritura.

Proceso de capacitación

Con respecto a los procesos de capacitación, los relatos revelan distintas experiencias que van desde el acompañamiento clínico estrecho hasta la necesidad de buscar información de forma independiente.

En los casos de las Entrevistadas 2, 4 y 5, la capacitación es descrita como un proceso paulatino, dinámico y centrado en la singularidad del niño, guiado principalmente por la terapeuta ocupacional de la institución. La Entrevista 4, describe un aprendizaje guiado y progresivo: “fue de a poquito primero presentando ideas de cómo puede llegar a ser los pictos... nos sentimos re acompañados y guiados”. Este proceso de capacitación participativo estimula la asertividad y el empoderamiento del cuidador primario. En la Entrevista 2, el conocimiento práctico se nutre de una constante actitud de diálogo e insistencia con las terapeutas: "trabajamos mucho con las chicas, con la acompañante, personalizando todo el perfil de él con sus preferencias, lo vamos cambiando todo el tiempo a medida que va creciendo”. Frente a las demandas ocupacionales del niño y las limitaciones del entorno, la madre se ve impulsada a asumir un rol de "experta activa" y co-diseñadora del sistema, lo que requiere un diálogo continuo y simétrico con el profesional de la salud.

Cuando el macrosistema institucional o socioeconómico presenta limitaciones (como la falta de cobertura de las obras sociales o el elevado costo de los dispositivos), el conocimiento familiar se transforma en un motor de búsqueda independiente. La Entrevistada 4 relata cómo la falta de recursos la obligó a investigar canales alternativos para la adquisición tecnológica: “en cuanto a la compra del dispositivo, en un momento íbamos a comprar una tablet lector ocular porque no conseguimos el dispositivo en sí porque era carísimo, y a mi ahí se me ocurrió buscar en paginas de afuera lo termine comprando en Ebay usado, estuve dos meses buscandolo, porque sin obra social es imposible”.

En la Entrevista 3, se evidencia la articulación híbrida para el uso de la tablet de alta tecnología, donde interactúan el equipo de salud y el soporte técnico comercial. La misma menciona que recibieron capacitación por videollamada con una asesora del servicio técnico de la empresa distribuidora del SAAC y también, por su parte, del equipo de INAREPS.

Un hallazgo relevante surge al contrastar las experiencias anteriores con la Entrevista 1. En este caso, se visibiliza una marcada discontinuidad en las interacciones del mesosistema, la madre de la niña no asistía a las instancias de capacitación en el INAREPS, delegando por completo el conocimiento y la implementación del SAAC en la figura de la acompañante terapéutica (AT), ella relata la necesidad de una mejor capacitación dirigida a los AT, ya que las familias no muchas veces los utilizan cotidianamente.

Esta situación de "indiferencia" o imposibilidad de la familia para apropiarse del conocimiento del SAAC debe analizarse bajo los conceptos de sobrecarga del cuidador (Gómez-Ramírez et al., 2019) y las dinámicas familiares ante la crisis (Cieri & Cuestas, 2020). La presencia de un hermano menor en el hogar de esta niña y la falta de redes de apoyo social colocan a la madre en una situación de desgaste físico y emocional. Como señalan Cieri y Cuestas (2020), la redistribución estructural de tareas suele sobrecargar la figura materna, quien ante la fatiga diaria y la falta de "tiempo para sentarse y dejar el celular a un costado" (en palabras de la Entrevistada 1), tiende a recurrir a la comunicación intuitiva o la adivinación antes que sostener una comunicación por medio de un SAAC.

Este caso evidencia los postulados de van Niekerk et al. (2018), la efectividad y continuidad del uso de un SAAC no dependen de la sofisticación de la carpeta o la tablet, sino de la salud ecológica del sistema familiar y de la capacidad de los profesionales para diseñar capacitaciones situadas que contemplen la carga y el bienestar de las familiar y de los cuidadores primarios.

Dinámicas y variabilidad del uso cotidiano

El hogar constituye el microsistema más inmediato de interacción y desarrollo. Al analizar cómo se integran los SAAC en las rutinas de la casa, se observa una marcada tensión entre la redundancia comunicativa (los códigos gestuales preexistentes en la intimidad familiar) y la necesidad de estructurar oportunidades ocupacionales reales de participación y elección.

Un hallazgo recurrente en las entrevistas es que el SAAC suele utilizarse menos dentro de la casa debido a que la familia y el niño desarrollan un sistema de comunicación gestual e intuitivo altamente eficaz. Para resolver necesidades inmediatas, las familias suelen recurrir a la "adivinación", la interpretación de miradas o señales físicas directas, lo que desplaza el uso del dispositivo tecnológico o de la carpeta de pictogramas, "dentro de casa lo usa, pero no tanto para decir algo... nosotros le entendemos más por señas" (E3).

El SAAC en el hogar adopta, en cambio, un rol lúdico o se reserva para momentos en los que asisten familiares externos (tíos o abuelos) que no dominan dicho código intuitivo, esto se hace evidente en el relato de la Entrevistada 3, quien menciona “nosotros le entendemos todo, entonces por lo general los pictogramas y la tablet es más para los juegos”.

En contraste con la tendencia general al desuso domiciliario, en los casos de niños con intenciones comunicativas muy activas y perfiles conductuales ansiosos, el SAAC se consolida como un gran organizador de rutinas. En el caso de la Entrevistada 4 evidencia cómo el sistema estructura los momentos de desayuno y cena: " ya en el desayuno intentamos usarlo, en las comidas principalmente... también intentamos ponerle la imagen de lo que está comiendo en ese momento para que relacione la imagen con lo que está sucediendo en ese momento." En su relato, se observa que la incorporación del SAAC incidió en la organización de las rutinas familiares vinculadas con la alimentación. La misma refiere que esta herramienta favoreció el establecimiento y el reconocimiento de los horarios correspondientes al desayuno, almuerzo, merienda y cena. Asimismo, señala que, previo a la utilización del sistema, su hijo manifestaba su deseo de comer en distintos momentos del día, sin diferenciar los horarios destinados a cada comida. De esta manera, el SAAC se incorporó progresivamente a la dinámica cotidiana familiar, favoreciendo la organización temporal de las actividades relacionadas con la alimentación.

El análisis de con qué miembros de la familia se comunican los niños con mayor frecuencia, y bajo qué modalidades lo hacen, revela dinámicas relacionales muy marcadas dentro del microsistema familiar. De manera unánime, las entrevistas confirman que la madre es la persona con la que los niños se comunican con mayor frecuencia, debido a que es quien asume de manera central el rol de cuidadora primaria y pasa mayor cantidad de tiempo en el hogar. Esta asimetría en la distribución de las tareas de cuidado posiciona a la madre no solo como la principal receptora de mensajes, sino como una "traductora" o intermediaria indispensable para el resto de los integrantes del hogar, incluyendo al padre. En el caso de la Entrevistada 4, describe esta centralidad y su rol de mediadora con la figura paterna: "se comunica generalmente con los dos, por ahí yo lo conozco muy a fondo y me doy cuenta, con el papa también se comunica pero a veces tengo que hacer de intermediaria”. Por su parte, la Entrevistada 3 señala que la frecuencia de interacción con su hija se encuentra estrechamente vinculada con la distribución de las responsabilidades dentro del grupo familiar. En este sentido, refiere que, debido a las obligaciones laborales de su padre, la comunicación cotidiana se establece con mayor frecuencia con ella y con su hermano.

Después de la madre, los hermanos se ubican como los interlocutores más significativos y frecuentes, especialmente en contextos lúdicos. No obstante, las dinámicas varían; en algunos casos, el hermano se convierte en el mayor "comprensivo" de los códigos naturales del niño, mientras que en otros es el principal compañero de interacción.

Con respecto a los diversos contextos en donde se utiliza el SAAC, los relatos revelan que el comportamiento y la efectividad de los mismos varían según las demandas físicas y las actitudes del entorno extrafamiliar. Mientras que en casa el SAAC puede ser relegado por la comunicación intuitiva, en el exterior el dispositivo adquiere un valor social significativo y de seguridad.

La Entrevistada 3 describe que el uso del sistema se intensifica fuera de la casa precisamente porque los interlocutores carecen del mismo entendimiento que posee la familia, “El uso cambia. En otro lugar lo usa más…. ve si hay gente al lado que no la conoce y ella ya te muestra, “quiero agua”, “quiero esto”... y si hay alguien que no sabe, ella toca donde está la silla y vos al mirar el pictograma te das cuenta lo que ella te pide”. Sin embargo, en el caso de la Entrevistada 4, ocurre el fenómeno opuesto, el exceso de estímulos externos interfiere con el uso de la tecnología por la distractibilidad del niño, ya que refiere que el niño se distrae en presencia de otras personas. Por su parte, la Entrevistada 5 señala que el SAAC se reserva para asegurar la inteligibilidad con interlocutores ajenos al núcleo primario “lo usa en el jardín, y en las terapias. Porque es el momento en donde no está con nosotros. El uso cambia, porque se comunica con personas que no somos nosotros”.

En lo que respecta a la interacción con personas desconocidas, el uso de dispositivos tecnológicos (como los lectores oculares o softwares de tablet) en la vía pública genera reacciones de asombro y sorpresa en la comunidad. La entrevistada 2 manifiesta que las personas desconocidas suelen reaccionar con asombro cuando ven que el niño utiliza la tablet para responder, menciona que, ante esta modalidad de comunicación, algunos tienden a interpretar que el niño no comprende lo que sucede a su alrededor o que no se encuentra atento a la interacción. Señala que muchos desconocen de la existencia de estos sistemas de comunicación. No obstante, esta curiosidad puede vivirse como una barrera actitudinal y de exclusión social por parte del propio niño. En el caso de la entrevistada 3, la exposición pública y las preguntas constantes de terceros provocan una conducta de repliegue comunicativo (silencio) en la niña.

Facilitadores, barreras, apoyos y adaptaciones del entorno

Beneficios de la implementación del SAAC

La incorporación del SAAC produce transformaciones que exceden la mera transmisión instrumental de información; impacta de forma profunda en la subjetividad, el comportamiento y el autoconcepto del niño. Los testimonios reflejan beneficios en cuatro áreas clave:

- Autodeterminación y toma de decisiones: Los SAAC le devuelven a los niños el estatus de sujeto activo, permitiéndole oponerse, elegir y manifestar su voluntad individual. En la Entrevista 1, se destaca que el pictograma le enseñó a la niña a objetivar sus elecciones y establecer límites claros. Por su parte, la entrevistada 2, detalla cómo el dispositivo permitió que su hijo pudiera presentarse como él quiera, de la forma que quiera y contando lo que quiera.
- Regulación emocional: La existencia de un canal comunicativo eficaz actúa como un estabilizador emocional, mitigando las crisis conductuales nacidas de la imposibilidad de ser comprendido. La Entrevistada 4 señala que el SAAC le aporta al niño la seguridad de que será escuchado: ‘‘él sabe que va a tener su momento de comunicarse, sabe que nosotros lo vamos a entender, siento que empieza a ser más consciente de que puede tener una voz... yo siento que eso le genera una tranquilidad, entonces en los momentos cotidianos siento que él puede esperar más tranquilo’’. En el caso de la entrevistada 2 lo define como una "herramienta de regulación completa" que modificó radicalmente su estado de ánimo y evitó la constante interrupción de sus actividades lúdicas por crisis de llanto o enojo.
- Incremento de la autoconfianza: El uso autónomo de la tecnología genera una retroalimentación positiva que fortalece la confianza del propio usuario al constatar su propia eficacia. La Entrevistada 3 describe un cambio significativo desde la implementación del SAAC, aludiendo que ‘‘ella misma se siente más confiada, ella ve que uno presta más atención con lo que ella puede lograr por sí misma, sin tanta ayuda.’’
- Visibilización de la capacidad cognitiva: Los SAAC de alta tecnología estimulan el vocabulario y sirven de sostén para procesos complejos como la lectoescritura, especialmente en niños con severo compromiso motor. La entrevistada 2 explica que la retroalimentación auditiva del software impulsó a su hijo a hablar más y a ampliar su vocabulario, siendo vital para su escolaridad ‘‘para él que no puede escribir con sus manos es re importante... se pudo demostrar que el puede estar acordé de los mismo temas que ven sus compañeros.’’ . En concordancia, la entrevistada 5, menciona que el SAAC impidió que el niño tuviera que resignar sus ideas ante la falta de inteligibilidad de su habla.

Barreras y adaptaciones en el uso

Al analizar comparativamente los diferentes espacios en los que los niños transitan habitualmente, hogar, escuela o jardín y entornos comunitarios, se identifican diferencias en las barreras que condicionan el uso de los SAAC y en las estrategias desplegadas por las familias para afrontarlas.

De manera recurrente, los espacios comunitarios y recreativos al aire libre, como la plaza, la playa y la vía pública, son señalados como aquellos que presentan mayores desafíos, particularmente para los dispositivos de alta tecnología. Estas dificultades se relacionan con la interacción entre las características del entorno y las condiciones materiales y técnicas requeridas para el funcionamiento y traslado de los sistemas.

En este sentido, las barreras se estructuran en tres áreas claves:

- Falta de soporte y portabilidad física: Una de las principales barreras identificadas se vincula con la ausencia de soportes adecuados que permitan asegurar los dispositivos a las sillas de ruedas y prevenir posibles caídas. La Entrevistada 2 señala que tanto la calle como la playa representan un obstáculo debido a que su hijo "no tiene en donde poner la tablet, un apoyo... no tiene un soporte por ejemplo a la silla que la mantenga segura". A esta dificultad se suman las condiciones ambientales propias de determinados espacios, como la exposición al agua y la arena, que pueden comprometer el funcionamiento y conservación de los dispositivos

  El tamaño y las características físicas de determinados soportes pueden dificultar su traslado y desincentivar su utilización fuera del hogar o de la escuela. La Entrevistada 5, por ejemplo, comenta que su hijo no suele llevar su sistema a espacios públicos debido a que la carpeta de pictogramas resulta poco práctica por sus dimensiones. Esta situación evidencia cómo las características materiales de los sistemas pueden constituirse en una barrera para su disponibilidad en distintos contextos cotidianos, limitando las oportunidades de comunicación y participación del niño fuera de los espacios donde su uso resulta más accesible
- Limitaciones técnicas y riesgo socioeconómico: Las barreras vinculadas con el entorno no se limitan a las condiciones físicas o ambientales, sino que también comprenden los requerimientos técnicos de los dispositivos. En el caso de los sistemas de alta tecnología, la necesidad de contar con conexión a internet para acceder a determinadas funciones o recursos puede restringir su utilización en espacios donde no existe conectividad disponible. De este modo, las posibilidades de comunicación fuera de los ámbitos habituales quedan condicionadas no solo por la disponibilidad del dispositivo, sino también por las características del contexto en el que se pretende utilizar. En relación con esto, la Entrevistada 3 refiere que la playa constituye uno de los contextos donde encuentra mayores dificultades, dado que "la tablet se utiliza con Wi-Fi... no llevamos el dispositivo porque se puede mojar". Frente a esta situación, la familia recurre a alternativas como la carpeta física o adapta las condiciones de conectividad mediante el uso del teléfono celular para compartir internet.

  Por su parte, en el caso de la entrevistada 4 se presenta una perspectiva divergente, la misma afirma no encontrar obstáculos concretos en el uso cotidiano del dispositivo, situando la dificultad en el plano del riesgo socioeconómico: "por ahí en los lugares públicos, si vamos a un lugar al aire libre por ejemplo no sé si llevaría el comunicador hoy, si los pictos pero no el

comunicador... no encuentro una barrera en el uso del dispositivo. Sí es muy costoso y si nos llegan a robar volver a conseguirlo sería complicado".

- Limitación semántica del pictograma: Frente a estas restricciones materiales compartidas, emergen notables diferencias respecto a cómo se conceptualiza la barrera. Mientras para la mayoría los obstáculos son de orden físico o de conectividad, para la entrevistada 5 la limitación en el contexto cotidiano es de carácter semántico y conceptual, el pictograma estático no logra equiparar la complejidad de su pensamiento, explicando que "muchas veces lo que él quiere comunicar tampoco está ahí…. el pictograma no termina de abarcar todo su pensamiento".

En conjunto, los relatos permiten observar que las dificultades para utilizar los SAAC en los espacios comunitarios no responden a una única causa, sino a la convergencia de diferentes barreras físicas, ambientales, técnicas y materiales. Mientras que algunas familias implementan estrategias para adaptar las condiciones del entorno, como recurrir a sistemas de baja tecnología o generar conectividad mediante dispositivos móviles, en otros casos las características del propio sistema terminan condicionando su traslado y disponibilidad. Esto pone de manifiesto que la accesibilidad de estos sistemas no depende exclusivamente de las características del dispositivo, sino también de las condiciones del contexto y de las posibilidades de adaptación existentes en cada situación.

Para sortear estos obstáculos cotidianos, los entornos familiares y profesionales despliegan adaptaciones que van desde ajustes posturales hasta reorganizaciones vinculares. En el plano físico y corporal, la entrevistada 2 refiere tener que acomodar permanentemente la postura de su hijo frente a la mesa para evitar que el babeo por concentración moje y bloquee la pantalla táctil. Sin embargo, la adaptación más unánime y significativa es de orden temporal y relacional. Comunicarse a través de un SAAC exige desacelerar los ritmos sociales "para agilizar tiempos en cualquier actividad, se dice por él... pero para eso, requiere de un momento de escucha que a veces no se tiene" (E2). Del mismo modo, la entrevistada 5 describe que para comprender a su hijo la adaptación central radica en "ponernos a su altura, escucharlo y pedirle que lo responda de vuelta...y si no te entiendo cambia la palabra o cambiemos de tema'".

Asimismo, cuando los niños se enfrentan a personas desconocidas que no dominan sus códigos, todas las entrevistadas asumen adoptar de manera espontánea el rol de mediadores e intérpretes sociales. Desde el Modelo HAAT (Cook & Polgar, 2015) y la perspectiva ecológica de Bronfenbrenner, estas experiencias confirman que las barreras no residen intrínsecamente en el niño, sino en el desajuste entre las demandas de la actividad, las prestaciones de la tecnología y las condiciones del contexto físico y social. Cuando el entorno físico carece de accesibilidad material (ausencia de soportes seguros en las sillas, intemperie, falta de conectividad), el microsistema familiar y las figuras de acompañamiento operan como un verdadero "amortiguador ecológico". A través de la

mediación tecnológica (compartir datos), la reformulación de los tiempos de espera y el préstamo de la propia voz como puente social, los cuidadores compensan las limitaciones estructurales.

En definitiva, la adaptación más determinante para el éxito comunicativo no recae en la sofisticación técnica del aparato, sino en la disponibilidad humana y actitudinal del entorno para aprender a escuchar, esperar y validar la singularidad de cada niño.

Desafíos técnicos o de mantenimiento

Al indagar en los desafíos técnicos y de mantenimiento cotidiano de los dispositivos, los relatos dan cuenta de que la viabilidad práctica de un SAAC demanda de una constante labor operativa, física y semántica por parte del entorno. Al analizar estas experiencias, se observan marcadas similitudes en torno al desgaste de los componentes materiales y a la dependencia de mediadores externos, junto con diferencias asociadas al tipo de tecnología implementada y a la naturaleza misma del código comunicativo.

Entre los puntos de mayor coincidencia, la autonomía y degradación de las baterías constituye un obstáculo recurrente. La corta duración de la carga y el agotamiento progresivo de su vida útil pueden convertir a estos equipos en recursos dependientes de una fuente de alimentación, limitando así sus posibilidades de movilidad y utilización en distintos contextos. A estas dificultades se suman los cuidados necesarios para prevenir caídas, golpes y posibles roturas de pantalla.

Asimismo, en relación con los sistemas de baja tecnología, particularmente las carpetas de pictogramas, se identificó un consenso entre las familias respecto de la necesidad de mantener una actualización constante de las imágenes disponibles. La incorporación de nuevos intereses, experiencias y necesidades comunicativas requiere una adaptación permanente del contenido de estos sistemas, ya que la falta de actualización puede generar un desfasaje entre aquello que los niños desean expresar y los recursos comunicativos con los que cuenta en su carpeta.

Apoyo institucional y profesional

Al indagar en el apoyo institucional y profesional, los relatos permiten visibilizar cómo las articulaciones y tensiones entre los distintos microsistemas (el centro de rehabilitación, la escuela y el hogar) condicionan directamente la continuidad y el éxito del SAAC. A lo largo de las entrevistas se identifican similitudes en la valoración positiva hacia el equipo de salud, junto con diferencias y disparidades en la permeabilidad y respuesta de las instituciones educativas.

En cuanto a las mayores coincidencias, emerge un reconocimiento unánime hacia el equipo interdisciplinario del INAREPS como el principal facilitador institucional. Todas las entrevistadas coinciden en que los profesionales de salud ofrecieron una contención integral, desmitificando la complejidad de los dispositivos y favoreciendo un aprendizaje gradual. La entrevistada 4 destaca que

en la institución recibieron el mayor apoyo e incentivo al orientarlos a iniciar progresivamente con pictogramas sencillos antes de frustrarse con tecnologías costosas, mientras que la entrevistada 1 resalta la construcción conjunta y situada de los apoyos. Esta misma percepción de acompañamiento constante y resolución ágil de inquietudes es compartida por las entrevistadas 2 y 3, quienes señalan la permanente predisposición de las terapeutas para adaptar perfiles o elaborar informes de justificación clínica ante las obras sociales.

Por el contrario, las diferencias más marcadas se localizan en el ámbito escolar, donde la experiencia oscila entre la apertura flexible y la rigidez institucional. En las trayectorias de los niños que asisten al nivel inicial, el jardín se configuró como un entorno receptivo y facilitador; se relata una inmediata disposición del personal docente para interiorizarse, incorporar los pictogramas al aula y coordinar su uso en continuidad con el trabajo domiciliario. Sin embargo, en los niveles de educación primaria emergen desarticulaciones significativas. El caso de mayor fricción institucional se observa en la entrevista 2, donde su madre denuncia una barrera de rigidez burocrática y falta de comprensión pedagógica, a pesar de que la escuela le proveyó una tablet por un programa oficial, la institución se resiste a que las terapeutas del INAREPS configuren en ella el software personalizado que el niño ya domina, pretendiendo imponerle sistemas genéricos "lo toman como si fuera algo más, y no sé si notan la diferencia en usar algo estándar a usar algo totalmente personalizado" (E2).

Una dinámica de desencuentro inicial similar se constata en el relato de la entrevistada 3 respecto a su hija, donde la falta de conocimiento docente derivó inicialmente en situaciones de negligencia comunicativa, lo que forzó a la madre a intervenir y capacitar a los maestros en reuniones institucionales.

Estos hallazgos demuestran que, mientras el microsistema de salud opera como un espacio de apoyo especializado y centrado en la persona, las escuelas a menudo carecen de formación específica en comunicación alternativa, lo que genera desfasajes que amenazan con limitar el uso de la tecnología asistiva al consultorio clínico (Berenguer et al., 2022; van Niekerk et al., 2018). Frente a estas barreras institucionales, según Goldbart y Marshall (2004), son las madres quienes se ven forzadas a asumir un rol de educadoras institucionales, demandando de manera asertiva que el entorno educativo respete la singularidad comunicativa y el derecho a la autodeterminación de sus hijos.

Impacto, emociones y expectativas futuras

Emociones experimentadas

Lejos de tratarse de un estado emocional estático, los testimonios revelan un entramado afectivo complejo, dinámico y no lineal. Las vivencias de las madres y de la acompañante terapéutica

transitan por profundas reconfiguraciones donde convergen similitudes ligadas al asombro, el alivio y el descubrimiento de la competencia cognitiva de, al tiempo que emergen diferencias singulares vinculadas a la frustración frente a la mirada social, el apego emocional a la oralidad y las vivencias de sobrecarga intrafamiliar.

En cuanto a las principales similitudes, la emoción más compartida y transformadora es la alegría y el asombro al constatar la capacidad intelectual real de los niños. La posibilidad de que el niño cuente con un canal estructurado de expresión actúa como un punto de inflexión que desarma los temores iniciales y valida su condición de sujeto pensante.

En el caso de la entrevistada 4 describe este momento como una revelación conmovedora dentro del hogar: “para mí fue darme cuenta de lo que era capaz,... porque también existe su comprensión aunque no lo pueda decir, y para nosotros fue súper emocionante la verdad”. Por su ´parte, en la experiencia de la entrevistada 3, expresa una emoción ligada al orgullo y a la conquista de la autonomía: “yo siento que es un re logro, una emoción inmensa, ver cómo ella se puede comunicar... las emociones han cambiado (llora), estas lágrimas son de emoción, de emoción de ver lo que puede lograr”. En ambos relatos se observa cómo el acceso a la comunicación funcional disipa la angustia previa y genera un alivio en el entorno primario.

No obstante, emergen diferencias en la cualidad y dirección de las emociones vividas. Para la entrevistada 2, la emoción predominante en las etapas previas y en el proceso de interacción estuvo marcada por el enojo y la frustración dirigidos hacia el entorno social: “a mí me pasaba mucho que me enojaba, me frustraba el hecho de decir él te está entendiendo, explicarle a la gente que él les entendía y que merecía que esté incluido por ejemplo en una conversación”. En este caso, la frustración no emanaba de la relación vincular con su hijo, sino de la constante demanda de tener que mediar y confrontar las barreras actitudinales y los prejuicios de un entorno que subestimaba la capacidad del niño.

Una perspectiva divergente se presenta en la experiencia de la entrevistada 5. La misma reconoce que el dispositivo tecnológico no suscita en ella una respuesta afectiva de gran intensidad, situando la mayor conmoción emocional en la recuperación del lenguaje oral: “te soy sincera, la comunicación verbal es la que da más emoción. O sea, la comunicación por tablet a mí no me genera mucha emoción... fue la comunicación verbal lo más emocionante”. Este testimonio transparenta el duelo latente y el anhelo persistente que muchas familias sostienen en torno al habla sonora, marcando una distinción entre la utilidad instrumental de la tecnología y el valor afectivo depositado en la voz biológica.

Por último, la mirada externa aportada por la entrevistada 1 introduce un contraste emocional significativo. Mientras que en el espacio terapéutico ella plantea experimentar estar contenta al observar que la niña puede señalar sus emociones y ser partícipe activa de las conversaciones, percibe por su parte, que en el núcleo familiar directo hay mayorme una actitud de distanciamiento “es una

indiferencia por parte de la familia, si bien la mamá se da cuenta que le cambió un montón a la niña la disponibilidad para conversar".

Desde el marco conceptual de Cieri y Cuestas (2020) y los desarrollos de Núñez (2008) sobre la adaptación familiar ante la discapacidad, estos hallazgos demuestran que las emociones no siguen una trayectoria lineal ni homogénea. Tal como señalan Cieri y Cuestas (2020), la discapacidad introduce una profunda ambivalencia emocional, donde coexisten el dolor y el estrés inicial con momentos de gratificación y alivio ante los avances funcionales.

La experiencia relatada por la entrevistada 5 refleja lo que Núñez (2008) describe cómo los procesos de duelo en torno al habla esperada, donde la aceptación del SAAC convive con el deseo irrenunciable del lenguaje verbal. Asimismo, la aparente "indiferencia" materna señalada por la entrevista 1 encuentra su explicación teórica en los conceptos de sobrecarga del cuidador y agotamiento emocional (Gómez-Ramírez et al., 2019; Goldbart & Marshall, 2004) ante la escasez de redes de apoyo y el desgaste físico del cuidado cotidiano, el entorno familiar puede replegarse afectivamente como un mecanismo de preservación, delegando en los profesionales la estimulación del sistema.

Finalmente, la transición hacia el orgullo y la alegría visibilizada en los relatos de las entrevistadas 2, 3 y 4 ilustran los procesos de resiliencia y resignificación familiar descritos por Caron et al. (2025) y Oñate y Calvete (2017), estos sistemas dejan progresivamente de ser percibido como un recordatorio del déficit para transformarse en un catalizador de nuevas posibilidades, permitiendo que la familia reencuentre el disfrute mutuo en la interacción cotidiana.

Impacto del SAAC en la dinámica familiar

Los relatos de las entrevistadas evidencian que el ingreso de una tecnología asistiva al hogar trasciende lo individual y actúa como un elemento que reconfigura los subsistemas familiares. Al analizar estas vivencias se observan similitudes en torno a la optimización de los tiempos de cuidado, la disminución del desgaste por frustración y la existencia de una brecha tecnológica en la pareja parental, conviviendo con diferencias en la participación de los hermanos y en la presencia efectiva del sistema dentro de la rutina doméstica.

Las madres coinciden en que los sistemas de comunicación operan como facilitadores que agilizan los tiempos cotidianos y descomprimen la tensión intrafamiliar nacida de la falta de inteligibilidad. Para la entrevistada 2, la posibilidad de recurrir a la tablet para destrabar momentos de incomunicación representó un cambio sustancial: "nos llevaba mucho tiempo a veces llegar a entenderle... y ahora…está bueno eso en agilizar tiempos, y más que nada es esto de la frustración". Esta misma perspectiva de alivio temporal es proyectada por la entrevistada 5, quien señala que, si bien actualmente el sistema se reserva para el juego, la futura incorporación del lector ocular

transformará la dinámica intrafamiliar “en cuanto a tiempos, ya sea que no tenga que yo estar esperando mucho tiempo para poder entenderle, y más que nada para que él haga solo”.

Otra convergencia en el subsistema parental se vincula con la asimetría de roles en el manejo de la tecnología, las madres asumen el liderazgo técnico y operativo, mientras que los padres presentan mayores dificultades de alfabetización digital. En los relatos de las entrevistadas 3 y 4, se destacan la intención de involucrar al padre para evitar la sobrecarga materna, aunque se reconocen las barreras técnicas, “no solamente que se lo presente yo sino el papá, aunque al papá le cuesta un poco más la tecnología entonces mejor, para que no siempre sea yo” (E4).

Asimismo, se mantiene la disparidad respecto a la presencia real del SAAC en la casa. Mientras en los hogares de las entrevistadas 2, 3 y 4 el sistema se integró a las rutinas de alimentación, juego o visitas familiares, en el caso de las entrevistadas 1 y 5 su uso formal continúa ausente de la dinámica intrafamiliar cotidiana.

Desde la Teoría de Sistemas Familiares aplicada a la tecnología asistiva por Caron et al. (2025), estos hallazgos confirman que la familia funciona como una totalidad interdependiente y holística, donde la incorporación de un SAAC no solo impacta en la comunicación del niño, sino que reconfigura las relaciones en los subsistemas conyugal, parental y fraterno.

Como señalan Cieri y Cuestas (2020) a nivel estructural, la redistribución de roles suele sobrecargar a la figura materna, quien no solo sostiene el cuidado físico sino también la alfabetización digital y la mediación tecnológica dentro del hogar. No obstante, cuando el sistema logra integrarse, actúa como un potente catalizador para alcanzar lo que Caron et al. (2025) denominan una nueva homeostasis familiar, un equilibrio dinámico donde la reducción de la frustración y la optimización de los tiempos de cuidado permiten disminuir el estrés cotidiano y propiciar que todos los miembros del hogar disfruten más de la convivencia mutua.

Metas o expectativas futuras de comunicación y participación social

Al indagar en las mayores metas y expectativas a futuro respecto a la comunicación y participación social de los niños, los relatos de las familias y de la acompañante terapéutica coinciden en la conquista de la autonomía e independencia comunicativa, entendida como la posibilidad real de que los niños dejen de depender de la intermediación de sus madres o cuidadores para expresar sus decisiones, deseos y proyectos existenciales. No obstante, al analizar cómo se proyecta ese porvenir en cada caso, emergen significativas diferencias vinculadas a la modalidad comunicativa esperada, así como al nivel de incertidumbre que atraviesa a cada grupo familiar.

Las madres coinciden en proyectar al SAAC no como un fin estático, sino como un medio emancipatorio imprescindible para que los niños sean reconocidos como sujetos de derecho y no como una persona hablada por otros

En el relato de la entrevistada 2, esta meta se proyecta hacia la adultez y el desarrollo profesional: “me encantaría que lo pudiera tener por ejemplo con un pie o algo unido a su silla de ruedas y que lo pueda llevar para todos lados... el día de mañana me encantaría que él lo tuviera y lo use para su autonomía completa.”. De forma paralela, en el caso de la entrevistada 4, la misma orienta sus expectativas hacia la autodeterminación cotidiana y la libertad de entablar interacciones con personas ajenas al núcleo conocido: “la intención de que él deje de depender tanto de nosotros para hacer cosas, sino que él pueda solo... que él pueda elegir qué ver, qué no ver, en qué momento; siento que le va a dar mayor autonomía, que es lo que estamos buscando también”.

A esta búsqueda de autonomía se asocia una de las inquietudes más profundas y universales en el ámbito de la discapacidad: la trascendencia y el bienestar del hijo cuando los padres ya no estén presentes. La entrevistada 3 expone este temor como la principal meta que fundamenta el aprendizaje tecnológico de su hija “yo siempre digo, que el día de mañana que uno no esté, que ella tenga algo que se pueda comunicar sin que le tenga que pedir a ochocientas personas”.

Por otra parte, una diferencia, la señala la entrevistada 5 quien sitúa su mayor expectativa técnica y cognitiva en la transición hacia la lectoescritura mediante tecnología de seguimiento ocular, aunque reconoce la persistencia del deseo del lenguaje verbal. Esta dualidad refleja la convivencia entre la adopción pragmática de la alta tecnología y el anhelo del habla oral biológica.

Desde el marco de la Terapia Ocupacional, el Modelo HAAT (Cook & Polgar, 2015) y la perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (1979), estas metas demuestran que las familias conciben a la Tecnología Asistiva no solo como un soporte compensatorio de un déficit físico, sino como un vehículo indispensable para la autodeterminación, la construcción de la identidad y la participación social a lo largo del ciclo vital.

Como señalan Hersh y Johnson (2008), la tecnología cobra su verdadero valor cuando habilita a la persona a involucrarse en las actividades significativas de su vida cotidiana y a ejercer control sobre sus propias decisiones. Asimismo, lo expresado por Milagros y Gómez-Ramírez et al. (2019) evidencia que la incertidumbre por el futuro del niño es un factor estructurante del bienestar y la carga del cuidador; en este sentido, el dominio de un SAAC personalizado opera como un dispositivo de seguridad existencial y resiliencia familiar (Caron et al., 2025; Oñate & Calvete, 2017).

Por último, como advierte Núñez (2008), las expectativas no se cierran de forma definitiva, sino que se reactualizan con el crecimiento del niño: las familias transitan desde la urgencia inicial de resolver necesidades básicas hacia la demanda de herramientas complejas (como la lectoescritura visual y soportes integrados a la silla) que garanticen el derecho a la palabra propia y a la plena ciudadanía en el macrosistema social.

El SAAC como derecho fundamental: Visibilización, acceso y demandas colectivas

Al indagar en la sección de cierre de las entrevistas, donde se invitó a las entrevistadas a compartir reflexiones finales, los relatos adquieren una dimensión ética y política fundamental. Lejos de limitarse a balances individuales, las madres y la acompañante terapéutica trascienden la esfera doméstica para reflexionar sobre la realidad colectiva de la discapacidad, convergiendo en similitudes vinculadas a la visibilización, la denuncia de la falta de acceso y el sentimiento de "fortuna" individual frente a la exclusión generalizada, al tiempo que emergen diferencias en el foco de sus reclamos, que van desde la judicialización ante las obras sociales hasta la necesidad de formación profesional sin presiones hacia el habla oral.

Se destaca una coincidencia entre las madres respecto a lo que definen como una situación de privilegio o "suerte" en el acceso a la tecnología y al acompañamiento especializado, contrastada de manera crítica con el desconocimiento masivo que predomina en la comunidad. Las entrevistada 2,4 y 5, señalan que haber dado con un equipo interdisciplinario formado en comunicación aumentativa y alternativa fue un hecho fortuito y determinante que no le ocurre a la mayoría, “es muy difícil de acceder a este tipo de tecnología, veo mucha gente que quizás la necesita y no tiene ni idea de que existen... Nosotros tuvimos mucha suerte, mucha compañía y muy buen asesoramiento. Pero no a todo el mundo le pasa y estaría bueno que sea accesible para todos los nenes que lo necesiten, y no solo para el que esté capacitado en pedirlo” (E5). En sintonía con esta mirada, la entrevistada 4 describe el impacto ético que le generó conocer a familias con niños de mayor edad que jamás habían tenido contacto con un SAAC: “siento que es importante darlo a conocer... si no estás con personas capacitadas que conozcan este tipo de comunicación es muy difícil llegar, entonces pienso en personas o adolescentes que están tantos años sin poder decir, sin poder decidir, y me parece re fuerte”.

Asimismo, confluyen en definir al SAAC no como un recurso accesorio, sino como un punto de inflexión subjetivo y existencial. Para la entrevistada 2, la incorporación del sistema representó “un antes y un después... su autonomía, dejar de pasar desapercibido”, permitiendo además visibilizar potenciales intelectuales que permanecían ocultos tras el compromiso motor.

No obstante, emergen diferencias en la dirección de las demandas finales. En el caso de la entrevistada 4, el cierre se articula en torno a una denuncia explícita contra la violencia burocrática e institucional de las obras sociales, visibilizando la deshumanización de los sistemas prestacionales que catalogan a los comunicadores como artículos de lujo o entretenimiento: “Yo tuve que poner abogados para que me puedan dar la tablet, lo ven como un juego o te dicen ‘es una tablet’, pero no es solo una tablet, es la manera en la que ella se puede comunicar... El mayor impedimento son las obras sociales”.

En contraste, la mirada de la entrevistada 1, desde su rol de acompañante terapéutica, sitúa la prioridad de cierre en la capacitación técnica y ética de los propios profesionales de la salud y la educación, advirtiendo sobre la necesidad de deconstruir el mandato normalizador del lenguaje oral: “lo que agregaría es una capacitación más profunda, porque es un sistema que para muchos profesionales se puede trabajar muchísimo, sin presionar a los chicos a hablar”. A su vez, resalta el

valor instrumental de estos sistemas como un puente que le permitió no solo comprender a la niña, sino devolverle a la propia familia una imagen renovada sobre las posibilidades y elecciones de la misma.

Desde el marco de la Terapia Ocupacional, el Modelo HAAT (Cook & Polgar, 2015) y la perspectiva del macrosistema de Bronfenbrenner (1979), estos relatos finales ponen en evidencia que la mayor barrera para la implementación de los SAAC no radica en la complejidad funcional de la parálisis cerebral, sino en las injusticias ocupacionales y estructurales del contexto sociopolítico.

Tal como sostienen Hersh y Johnson (2008), la Tecnología Asistiva trasciende la provisión de dispositivos técnicos para situarse como un vehículo ineludible de derechos humanos, autodeterminación y justicia distributiva. En este sentido, la reflexión de cierre de las entrevistadas interpela directamente a la Terapia Ocupacional y a las políticas públicas: garantizar el acceso a un SAAC no puede quedar librado a la "fortuna", la perseverancia individual o el poder adquisitivo de cada familia, sino que debe consolidarse como una práctica universal que asegure que cada niño o niña tenga la posibilidad de ser escuchado y ejercer su plena ciudadanía.

Conclusiones

La culminación de este trabajo de investigación permite dar una respuesta integral y profunda al interrogante central planteado en relación con la percepción de las familias de niños con parálisis cerebral respecto al uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC).

Al sintetizar los objetivos específicos de este estudio, se concluye que el conocimiento familiar respecto a estos sistemas no constituye una mera asimilación de pautas técnicas, sino que experimenta una profunda transformación subjetiva donde el dispositivo o carpeta de pictogramas deja de ser percibido como una prótesis clínica y pasa a ser conceptualizado como la "voz" e identidad misma de los niños y un garante fundamental de su autodeterminación.

Asimismo, al describir las experiencias cotidianas, se concluye que existe una marcada variabilidad espacial y relacional en su utilización, mientras que dentro de la casa el uso del SAAC suele verse desplazado por códigos gestuales e intuitivos consolidados por la convivencia y la "adivinación" familiar, en los entornos extrafamiliares y comunitarios el sistema se consolida como una herramienta crítica para garantizar la seguridad existencial, la autonomía del niño ante interlocutores desconocidos y la continuidad escolar.

Las barreras identificadas son fundamentalmente ambientales, de soporte físico y de rigidez burocrática mesosistémica, mientras que las emociones y expectativas expresadas transitan un camino no lineal que va desde el rechazo y el duelo inicial por la pérdida de la oralidad biológica esperada, hacia un profundo sentido de orgullo, alivio y descubrimiento de las competencias cognitivas del niño o niña.

Para los terapeutas ocupacionales, la familia no representa un mero acompañante pasivo del proceso de rehabilitación, sino que constituye el microsistema y contexto primario en el cual transcurre la vida cotidiana, el desarrollo y las ocupaciones de los niños y niñas con parálisis cerebral. Es en el seno de esta red de sostén donde se validan, sostienen o, por el contrario, se abandonan las tecnologías asistivas. Son los cuidadores primarios, mayoritariamente las madres en este estudio, quienes asumen el desgaste operativo, la actualización semántica de los pictogramas, la mediación tecnológica y la defensa legal frente a las barreras institucionales. Por lo tanto, comprender sus percepciones, sus cargas emocionales, sus resistencias y sus saberes cotidianos es indispensable, ya que de su bienestar, resiliencia y apropiación conceptual depende de manera directa que estos sistemas alternativos se conviertan en herramientas de participación real o queden relegados al espacio clínico del consultorio.

Esta centralidad del contexto familiar se pone en estrecho diálogo con los antecedentes y el estado de la cuestión. Al contrastar nuestros hallazgos con las investigaciones previas, se observan valiosas coincidencias y puntos de profundización.

La marcada asimetría de roles en el cuidado y la sobrecarga que asume la figura materna como mediadora e intérprete del sistema coincide plenamente con los desafíos emocionales, el

agotamiento físico y los procesos de adaptación analizados por Mora Huerta (2012) y Cuello Pantoja et al. (2025) en el ámbito latinoamericano, así como con la necesidad descrita por Castro (2017) de que las familias sostengan activamente la motivación del niño adaptando los dispositivos a sus características individuales y contextuales. Del mismo modo, la transición emocional del rechazo inicial hacia la resiliencia y la valoración de las capacidades cognitivas del niño a través de la comunicación alternativa convalida los hallazgos en Brasil (Revista de Comunicação Alternativa e Inclusão, 2023) que destacan la percepción de la Comunicación Aumentativa y Alternativa como una herramienta facilitadora de la expresión emocional, pese a las barreras de mantenimiento y la falta de formación profesional. Asimismo, la efectividad del SAAC para demostrar el desempeño escolar del niño y favorecer procesos precursores de la lectoescritura, descrita por nuestras participantes, se alinea con lo investigado en nuestro país por Bacino (2022). No obstante, al discutir con las limitaciones mesosistémicas, las dificultades de integración en las escuelas primarias y la falta de capacitación del personal docente halladas en este estudio resuenan de forma contundente con la meta-síntesis de Berenguer et al. (2022). La necesidad recurrente de que las madres actúen como educadoras o gestoras de la propia inclusión escolar de sus hijos reafirma que las barreras institucionales siguen recayendo sobre el entorno familiar.

En este sentido, este estudio realiza un aporte directo al vacío de conocimiento identificado por Villamizar Carvajal y Pérez Reyes (2020), quienes señalaban que la investigación en comunicación alternativa aún carece de un desarrollo profundo sobre el rol de la participación y la subjetividad familiar en el proceso terapéutico, contribuyendo a una comprensión más profunda y situada de dicha experiencia.

Por otra parte, resulta fundamental recuperar lo expresado por las familias y la acompañante terapéutica en relación con la importancia de contar con equipos profesionales debidamente formados en SAAC. En sus relatos, haber dado con profesionales capacitados fue percibido casi como un hecho fortuito o una “suerte”, poniendo en evidencia que el desconocimiento y la falta de formación en comunicación alternativa en los ámbitos de salud y educación constituyen una barrera para el desarrollo de la autonomía infantil. Esta realidad revela el desafío de incorporar formalmente contenidos específicos sobre SAAC en la formación académica de grado y posgrado de los estudiantes y graduados. De este modo, se busca evitar que el acceso a la comunicación alternativa quede librado al azar o a un privilegio individual, consolidándolo como una competencia profesional y un derecho fundamental.

A pesar de los aportes alcanzados, resulta necesario reconocer las limitaciones metodológicas que presenta el estudio. La principal se relaciona con el tamaño y las características de la muestra, conformada por cinco participantes (cuatro madres de niños con parálisis cerebral y una acompañante terapéutica de una niña), todas vinculadas a una única institución, el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS), de la ciudad de Mar del Plata. Esta particularidad limita la posibilidad de generalizar estadísticamente los resultados a otras poblaciones, contextos

socioculturales o instituciones, por lo que los hallazgos deben comprenderse en función del contexto específico en el que fueron obtenidos.

Asimismo, el estudio recupera principalmente las perspectivas de las madres y de una acompañante terapéutica, dejando por fuera otras voces relevantes en el proceso de implementación y uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC). En este sentido, futuras investigaciones podrían ampliar las perspectivas abordadas mediante la inclusión de profesionales que intervienen en estos procesos, tales como terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y acompañantes terapéuticos, entre otros. Del mismo modo, resultaría pertinente profundizar en las experiencias y percepciones vinculadas al uso de los SAAC en el ámbito escolar, considerando que dicho contexto constituye un espacio significativo para la participación y la comunicación cotidiana de los niños.

Finalmente, desde un plano epistemológico y profesional, esta investigación se consolida como un aporte sustantivo a la Terapia Ocupacional al inscribirse en el Paradigma Social de la Ocupación propuesto por Morrison, Olivares y Vidal (2011). El mismo propone una epistemología compleja que comprende a la ocupación humana como un fenómeno sistémico, político, social, ético y colectivo, intrínsecamente ligado al bienestar de las comunidades y a la justicia social. Desde este posicionamiento, el desempeño comunicativo de los niños y niñas no es una simple ejecución motriz, sino una ocupación intersubjetiva y situada que se construye en el encuentro con un entorno que debe ser permeable a sus formas expresivas. Los hallazgos de este estudio revelan que el acceso a un SAAC y la posibilidad de tener una palabra propia no pueden seguir siendo concebidos en términos de privilegios individuales o un recurso estático de entretenimiento que las familias deban judicializar para obtener. Muy por el contrario, la comunicación es un derecho humano fundamental de la infancia. Cuando el entorno físico, social e institucional restringe la participación y la autodeterminación, o silencia sistemáticamente el pensamiento del niño, se comete una injusticia ocupacional.

En consecuencia, esta investigación impulsa a la Terapia Ocupacional a asumir una práctica basada en derechos y orientada al macrosistema social, abandonando las intervenciones meramente reparadoras en consultorio para actuar sobre las barreras del entorno escolar, comunitario y político, garantizando así la justicia ocupacional, la ciudadanía plena y el derecho a la propia voz de cada niño y niña con parálisis cerebral.

Bibliografía

Araujo Rezende, A. C. F., Passos, P. M. P., & Chun, R. Y. S. (2023). Percepciones de los familiares sobre la participación y comunicación de sus hijos con parálisis cerebral no hablantes. *Revista Distúrbios da Comunicação.* https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/58425/41899

Avagyan, A., Mkrtchyan, H., Shafa, F. A., Mathew, J. A., & Petrosyan, T. (2021). Effectiveness and determinant variables of augmentative and alternative communication interventions in cerebral palsy patients with communication deficit: A systematic review. CoDAS, 33(5). https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34378726/

Avilés-Cura, M. A., Morales-Ramírez, M., Benavides-Ibarra, M. C., Reyna-Salazar, L. L., Riquelme-Heras, H., Ramírez-Aranda, J. M., Barrón-Garza, F., & Gutiérrez-Herrera, R. (2014). Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Revista Médica del Hospital General de México,* 77(2), 53–57 https://www.elsevier.es/en-revista-revista-medica-del-hospital-general-325-articulo-impacto-paralisis-cerebral-carga-funcionalidad-X0185106314365233

Bacino, M. (2020). *Tecnología asistiva como herramienta para la estimulación de habilidades cognitivas previas a la lectoescritura, en niños en edad escolar con parálisis cerebral* [Trabajo final de grado, Universidad FASTA]. Repositorio Institucional UFASTA. https://dspace.ufasta.edu.ar/server/api/core/bitstreams/1ee039f0-301f-49c0-bda6-ce1897ee0b00/content

Berenguer, C., Martínez, E. R., De Stasio, S., & Baixauli, I. (2022). Parents' perceptions and experiences with their children's use of augmentative/alternative communication: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9266194/

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (5.ª ed.). Paul H. Brookes Publishing. https://brookespublishing.com/wp-content/uploads/2020/05/BeukelmanExcerpt0506-1.pdf?srsltid=AfmBOooW5I6-ZAo6MNT51UiB_Ey2HcQQZ7RdTVBzos83g0WYtVy2VDht

Caron, J., O'Neill Zimmerman, T., Meneskie, M., Babb, S., & Wendelken, M. (2025). "It's caused our whole family to enjoy each other": A family's perspective on the impact of disability and AAC on the family system. *Augmentative and Alternative Communication*, 1–12. https://doi.org/10.1080/07434618.2025.2546876

Castro, V. (2017). *Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en niños con parálisis cerebra*l [Tesis de grado, Universidad de la República]. Colibrí Repositorio Institucional. https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/18388/1/tfg_flavia_castro.pdf

Cieri, M. E., & Cuestas, E. (2020). La familia con un niño con discapacidad: Breve recorrido histórico hasta la actualidad. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba.* https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/25413/32504

Confederación ASPACE. (2024). *Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa: La forma de expresión de las personas con parálisis cerebral.* https://aspace.org/noticia/1489/sistemas-de-comunicacion-aumentativa-y-alternativa-la-forma-de-expresion-de-las-personas-con-paralisis-cerebral

Cook, A. M., & Polgar, J. M. (2015). *Assistive technologies: Principles and practice* (4.ª ed.). Mosby Elsevier.

Córdoba, L., & Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541. https://www.imrpress.com/journal/BP/15/3/pii/20071503525

Cubillos-Bravo R, Avello-Sáez D (2022). Tecnologías de apoyo a la rehabilitación e inclusión. Recomendaciones para el abordaje de niñas, niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 33(6): 604-614. https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.10.003

Cuello Pantoja, J. D. C., Paternina Caraballo, Y. S., & Tapia Fabra, Z. P. (2025). El impacto de la parálisis cerebral en el desarrollo personal, familiar y social de un ser humano. *Revista Latinoamericana de Calidad Educativa.* https://alumnieditora.com/index.php/ojs/es/article/view/262/440

García-Morán, G. A., García-Campos, M. de L., Beltrán-Campos, V., & Patiño-López, M. E. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. SANUS, 7, e287. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100105

Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). *"Pushes and Pulls" on the Parents of Children who use AAC. Augmentative and Alternative Communication,* 20(4). https://doi.org/10.1080/07434610400010960

Gómez-Ramírez, E., Calvo-Soto, A. P., Dosman, B. T., & De los Ángeles-Ángulo, M. (2019). Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary*, 16(1), 67-78. https://www.redalyc.org/journal/5121/512162369008/html/

Hernández Lanas, O. (2013). Tecnología asistiva: Propuesta de terapia ocupacional para aumentar el desempeño ocupacional de un usuario con parálisis cerebral. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional,* 13(2), 33–43. https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/30213/31987

Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta.* McGraw-Hill Education.

Khan, M., Firdous, A., Rehman, A. U., Hameed, S., Zulqarnain, Z., & Farid, G. (2023). Parent's perspective about intelligibility of speech in children with cerebral palsy. *Pakistan Journal of Medical and Health Sciences,* 17(10). https://pjmhsonline.com/index.php/pjmhs/article/view/5330

Madrigal Muñoz, A. (2002). *La Parálisis Cerebral* (Observatorio de la Discapacidad). Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). https://www.studocu.com/es-ar/document/universidad-nacional-arturo-jauretche/psicomotricidad-y-neurodesarrollo/la-paralisis-cerebral-ana-madrigal-libro/57672464?sid=2a1c0bec-5b4f-4006-9941-bbd2da1a74481788702540

Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Green, J., Pennington, L., & Morgan, AT (2015). Actividades y participación de niños con parálisis cerebral: perspectivas de los padres. *Disability and Rehabilitation* , 37 (23), 2164–2173. https://doi.org/10.3109/09638288.2014.999164

Mora Huerta, C. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes.* https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4035520

Morrison, R., Olivares, D., & Vidal, D. (2011). La filosofía de la ocupación humana y el paradigma social de la ocupación: Algunas reflexiones y propuestas sobre epistemologías actuales en terapia ocupacional y ciencias de la ocupación. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(2), 102–119. https://doi.org/10.5354/0719-5346.2011.17785

Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad:* de la vida cotidiana a la teoría. Lugar Editorial. https://es.scribd.com/document/990821584/Nunez-B-Familia-y-Discapacidad-de-La-Vida-Cotidiana-a-La-T-2

Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention,* 26(2), 93-101. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1132055916300722

Prasanna, P., Gowda, V. K., Shivappa, S. K., & Hegde, S. (2025). Effectiveness of augmentative alternative communication therapy in children with cerebral palsy with expressive speech delay. *International Journal of Contemporary Pediatrics,* 12(10), 1647–1652. https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20252960

Ruiz Brunner, M. de las M., & Cuestas, E. (2019). La construcción de la definición parálisis cerebral: Un recorrido histórico hasta la actualidad. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 76(2), 113–117. https://www.researchgate.net/publication/333890711_La_construccion_de_la_definicion_paralisis_cerebral_un_recorrido_historico_hasta_la_actualidad

Van Niekerk, K., Dada, S., Tönsing, K., & Boshoff, K. (2018). Factors perceived by rehabilitation professionals to influence the provision of assistive technology to children: A systematic review. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics,* 39(4), 387–409. https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337661

Villamizar-Carvajal,Jonathan-Arley, Pérez-Reyes, Ginna-Viviana (2020). Revisión sistemática de intervención comunicativa basada en CAA en niños con parálisis cerebral. *Revista Científica Signos Fónicos.* 6 (1). 51-59. https://www.researchgate.net/publication/404231452_Intervencion_comunicativa_con_CAA_en_ninos_con_paralisis_cerebral_Autor_de_la_resena

Anexos

Anexo I: Consentimiento Informado para Entrevista

Título del estudio:

"Percepción de las familias sobre el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en niños con parálisis cerebral: una mirada desde la terapia ocupacional"

Investigadores responsables:

Nombre: Chiclana Anahel
Afiliación Institucional: Estudiante de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social. Universidad Nacional de Mar del Plata.
Teléfono: 2281315254
E-mail: chiclanaanahel15@gmail.com

Nombre: D' Alessandro Alejandra Raquel
Afiliación Institucional: Estudiante de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social. Universidad Nacional de Mar del Plata.
Teléfono:2234976317
E-mail: alejandradalessandro8@gmail.com

Nombre: Cautere, Eugenia
Afiliación Institucional: Referente de Equipo Interdisciplinario de Tecnología Asistiva del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (I.Na.Re.P.S.)
Teléfono:2236336008
E-mail: eugecautere@gmail.com

Descripción:

Usted ha sido invitado a participar de un estudio de investigación que busca comprender la percepción de las familias sobre el uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en niños con parálisis cerebral.

El estudio respeta los principios éticos para la investigación con seres humanos estipulados por la Declaración de Helsinki, la Ley provincial de Investigación en Salud 15.462 y la Ley 25316 de Protección de Datos Personales. Antes de que confirme su decisión de participar, nos gustaría ofrecerle información adicional y responder cualquier inquietud adicional que pudiera tener.

Este trabajo ha sido presentado para la obtención del título de grado de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

¿Cuál es el objetivo del estudio?

Comprender cómo perciben las familias de niños con parálisis cerebral el uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa.

Participantes del estudio:

Familias de niños y niñas con diagnóstico de parálisis cerebral que asisten a una institución que brinda servicios de atención y rehabilitación donde se implementan sistemas de comunicación aumentativa y alternativa.

Procedimientos del estudio:

Si usted decide participar, luego de firmar el Consentimiento Informado, se lo invitará a responder una serie de preguntas en un solo encuentro.

¿Cuánto durará la entrevista y el estudio en general?

La entrevista tendrá una duración estimada de entre 30 y 60 minutos, y se realizará en un solo encuentro. Es importante aclarar que el proyecto de investigación (Tesis de Grado) se desarrollará hasta su defensa, la cual está prevista para el año 2026/2027.

¿Por qué soy elegible e invitado/a a participar en este estudio?

Se le invita a participar porque usted es el referente familiar directo o cuidador principal de un niño/a con Parálisis Cerebral, de entre 2 y 15 años, que asiste a una institución de rehabilitación y que utiliza un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) por un período mínimo de seis meses. Su experiencia y percepción son el objeto central de nuestra investigación y resultan fundamentales para cumplir con el objetivo del estudio

¿Qué debo hacer si acepto participar?

Si acepta participar deberá concurrir a una entrevista, la cual será grabada, en donde las tesistas le harán preguntas acerca de cómo percibe el uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en su hijo/a con Parálisis Cerebral.

¿Qué sucede si me niego a participar?

La participación es voluntaria y depende únicamente de su decisión. En caso de aceptar se le dará el Formulario de Consentimiento Informado para que lo firme. Usted puede negarse a participar y/o abandonar el estudio en cualquier momento sin que ello provoque perjuicios de ningún tipo.

¿Existen posibles riesgos o malestares por participar?

La investigación no contiene riesgos comprobados. Las preguntas podrían tocar temas sensibles relacionados con su hijo/a, usted puede negarse a responder cualquier pregunta que le resulte incómoda

¿Cuales son los posibles beneficios por participar?

No hay beneficios para usted o su hijo/a por participar, pero si cooperar a generar prácticas terapéuticas más contextualizadas e inclusivas y contribuir al conocimiento sobre la Terapia Ocupacional y los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos en niños con Parálisis Cerebral .

Conflicto de intereses: El presente trabajo no presenta conflicto de intereses.

¿Recibiré alguna compensación por participar del estudio?

En el presente estudio no va a percibir ningún tipo de compensación, remuneración o recompensa por participar.

Al firmar este consentimiento, usted no renunció a ninguno de los derechos legales que le reconocen las leyes de nuestro país y que pudieran corresponderle en caso de que se le produzca algún daño y que este se haya producido como consecuencia de su participación en el estudio de investigación. Con la firma de este Consentimiento Informado usted no renuncia a los derechos que posee de acuerdo al Código Civil y a las leyes argentinas en materia de responsabilidad civil por daños.

¿Se contempla el pago de viáticos si la entrevista es por fuera del proceso de atención médica habitual?

La participación en el estudio es completamente voluntaria y gratuita. Las entrevistas se buscarán coordinar en el mismo ámbito institucional para minimizar el traslado y aprovechar la concurrencia del participante al Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS). Sin embargo, en caso de que sea citado/a a una entrevista en un día diferente a su proceso de atención médica habitual, con el único fin de completar los procedimientos de la investigación, el estudio no contempla el pago de viáticos ni cualquier otra compensación económica por el traslado.

¿Se conservará la privacidad de mi nombre y datos personales?

Solo las personas que trabajan en el estudio de investigación conocerán su nombre y el de su hijo/a. La información que usted proporcione será tratada bajo estricta confidencialidad y será utilizada exclusivamente para los fines de la investigación.

Se garantiza su anonimato y el de su hijo/a. En la transcripción de la grabación de la entrevista, los nombres y datos personales serán reemplazados por códigos de identificatorios para

proteger su identidad. Las citas textuales que se incluyan en el informe final de la tesis no permiten la identificación de los participantes.
Todos sus datos están protegidos por la ley 25326 de datos personales.

¿Puedo llamar a alguien si tengo alguna pregunta?

Podrá realizar cualquier pregunta que tenga sobre este estudio al investigador responsable del estudio. Sírvase consultar sus datos de contacto al comienzo del presente documento.

Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante en una investigación. deberá comunicarse con la Coordinadora suplente del Programa Temático Interdisciplinario en Bioética (PTIB) de la Universidad Nacional de Mar del Plata, Mca. Laura Valente.

Email: ptib@mdp.edu.ar.

Este protocolo ha sido evaluado por el Programa Temático Interdisciplinario en Bioética Secretaría de Ciencia y Tecnología - Universidad Nacional de Mar del Plata Registro Provincial de Comités de Ética en Investigación, dependiente del Comité de Ética Central en Investigación -Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires- con fecha 30/12/2016, bajo el N° 061/2016, Folio 124, Libro Nº 2. Reacreditado en el mes de diciembre de 2025; folio 124; libro N° 2. Acreditado Categoría 1 (Comités de evaluación de Proyectos de investigación observacionales de riesgo mínimo o nulo - CEIOB). Fecha de re acreditación: 3/12/2025 con vencimiento el 3/12/2028. IF-2025-44010584-GDEBA-CECMSALGP."

Declaración del consentimiento del participante

Yo _____, he leído este Formulario de Consentimiento Informado y he recibido información por parte de _____ sobre el estudio de "Percepción de las familias sobre el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en niños con parálisis cerebral: una mirada desde la terapia ocupacional" de las estudiantes de Terapia Ocupacional Chiclana Anahel y D' Alessandro Alejandra Raquel . de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata que se está llevando a cabo en la el Instituto Nacional de Rehabilitacion Psicofisica del Sur.

Con mi firma ratifico mi aceptación de las condiciones anteriormente expuestas, expresando así mi voluntad y compromiso de participar en este estudio. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del Estudio en cualquier momento, sin recibir ningún tipo de represalias. Asimismo se me ha explicado que mis datos personales se encuentran protegidos por la ley 25326. Y que ni mi nombre ni mis datos personales serán identificables en ningún informe científico o publicaciones que pudieran resultar de esta investigación
No recibiré por parte de los investigadores una remuneración por participar en el estudio.

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito. que serán anónimos, preservando así mi derecho a la confidencialidad Y que no recibiré un beneficio directo como resultado de mi participación. Puedo comunicarme con el investigador responsable del estudio en cualquier momento si tengo cualquier pregunta. Recibiré una copia de este formulario de consentimiento firmado y fechado.

Apellido y nombre del participante: _____

DNI: _____

Firma del participante: _____

Lugar y fecha: _____

"De acuerdo con la disposición Nº 06/2008 emitida por la Dirección Nacional de Protección de Datos Personales (DNPDP) es posible que se pongan en contacto con usted para que otorgue información relativa al proceso de Consentimiento Informado."

Anexo II: Guión de Entrevista

Datos personales

- Nombre del usuario:
- Nombre de quien acompaña:
- Edad del usuario:
- Diagnostico del usuario:
- Escolaridad:

Nivel	PPI[2] si/no	sede modalidad especial
Inicial		
Primaria		
Secundaria (CFI)[3]		

Datos del SACC

- Período transcurrido desde la implementación del SAAC
- Tipo de SAAC utilizado:

Baja tecnología	Tipo	
	Pictograma	
	Llavero	
	Carpeta	
	Otros……	

Alta tecnología	Tipo	
	Software en tablet	

[2] Propuesta pedagógica de inclusión
[3] Centro de formación para adolescente y jóvenes

	Dispositivo de seguimiento ocular	
	Otros ……	

- Puntos de acceso

Cabeza	
Ojos	
Miembros Superiores	
Miembros Inferiores	
Voz	

- Requiere adaptación

Si	
No	

Si la respuesta es sí, ¿Cuál? ……

Contexto General

- ¿Cómo fue el proceso inicial que los llevó a incorporar el SAAC?
- ¿Qué significó para ustedes comenzar a utilizarlo? ¿Cómo describiría el lugar que este sistema de comunicación ocupa hoy en sus vidas?

Conocimientos de la familia

- En sus propias palabras, ¿qué es para usted el SAAC y para qué cree que le sirve a su hijo/a?
- ¿Cómo fue la capacitación que recibieron para usar el dispositivo? ¿Por parte de quién y de qué manera? ¿Sintieron que les brindaron información suficiente, o tuvieron que buscar y aprender cosas por su cuenta?

Experiencias en el uso cotidiano

- Microsistema/Actividad: "Pensando en un día típico de ustedes, ¿me podría describir cómo es la rutina usando el SAAC dentro de casa? Me interesa saber en qué momentos específicos se utiliza más (por ejemplo, en las comidas, el juego, tareas escolares) y con qué miembros de la familia se comunica con mayor frecuencia".
- Macrosistema/Contexto Físico y Social: ¿En qué otros contextos utiliza el SACC? ¿cómo cambia el uso del dispositivo en comparación a cuando están en casa?"
- "Cuando interactúan con personas desconocidas, ¿cómo resultan esas experiencias y cómo suele reaccionar la gente frente al dispositivo?".

Beneficios, dificultades y barreras

- Desde su experiencia, ¿cuáles considera que son los principales beneficios o cambios positivos en la comunicación desde que usan el SAAC?
- Si tuviera que comparar todos los lugares en los que concurren habitualmente, ¿dónde sienten que encuentran mayores obstáculos o barreras para usarlo?
- Para superar esos obstáculos, ¿qué adaptaciones al entorno han tenido que realizar para que la comunicación sea exitosa? ¿Qué le ayuda a comprender mejor a su hijo/a?.
- En cuanto al dispositivo en sí mismo, ¿qué desafíos técnicos o de mantenimiento encuentran en el día a día? (ej. batería, traslados, actualización de imágenes).
- **Mesosistema:** En cuanto al apoyo institucional y profesional (por ejemplo, en el INAREPS o en la escuela), ¿qué tipo de apoyos han facilitado el uso del SAAC y qué obstáculos han encontrado?.

Expectativas, emociones y valoraciones

A lo largo de este proceso, desde el diagnóstico hasta el uso actual del dispositivo, ¿qué emociones han experimentado con mayor frecuencia frente a la comunicación con su hijo/a?.

- Pensando en la organización de la casa, ¿cómo impactó la incorporación del SAAC en la dinámica de toda la familia (tiempo con hermanos, pareja, distribución de tareas)?.
- Pensando en el futuro, ¿cuáles son sus mayores metas o expectativas respecto a la comunicación y participación social de su hijo/a?.

Cierre

- ¿Hay algo más que le gustaría agregar o algún aspecto que considere importante sobre su experiencia y que no hayamos mencionado?.