

Emili Soro-Camats

Carme Basil

Carme Rosell

Pluridiscapacidad y contextos de intervención

colección

EDUCACIÓ I COMUNITAT, 5

edició



Primera edició: Novembre 2012

Edició: Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona
Passeig de la Vall d'Hebron, 171 (Campus Mundet) – 08035 Barcelona
Tel. (+34) 934 035 175; ice@ub.edu

Consejo editor: Antoni Sans, Xavier Triadó, Mercè Gracenea

con el apoyo de



Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació. Universitat de Barcelona



Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació. Universitat de Barcelona

edició accessible

Grup Adaptabit (Mireia Alcalá, Mireia Ribera)

ilustraciones

Sergi Palao (www.estudiobiquini.com)



Esta obra está sujeta a la licencia Creative Commons 3.0 de Reconocimiento-No-Comercial-SinObrasDerivadas. Consulta de la licencia completa en <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.es>

autores editores

Emili Soro-Camats, Carme Basil, Carme Rosell

con la colaboración de

Rocío Andreu, Fanny Badia, Eva Björck-Åkesson, Natàlia Cabré, Núria Capellas, Marc Coronas, Esther Díaz, Mats Granlund, Rosa Gasch, Celia Harding, Iina Heikurainen, Fanny Magdaleno, Isabel Márquez, Lola Maté, Elisabete Mendes, Marta Nicodemus, Rosa M^a Nolla, Victoria Pachón, Núria Pastallé, Bárbara Roller, Mercè Serra, Anna Solàs, Patti Solomon-Rice, Gloria Soto, Javier Tamarit, Luz Tormo, Sara Torrents, Josefina Torres, Stephen von Tetzchner, Jenny Wilder

Soro-Camats, E., Basil, C. y Rosell, C. (2012). *Pluridiscapacidad y contextos de intervención*. Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición electrónica: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

ISBN: 978-84-695-7412-6

Depósito Legal: B-30640-2012

ÍNDICE

Prólogo.	Javier Tamarit.....	1
Capítulo 1. El alumnado con pluridiscapacidad: Características, evaluación y necesidades educativas		
	Emili Soro-Camats, Carme Rosell y Carme Basil	5
Capítulo 2. Desarrollo y pluridiscapacidad		
	Stephen von Tetzchner	33
Capítulo 3. Propuestas educativas para el alumnado con pluridiscapacidad		
	Carme Rosell, Emili Soro-Camats, y Carme Basil	53
Capítulo 4. Estrategias para la educación y la comunicación aumentativa y alternativa		
	Carme Basil, Emili Soro-Camats y Carme Rosell	73
Capítulo 5. Relación entre experiencia, rehabilitación y desarrollo del lenguaje		
	Gloria Soto y Patti Solomon-Rice	99
Capítulo 6. Evaluación e intervención para el desarrollo de la comunicación preverbal		
	Celia Harding	117
Capítulo 7. Productos de apoyo y su uso para la participación, la educación y el juego		
	Marc Coronas, Carme Rosell y Núria Pastallé.....	131
Capítulo 8. Cooperación entre profesionales y familias de niños con pluridiscapacidad		
	Jenny Wilder, Mats Granlund y Eva Björck-Åkesson	149
Capítulo 9. Fomento de la autonomía mediante el desplazamiento asistido		
	Fanny Magdaleno, Rosa Maria Nolla, Natàlia Cabré y Carme Rosell	163
Capítulo 10. Actividades para la participación en el hogar y en la escuela		
	Esther Díaz, Rosa Gasch y Llum Tormo.....	175
Capítulo 11. Progreso de la comunicación mediante un cuaderno para barrido auditivo		
	Iina Heikurainen	191
Capítulo 12. Acceso a la comunicación mediante estrategias de barrido auditivo		
	Lola Maté	205
Capítulo 13. Intervención centrada en la familia y en las competencias comunicativas de una niña con parálisis cerebral		
	Elisabete Mendes y Lourdes Tavares.....	217
Capítulo 14. El cuento como actividad para promover la estimulación sensorial, la comunicación y la resolución de conflictos emocionales		
	Sara Torrents, Mercè Serra y Fanny Badia	229
Capítulo 15. La comunicación corporal, aportaciones teórico-prácticas desde el concepto de la estimulación basal		
	Victòria Pachón y Bárbara Roller.....	243
Capítulo 16. Enseñanza del control de esfínteres en el contexto de una escuela especial		
	Rocío Andreu, Isabel Márquez, Marta Nicodemus y Anna Solàs.....	257
Capítulo 17. Atención socio-educativa de un niño con graves problemas de salud en un entorno inclusivo		
	Núria Capellas y Josefina Torres.....	269

PRÓLOGO

Me fascina la fuerza que tiene un simple aroma para evocar de manera vívida queridos recuerdos ocultos en el laberinto de nuestra memoria. Estos textos que ahora prologo han sido aroma evocador. Hace treinta años ya. Un aroma que me transporta a un madrileño salón señorial convertido en oficina, aroma de una conversación inspiradora, amable y entusiasta sobre el sentido profundo de la comunicación y, por tanto, sobre la búsqueda irrenunciable de apoyos para cubrir carencias comunicativas, con una persona que hoy y aquí de nuevo encuentro, querida Carme Basil. Os agradezco a ti y a tus queridos compañeros de aventura, Emili Soro y Carme Rosell (y por extensión todos los colaboradores del libro) esta oportunidad de compartir reflexiones sobre el sentido éticamente irrenunciable de seguir transitando por el territorio de la comunicación.

Ese territorio afortunadamente no está en cualquier lugar, aunque pudo estar en otro muy distinto. El territorio que durante este largo periodo de treinta años se está poblando entre nosotros tiene como fronteras imaginarias -puntos cardinales esenciales- el conocimiento profundo y riguroso del desarrollo humano, la creencia profunda en la persona como agente y protagonista esencial de su destino y de su anhelo en la vida, sean las que sean sus circunstancias de limitación o capacidad o las oportunidades que el entorno le ofrezca, la experiencia razonada, compartida y debatida en equipo, sobre lo que deben ser los sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, la importancia crítica de los procesos de interacción social (por tanto, la importancia crítica también de quien se configura interlocutor en el diálogo humano con una persona con necesidades de apoyo para la comunicación) en la construcción de la competencia comunicativa y en el desarrollo del funcionamiento intelectual de la persona.

Decía que este territorio pudo estar en otro muy distinto porque la experiencia y la pequeña historia nos muestra cómo habrían podido gestarse paisajes muy diferentes al anterior, que más que cultivar la comunicación humana se entregaran con excesiva exclusividad a construir productos de comunicación a cual más sofisticado, relegando a un papel lejano y secundario, menor aún que el de mero espectador, a la persona a la que este tipo de propuestas deberían ir dirigidas. Me recuerda lo que comentaban Beukelman y Mirenda (2005) tras preguntarse sobre quién está afectado por las decisiones que un equipo toma: "En casi todos los casos la respuesta es simple: la propia persona que utiliza el SAC y su familia. ¡Irrónicamente estas son las personas menos implicadas y menos consultadas en el proceso de evaluación e intervención! Como consecuencia, los resultados deseados por la persona pueden quedar en un segundo plano con respecto a las metas identificadas como relevantes por los profesionales del equipo. Por ejemplo, a uno de nosotros le contaron la experiencia de un señor mayor con parálisis cerebral que vivía en un hogar de

grupo y cuya habla era insuficiente para hablar por teléfono (pero no para la mayoría de la comunicación del día a día) En el encuentro inicial con el equipo, este señor dejó bastante claro que todo lo que él quería era poder usar el teléfono para hablar con su familia y pedir una pizza o hacer otras cosas. Seis meses después, tras muchas horas de evaluación y experimentación, este señor acabó teniendo un sofisticado y carísimo aparato generador de habla que podía hacer casi de todo, incluido ayudarle a hablar por teléfono –y esto era exactamente para lo que él lo usaba. El resto del tiempo esta cara maquinaria estaba al lado del teléfono ¡a la espera de la vez siguiente que este hombre deseara tomar una pizza!” (p. 118). Estaría bien no olvidar nunca esto.

Afortunadamente en nuestro caso, aunque también existen o han existido escenarios que no son precisamente los que querríamos enseñar a las visitas, el trabajo duro y constante de muchas personas, poniendo en el centro a la persona con necesidades complejas de comunicación y a la comunicación social como misión esencial de la intervención, ha tenido frutos de los que razonablemente deberíamos estar muy orgullosos.

Entre ellos, ha habido frutos organizacionales tales como la Esaac (Sociedad española para el desarrollo de los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos www.esaac.org) o institucionales como el CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas www.ceapat.es) que si bien abarca mucho más que los productos de apoyo a la comunicación ha sido y sigue siendo, en mi opinión, un referente en este sentido. Mención aparte merece en este sentido, y tan cercana a los promotores de este libro, la UTAC (Unidad de Técnicas Aumentativas de Comunicación www.utac.cat, servicio externo de la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona).

A los frutos organizacionales hay que unir los vitales, tantas y tantas personas que han nutrido su bienestar personal y una verdadera ciudadanía al poder contar con recursos y aprendizajes para una comunicación efectiva (lamentablemente en este sentido todavía sigue habiendo un número excesivo de personas que aún no tienen esta oportunidad, lo que nos debe doler y urgir a una implicación mayor).

Otro fruto esencial, en el que hubo un papel preciso y clave de organizaciones internacionales dedicadas a promover la comunicación alternativa o aumentativa (ISAAC, Sociedad Internacional para la Comunicación Aumentativa y Alternativa, www.isaac-online.org) fue el desarrollo de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por la ONU en diciembre de 2006, que España ha firmado y ratificado en abril de 2008, por lo que a partir de esa fecha esta normativa internacional forma parte del ordenamiento jurídico español (www.convenciondiscapacidad.es). Por tanto, hoy podemos señalar que en todo el estado la comunicación es un derecho de toda persona, un derecho amparado jurídicamente.

Y, finalmente, este territorio ha generado también un amplio conocimiento y aprendizaje compartido de buena práctica, que, siguiendo la propuesta de la práctica basada en la evidencia (Schlosser y Raghvendra, 2003), integra “la mejor y más actual evidencia en investigación con la pericia clínico-educativa y las perspectivas de los grupos

de interés relevantes, de cara a facilitar las decisiones para la evaluación e intervención que se consideran efectivas y eficientes para una persona concreta” (p. 263).

Este libro es buena expresión de la pericia existente. El grupo de autores muestra experiencias y retos (las grandes necesidades, el papel del entorno, el proceso comunicativo...) que permiten compartir aprendizajes, avanzar ante las razonables incertidumbres presentes en la toma de decisiones, colaborar en la construcción de nueva pericia. Y todo ello desde la generosidad y sabiduría que permite no olvidar nunca que nada aún es definitivo, que el conocimiento es un terreno en constante crecimiento, que el compromiso ético con las personas debe ser un compañero inseparable de nuestras prácticas, y que nuestra profesión tiene sentido cuando está orientada a contribuir con la persona con necesidades complejas a su proyecto singular de felicidad, de vida buena, y orientada a construir una sociedad mejor, más justa y solidaria.

No me resisto aquí a recordar la diferencia entre pericia y mera experiencia que nos recuerda Sestini (2010), recordándonos a su vez a la ‘gallina inductiva’ de Russell, con ocasión de un trabajo sobre la medicina basada en la evidencia: “la pericia se la confunde a menudo con la experiencia, pero ambas son conceptos claramente diferentes, tal y como muestra la historia de la ‘gallina inductiva’ de Bertrand Russell: la gallina piensa, de acuerdo a su experiencia, que el granjero la agradecerá siempre cada mañana con un cubo de grano. Pero ‘en vez de eso, el granjero finalmente le retuerce el cuello, demostrando que para la gallina habría sido más útil tener puntos de vista más refinados que el que tenía, derivado del conocimiento sobre la uniformidad de la naturaleza’. La gallina tenía experiencia, no pericia. Si hubiera tenido pericia, habría sabido el mecanismo: que el ser humano alimenta a las gallinas para comérselas” (p. 302).

Los autores y autoras de este libro son, con certeza, muy diferentes a la malograda ‘gallina inductiva’, su pericia, en proceso permanente de mejora (nada aún es definitivo) está construida en la sólida base del verdadero trabajo en equipo, del afrontamiento valiente del nuevo conocimiento y de la duda y el error. En definitiva un sólido compromiso ético con las personas a las que ofrecen apoyo y con su profesión.

REFERENCIAS

- Beukelman, D. R., y Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication. Supporting children and adults with complex communication needs* (3ª edición). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Schlosser, R. W., y Raghavendra, P. (2003). Toward evidence-based practice in augmentative and alternative communication. En R. W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication: Towards evidence-based practice* (pp. 259–297). San Diego, CA: Academic Press.
- Sestini, P. (2010). Epistemology and ethics of evidence-based medicine: putting goal setting into the right place. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16, 301-305.

Autoría:

Javier Tamarit Cuadrado

calidad@feaps.org
Director del área de calidad de vida
FEAPS

CAPÍTULO 1. EL ALUMNADO CON PLURIDISCAPACIDAD: CARACTERÍSTICAS, EVALUACIÓN Y NECESIDADES EDUCATIVAS¹

EMILI SORO-CAMATS, CARMÉ ROSELL Y CARMÉ BASIL

En este libro nos referiremos a niños y niñas de edad escolar con un desarrollo global gravemente afectado. Se trata de personas con una funcionalidad limitada y procesos de desarrollo lentos, que se sitúan entre un nivel prelingüístico y lingüístico inicial. Generalmente necesitarán apoyo permanente en todas las áreas del desarrollo.

PLURIDISCAPACIDAD

En base a un acuerdo ampliamente aceptado, definimos pluridiscapacidad o multidiscapacidad (en terminología anglosajona) o polidiscapacidad (en terminología francófona), como la disfunción severa o profunda de dos o más áreas del desarrollo, incluyendo siempre déficit cognitivo. A menudo se trata de personas con trastornos neuromotores graves, con dificultades severas en el lenguaje que afectan la intención comunicativa, comprensión y expresión, y discapacidad intelectual con graves limitaciones de memoria, percepción, razonamiento, conciencia, y desarrollo emocional. Así, la limitación cognitiva constituye un factor concluyente en el diagnóstico y categorización de las personas con pluridiscapacidad, que unido a otros déficits configura este trastorno del desarrollo (Granlund, Björck-Åkesson, Brodin y Olsson, 1995; Euforploly, 2006; Roca, 2008; Rosell y Pastallé, 2010; Soro-Camats y Basil, 2006; Iacono, Carter y Hook, 1998). No obstante, cabe advertir que en la literatura francófona se usa el término “polidiscapacidad” para referirse a esta población gravemente afectada cognitivamente, mientras que se reserva el prefijo “pluri” para la población con afectación en dos o más áreas del desarrollo pero sin déficit intelectual (Boukeras, 2008).

En este libro se plantea un enfoque centrado en las posibilidades del niño o niña y de los recursos que puede ofrecer el contexto para su desarrollo. No obstante es necesario conocer las características de estas personas para poder dar una respuesta ajustada a sus necesidades. Siguiendo con la definición adoptada en este libro, hay que añadir que estos

¹ Soro-Camats, E., Rosell, C., y Basil, C. (2012). El alumnado con pluridiscapacidad: características, evaluación y necesidades educativas. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 5-32). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

niños y niñas pueden presentar, además de los factores mencionados, problemas sensoriales auditivos y/o visuales, conductas disruptivas, desajuste emocional, alteraciones cutáneas perceptivas y gustativas, así como dificultades en la adquisición y mantenimiento de las pautas de vigilia y sueño. Otro aspecto a considerar son los posibles problemas de salud como epilepsia, dolor por malformaciones y posicionamiento incorrecto, dificultades o imposibilidad de ingesta, complicaciones respiratorias, etc. Algunas de estas dificultades están presentes desde el nacimiento, otras aparecen durante los primeros años, y en todos los casos hay que tener en cuenta que algunas de estas singularidades pueden degenerar o remitir parcialmente con la edad. En consecuencia, la evaluación y los planes de intervención tendrán que ajustarse en cada momento del desarrollo y a lo largo del ciclo vital.

Diagnóstico

La pluridiscapacidad se produce en niños y niñas con diagnósticos diversos, por ejemplo, afectaciones neurológicas graves como en algunos casos de parálisis cerebral o de prematuridad extrema (de un peso inferior a los 1000 g. al nacer), síndromes como el de Rett o de Angelman, secuelas importantes y complejas derivadas de traumatismos cráneo-encefálicos, tumores cerebrales, accidentes vasculares cerebrales, enfermedades como la meningitis, etc.

Conocer el origen de la discapacidad, su etiología, la lesión producida en el cerebro y pronosticar sus consecuencias constituye un reto importante, no siempre asequible. El diagnóstico permite a la familia situarse en un punto de partida, disponer de términos descriptivos con los que manejarse, conocer otras personas con situaciones parecidas y buscar recursos. Este conocimiento etiológico y diagnóstico permite a los médicos ofrecer consejo genético para futuras gestaciones, aventurar un pronóstico, y establecer criterios de intervención relacionados con la salud. El conocimiento diagnóstico puede ser orientativo para los profesionales de la educación, pero siempre tendrá que complementarse con la observación directa en el entorno cotidiano del hogar, la escuela, el servicio de terapia, etc.

La complejidad de la plurideficiencia comporta múltiples exploraciones, visitas a especialistas, intervenciones e ingresos hospitalarios. Un niño con pluridiscapacidad puede ser visitado por el pediatra, neurólogo, especialista en nutrición, traumatólogo, médico rehabilitador, neumólogo, oftalmólogo, odontólogo, y como apunta Boutin (2006), las respuestas que se obtienen no siempre son precisas y coincidentes. En el plano del diagnóstico educativo también intervienen diversos profesionales: psicólogos, pedagogos, maestros, fisioterapeutas, logopedas, educadores, etc., y sus opiniones y propuestas no siempre son idénticas, lo que contribuye a incrementar la incertidumbre de la familia. En este momento inicial del proceso de valoración y de contacto entre familia y profesionales es cuando hay que manejar con tacto el anuncio del diagnóstico procurando poner el énfasis en los aspectos potenciales del desarrollo y en la necesidad de encontrar los recursos materiales y personales necesarios. Por otra parte, los familiares reciben una gran diversidad de opiniones y propuestas, siendo aconsejable encontrar un profesional de su

confianza que aglutine o sintetice toda la información, lo que se conoce como persona clave o de referencia.

Heterogeneidad

El término pluridiscapacidad, lejos de reflejar una realidad única y homogénea, avista una amplia diversidad de personas. Como ocurre en otras discapacidades, la heterogeneidad los individualiza, pero siempre se pueden encontrar puntos coincidentes para promover actuaciones terapéuticas y educativas comunes. Los niños y jóvenes con discapacidades múltiples varían en la severidad de afectación, en sus características físicas o funcionales, en su carácter y en su potencial para aprender. Esta heterogeneidad se explica principalmente por la etiología de la discapacidad, pero también por el momento de la aparición de la misma, el grado de déficit de los trastornos asociados, el acierto y precocidad del diagnóstico, la asistencia médica, psicológica y social que recibe la persona, así como la atención en el contexto familiar y la respuesta educativa escolar. Las particularidades que presenta la población de personas con pluridiscapacidad deberán analizarse con detalle en el momento de planificar la evaluación y la intervención educativa.

Hay que advertir que si bien la definición de pluridiscapacidad siempre incluye la concomitancia de más de una disfunción, en la literatura podemos encontrar referencias a estas personas con un nivel lingüístico o cognitivo en el umbral de la normalidad, que pueden mostrarse comunicativas y tomar decisiones sobre su proyecto de vida, opinar y solicitar lo que precisan del cuidador, practicar deportes adaptados e incluso acceder a la educación superior, es el caso, por ejemplo, de alguna persona con sordo-ceguera adquirida o de algunos atletas paralímpicos que son citados como personas con pluridiscapacidad sin que cumplan con la condición de discapacidad intelectual, que se ha considerado en este libro. La causa está en que no todos los países y autores utilizan los mismos criterios o definiciones para referirse a las personas con pluridiscapacidad, (Boukeras, 2008; Board, sin fecha; Orelove y Sobsey, 1996), como se ha mencionado anteriormente. También sucede que niños y niñas que inicialmente fueron diagnosticados con grave discapacidad mejoran considerablemente sus competencias cognitivas y comunicativas debido a una acertada atención sanitaria y a excelentes oportunidades educativas. Puede ser el caso de algunos niños o niñas que presentan grave afectación visual asociada a su discapacidad principal motriz y que, al facilitarles estrategias comunicativas apropiadas, demuestran tener un buen nivel cognitivo (Heikurainen, en este libro).

Causas de la pluridiscapacidad

La etiología principal de la pluridiscapacidad se debe a una lesión amplia y difusa en el sistema nervioso central y que se manifiesta con múltiples consecuencias funcionales. La causa del trastorno puede ser congénita o adquirida. En un 80% de los casos la causa es congénita y la mayoría se producen durante el periodo prenatal, aunque también se producen en menor grado durante el periodo perinatal o postnatal, hasta los 2-3 años de

edad, es decir desde el embarazo hasta la primera infancia. La etiología de base, en las causas congénitas, es desconocida en casi la mitad de los casos, aunque sabemos que las malformaciones graves del encéfalo, y las anomalías genéticas y metabólicas que se producen durante la formación del cerebro son las más frecuentes (Boukeras, 2008; Boutin, 2006). La pluridiscapacidad adquirida, a partir de los 2-3 años, es de etiología más evidente, y se puede producir por un tumor, infección, accidente, etc. Las actuaciones preventivas y los avances médicos, especialmente con la ayuda técnicas de imagen para el diagnóstico y la prevención, hacían prever una reducción de casos, pero los índices de prevalencia no han variado significativamente durante la última década. Ello puede explicarse por el hecho de que un gran número de casos se producen en el periodo prenatal que es menos accesible a la detección y prevención, al incremento de reanimación de grandes prematuros y a la mejora de las expectativas de vida de estas personas, como señala Martínez Segura (2011). Actualmente el número de personas con pluridiscapacidad se sitúa en un 0.5-0.7% según la OMS (2011), con una estimación del 2%, aproximadamente, entre el total del alumnado con discapacidad. Esta realidad invita a reflexionar sobre la importancia de continuar desarrollando procedimientos de atención sanitaria, educativa y social para estas personas.

Salud

En la plurideficiencia, a menudo los problemas de salud, los tratamientos farmacológicos y las hospitalizaciones acrecientan la necesidad de cuidado personal, a la vez que estas condiciones repercuten directamente en la merma de estimulación educativa y social (Boutin, 2001 y 2004), por ejemplo por ausencias frecuentes a la escuela o a los tratamientos. En muchos casos, a los trastornos principales motrices, cognitivos y sensoriales se añaden deficiencias secundarias como trastornos de deglución, disfunciones digestivas, dificultades respiratorias, epilepsia (Billette, Mathieu, Tallot, Grimont, y Brisse, 2012). Las dificultades de deglución pueden situarse en alguna o en todas las fases de la ingesta: movilidad labial, coordinación lingual, masticación, y la deglución atípica que implica el acceso de partículas de alimento a las vías respiratorias provocando obstrucciones asfixiantes o lesiones a corto y largo plazo (Le Metayer, 1995). El trastorno de deglución puede estar en la base de una desnutrición que les hace más vulnerables a infecciones, estados de ánimo alterados, deshidratación, y disfunciones digestivas como el reflujo gastroesofágico, que genera incomodidad, dificulta el sueño, y puede provocar ulceraciones dolorosas. Otro origen de malestar puede relacionarse con el estado dental, que acostumbra a necesitar un cuidado continuado y especial, así como la sequedad de la piel relacionada con la alimentación, la higiene y la hidratación (Billette y otros, 2012).

La epilepsia, secundaria a la lesión cerebral, es frecuente en las personas con pluridiscapacidad. Sus manifestaciones habituales son las ausencias breves con pérdida de la conciencia, alteraciones motrices con contracciones musculares, manifestaciones neurovegetativas con cambios de ritmo respiratorio, sudoración e hipersalivación (Herranz, 2001; Poó, Maito y Sanmartí 1995). En ocasiones las crisis epilépticas pueden pasar desapercibidas, en otras son bien visibles. No obstante, la gravedad de las mismas radica

en el tipo, intensidad y duración, requiriendo la intervención de especialistas y de farmacología adecuada, así como información precisa de cómo actuar al personal de atención directa.

El dolor puede ser otra fuente de malestar en las personas con pluridiscapacidad. Sus dificultades de percepción y de comunicación dificultan la localización y causa del dolor, siendo motivo de preocupación y frustración para la familia y los profesionales. El llanto persistente o puntual sin mediar una contingencia clara es desconcertante, y a menudo se hace imposible detectar el origen y naturaleza temporal o crónica del dolor (Dalla Piazza y Godfroid, 2004). Dicho dolor puede ser, principalmente, de origen nociceptivo o neuropático, cuando es nociceptivo puede estar producido por una acción externa como una quemadura o un golpe, o por una causa interna como una mala digestión, una dolencia ósea, etc. Cuando se trata de un dolor neuropático, puede ser debido a una reacción inadecuada del sistema nervioso frente a una lesión o enfermedad, normalmente se limita a una zona concreta afectada por una lesión y es un dolor punzante e intenso, pero también puede aparecer espontáneamente sin que medie un factor desencadenante aparente y, paradójicamente, se puede agudizar con la acción de masajes o caricias sobre la piel. La concreción del dolor en estas personas siempre es un punto delicado y controvertido, ya que no pueden expresar el tipo y la causa del dolor. Como afirma Boutin (2006, p. 40), en las personas con pluridiscapacidad que no pueden expresarse, “la detección del dolor ha de pasar por la observación de una tercera persona... observando manifestaciones fisiológicas y de comportamiento. Con esta finalidad se ha elaborado la escala de heteroevaluación”, pensada para la detección del dolor en personas con pluridiscapacidad (Collignon, Giusiano y otros, 1993).

Por último, cabe destacar que la alteración de los ritmos de vigilia-sueño puede producir estados de insomnio nocturno y somnolencia diurna. Estos estados son complejos de manejar ya que con frecuencia van acompañados de llanto nocturno y, en estados de vigilia, de una menor capacidad de atención. Las causas pueden estar relacionadas con la lesión cerebral, pero también con el déficit visual, crisis epilépticas, dolor, posicionamiento incorrecto persistente, estados de ansiedad al sentirse solo cuando se le ha habituado – erróneamente- a dormir con otra persona, y por malos hábitos adquiridos en los primeros años de vida que han impedido adquirir las rutinas neurológicas, fisiológicas y de comportamiento que establecen las pautas de dormir y despertar. Finalmente, se ha de tener en cuenta que algunas de estas personas tienen patrones de cansancio más frecuentes y agudos a causa de la salud, del descanso poco reparador, del esfuerzo muscular por espasticidad, de los ejercicios continuados y, en ocasiones, de la hiperestimulación que reciben. Como señala Boutin (2006, p.43) “es importante respetar un ritmo diferente y acomodar un tiempo de reposo y un tiempo de vigilia adaptados a sus necesidades”.

PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS PARA LA EVALUACIÓN Y LA CONCRECIÓN DE NECESIDADES

La evaluación educativa funcional evita centrarse exclusivamente en el déficit o las limitaciones de la persona y promueve la observación de su potencial y de los recursos que son necesarios para su desarrollo y educación. Como se afirma en Soro-Camats y Pastallé (2010), el alumno o alumna es parte del conjunto de factores implicados en la identificación y valoración de las necesidades educativas, pero no es el único factor. Se precisa información para conocer sus capacidades y potencialidades, pero también en qué condiciones éstas pueden ser aprovechadas, con qué materiales y procedimientos se pueden promover, en qué contextos se van a desarrollar. Con esta perspectiva en mente, consideramos la evaluación como un proceso colaborativo y amplio de recogida de información que integre los aspectos clínicos (neurológicos, anatómicos, psicológicos, lingüísticos) con los sociales, contextuales y personales. Para los profesionales de la educación, es relevante conocer las necesidades y posibilidades educativas, es decir, establecer qué puede hacer el alumno, cómo puede realizar una tarea, cuánto tiempo puede centrarse en una actividad, con qué instrumentos puede mejorar su ejecución, en qué condiciones es más favorable que aprenda, con qué estrategias es más adecuado enseñar, etc.

Conocer con precisión las características de la persona y del contexto es crucial en todo proceso de evaluación, ya que ayuda a objetivar los factores intervinientes y evita errores de estimación basados en primeras impresiones. Como mencionan Soro-Camats y Pastallé (2010, p. 87), “puede haber la tendencia a sobrevalorar un alumno o alumna con discapacidad motriz, atribuyéndole competencias cognitivas superiores a partir de aspectos colaterales como puede ser una buena disposición al trabajo, habilidades sociales o carácter afable; pero también podemos dejarnos influir por un posible impacto negativo, como el aspecto físico, actitud o comportamiento, que afecte a todo el perfil del desempeño cognitivo de la persona”.

Aspectos relacionados con la motricidad

Las principales necesidades motrices de estos alumnos se concretan en el control postural, movilidad, manipulación y acceso a los productos de apoyo. Es importante procurar mantener el mejor control postural posible, y asegurar los sucesivos cambios de posicionamiento, ya que esto favorece su tono muscular, previene malformaciones musculoesqueléticas, evita dolor y fatiga muscular, mejora la irrigación sanguínea, a la vez que incrementa sus posibilidades de participación en actividades. La movilidad y el desplazamiento constituye un punto importante, ya que contribuyen a la mejora de la calidad de vida, y fomentan la participación y las experiencias. Hay que evitar las barreras arquitectónicas, pensar en las ayudas que el niño o niña puede usar, así como en la finalidad de las mismas, como se ilustra con el desplazamiento asistido de un joven en el

capítulo de Magdaleno, Nolla, Cabré y Rosell, (en este libro). A modo de ejemplo, en el apéndice 1.1 se dispone de una guía de observación y registro para el posicionamiento, sedestación y desplazamiento.

También se han de considerar las habilidades manipulativas ya que están implicadas en la realización de múltiples tareas como manejar objetos, agarrarse, presionar un elemento, indicar, pasar las páginas de una revista, etc. En el apéndice 1.2 se muestra un registro orientativo para la evaluación de la movilidad funcional de las manos. El acceso a los productos de soporte constituye un apartado importante, ya que las graves dificultades motrices de muchos de estos alumnos demandan amplias medidas de habilitación para compensar su deficiencia de movimientos funcionales. El acceso a pulsadores o teclados se puede realizar, prescindiendo de los dedos, con un movimiento de las manos lateral o vertical, pero no hay que desestimar el uso de otras partes del cuerpo como los pies, rodillas, mentón, e incluso con la mirada o un sonido vocal. El ajuste ha de estar, una vez más, en la habilitación del producto de apoyo que se va a usar, como se puede ver en las propuestas de Coronas, Rosell y Pastallé (en este libro).

Una vez más destacamos la importancia de combinar los procedimientos de rehabilitación y de habilitación, como se define y ejemplifica en Rosell, Soro-Camats y Basil (en este libro). En Soro-Camats y Pastallé (2010 p. 82), se defiende que la evaluación ha de ayudar a discernir entre la pertinencia de diseñar y aplicar procedimientos de rehabilitación hasta conseguir que el alumno realice las tareas motrices con precisión y en un tiempo razonable, a la vez que se pone el énfasis en los procedimientos de habilitación de las condiciones y los materiales, para que el niño pueda realizar las mismas tareas que los demás pero de una manera diferente. La habilitación ha de permitir al alumno participar en actividades interesantes desde el primer momento.

Aspectos relacionados con la comunicación

La comunicación y las relaciones sociales y afectivas son otro punto importante que hay que concretar y valorar. En el caso de alumnos pluridiscapacidad, la comunicación y la relación social siempre están comprometidas. Muchos de estos niños, niñas o jóvenes necesitarán la ayuda de especialistas en logopedia, y a menudo precisaran implementar procedimientos de comunicación aumentativa y alternativa (Basil, Soro-Camats y Rosell, en este libro), desde el primer momento. En la evaluación, se tendrán en cuenta las competencias y posibilidades reales del alumno, por lo que es aconsejable usar escalas o instrumentos de registro que permitan objetivar el nivel de habilidades y competencias de comunicación y lenguaje. Algunos materiales utilizados son el test de vocabulario en imágenes Peabody (Dunn, 1985) que puede ser usado de manera no estandarizada para registrar las palabras que reconocen, protocolos o registros de interacción como el “Protocolo de competencias comunicativas-Triple-C” (Bloomberg, West, Johnson y Iacono, 2009) o la “Matriz de comunicación” de Rowland (2011) para evaluar las destrezas de comunicación expresiva de niños y niñas con discapacidad. Los resultados se resumen en un perfil que describe el nivel de comunicación expresiva. La Matriz de comunicación se

puede adaptar a cualquier comportamiento comunicativo, incluyendo las formas de comunicación aumentativa y alternativa y la comunicación pre-simbólica, y es útil para diversos tipos o grados de discapacidad, incluyendo discapacidades múltiples o severas. En ausencia de instrumentos específicos, se pueden usar pruebas objetivas de observación directa para niños de primeras edades, como sugieren Guidetti y Tournette (1995). Los registros de los apéndices 1.3 (evaluación de la comunicación) y 1.4 (uso de funciones comunicativas básicas) pueden servir para este propósito y servir de ejemplo para incluir nuevos ítems según el interés del evaluador. Como señala Detraux (2006), “la observación de modalidades de interacción entre el adulto y la persona con pluridiscapacidad es muy instructiva”, la observación atenta y con el apoyo de instrumentos semiestructurados permite objetivar señales de comunicación de las personas con grave discapacidad, y detectar cuándo y cómo los adultos las interpretan, y cómo reaccionan a ellas. En este sentido el uso de video-filmaciones también puede ser de gran ayuda.

En el posible uso de sistemas aumentativos de comunicación se evalúan principalmente las características del alumno o alumna para decidir qué tipo de signos gráficos o manuales puede usar, cómo los va a indicar y qué tipos de ayudas técnicas va a necesitar. En este sentido, es preciso evaluar su agudeza visual, grado de reconocimiento de los signos, y movimientos funcionales que puede realizar para indicar o configurar un signo. La forma de indicación más frecuente es señalando los signos con los dedos, la mano o la mirada, y siempre debería evaluarse cuál es la forma más cómoda y fácil de indicar, aunque ésta sea más complicada de entender o seguir por los interlocutores. Por ejemplo, Heikurainen y Maté, en sendos capítulos, en este mismo libro, ilustran ejemplos de comunicación por barrido auditivo.

Aspectos relacionados con la inteligencia

La evaluación de las capacidades cognitivas es de crucial importancia, aunque nunca debería plantearse con la finalidad de etiquetar a la persona, sino para ajustar mejor la propuesta del programa educativo. Un Cociente Intelectual es un indicador y no un determinante de las competencias de la persona, y este indicador ha de ser debidamente interpretado según el momento, el contexto y las oportunidades de progresar que ha tenido la persona. Este cociente se halla tras la pasación de pruebas o tests estandarizados, y como señala Huer (1983), existen pocas pruebas estandarizadas que puedan ser utilizadas en personas con discapacidad y, evidentemente, mucho menos con niños o niñas con pluridiscapacidad. Aunque se pueden realizar adaptaciones de las normas y forma de pasación de los test, han de quedar claramente descritas en el informe y, como remarcan von Tetzchner y Martinsen (2001), habrá que considerar los resultados obtenidos a título puramente orientativo. Además, como se afirma en Soro-Camats (1998, p.65), “estas pruebas no permiten obtener una evidencia del rendimiento óptimo que puede llegar a alcanzar una determinada persona, ni ofrecen la posibilidad profundizar, caso que interese, en una determinada área o aspecto para poder valorar cuál sería el mejor tratamiento que debe seguirse”, para ello será necesaria la observación directa.

De todas maneras, se pueden usar algunos instrumentos para medir factores de inteligencia general sin utilizar el habla y la manipulación, por ejemplo, el test Raven (1983), o el Pictorial Test of Intelligence (French, 2005). No obstante, en el caso de niños con grave discapacidad se acostumbran a usar escalas de evaluación como las que desarrollaron Fröhlich, Haupt y Marty-Bouvard (1986), probablemente el primer intento sistemático de evaluar aspectos intelectuales en niños o niñas con grave pluridiscapacidad; la batería de evaluación cognitiva y socio-emocional de Adrien (Boukeras, 2008), para niños de entre 4 y 30 meses, con autismo y grave afectación intelectual; la escala de Vineland de Sparrow, Comenic, Cicchetti y Balla (2005), que parte de la noción de conducta adaptativa en las diferentes áreas en lugar de vincularse a factores concretos de inteligencia, edad o criterios de respuesta correcta o no, y aunque fue creada para niños con discapacidad intelectual, puede adaptarse fácilmente para ser usada con niños con pluridiscapacidad.

Cuando existe una gran discrepancia con el desarrollo normativo, los resultados obtenidos con las pruebas estandarizadas no son ilustrativos de la realidad del niño o niña, y habrá que buscar otras maneras de evaluar sus competencias. En el caso de la evaluación de alumnos con un nivel de respuesta bajo, con reducidos hábitos escolares, o con escasas habilidades motrices para dar respuestas claras, es mejor establecer directamente un plan de intervención-evaluación individualizado. Este procedimiento consistirá en una intervención inicial razonable basada en el sentido común, durante la cual, al tiempo que se actúa, se recogen datos sobre su estilo de aprender, actitud, perfil de ejecución de las tareas, necesidad de ayudas técnicas o apoyo personal, etc. (Soro-Camats, 2002). A medida que el evaluador dispone de más información sobre el alumno, y éste adquiere más habilidades y competencias, se podrá pensar en introducir métodos de evaluación más estructurados y formales.

PERSPECTIVA DE LA FAMILIA

En la aproximación al alumnado con discapacidad es importante situarse en la perspectiva del mismo niño y de su entorno. Para ello, es imprescindible formularse algunas preguntas: cómo percibe el niño o niña las situaciones, entiende el lenguaje que se le dirige, expresa sus necesidades o intereses; cómo la familia quiere abordar el cuidado de su hijo o hija y organizar su vida cotidiana, cuáles son sus preferencias a la hora de relacionarse con los profesionales; cómo los profesionales de atención directa perciben el desarrollo del alumno y la disposición de la familia, cómo se va a gestionar la coordinación entre profesionales, etc. Se requiere una actitud receptiva y comprensiva del otro, actitud que se aprende en el trabajo diario, pero también a través de lecturas de relatos de casos o ejemplos de videos, fácilmente disponibles en la red. Como se argumenta en Soro-Camats y Basil (2010), este conocimiento complementa los saberes teóricos y técnicos, y promueve una dimensión de comprensión, aceptación y escucha que es imprescindible en el ejercicio profesional. Asimismo, la familia también necesita obtener información relevante, clara y ajustada a las necesidades de cada momento. La cantidad y calidad de las informaciones

que se facilitan a las familias sobre la deficiencia de su hijo o hija influye en evitar el aislamiento social y contribuye al éxito de la acción educativa. Con frecuencia observamos como muchas familias y profesionales cambian su actitud cuando obtienen información y formación ajustada a las necesidades y posibilidades de la situación en que se encuentran.

No obstante, tratamos un tema sensible, dar información es siempre una tarea delicada, y en algunos momentos se requiere un alto grado de habilidad profesional, por ejemplo cuando se comunica el diagnóstico médico, un empeoramiento de la salud, un deterioro de factores psicológicos que impiden aprender en la progresión que la familia esperaba, o en el momento de notificar la muerte de la persona. En palabras de Bayés (2001, p.43), adaptadas a nuestro contexto, “una mala noticia es dar cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene una persona sobre su futuro”. Dar las noticias de manera adecuada demanda una exigencia mínima profesional. Veamos algunas consideraciones, resumidas de Buckman (1998):

- Comunicar malas noticias no es un problema de trasvase de información sino de cómo proporcionar dicha información en un contexto determinado, en qué densidad se da la información y cómo se presenta la noticia.
- Mostrar empatía tranquiliza a quien recibe la noticia, le hace sentir próximo, acompañado y atendido. Se entiende la empatía como la capacidad para compartir el estado emocional de otra persona, y expresar que se comprende su situación o preocupación, a veces con palabras, a veces con el contacto físico, otras con el silencio.
- Es importante estar atento a las posibilidades retentivas de la persona que está en momentos de gran estrés emocional. En condiciones de gran conmoción “no se oye” el discurso del otro, se selecciona la información o se retiene de manera muy parcializada.
- Decir la verdad no equivale a una respuesta clara, completa, rápida y categórica del especialista al lego que no sabe. Siempre es mejor decir lo estrictamente necesario, dejar pausas y esperar que el otro haga preguntas. Como afirma Bayés (2001, p. 44) “decir la verdad es un proceso individualizado, a veces corto, a veces largo, tal vez con múltiples pausas intermedias, siempre difícil...”

Afrontamiento y adaptación

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un impacto para la familia, ya que se percibe como algo inesperado que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Ante esta situación, la mayoría de las personas experimenta estados de agravio-reacción-adaptación conocidos como proceso de duelo, que se pueden reproducir a lo largo de la vida (Tizón, 2004), por ejemplo, en el momento de la detección, de la confirmación del diagnóstico, en los cambios escolares, a la entrada de la vida adulta. Según Bayés (2006), el duelo (a) es una reacción universal ante la pérdida que aparece en todas las culturas y que se manifiesta de maneras distintas, (b) produce sufrimiento que puede encontrarse asociado a comportamientos activos de malestar o a comportamientos pasivos de tipo depresivo, (c) puede afectar negativamente a la salud de la persona que lo experimenta. Conocer y comprender los diversos tipos de reacciones afectivas y cómo se afronta la nueva situación puede ayudarnos a comprender las reacciones de las personas.

Los procesos de agravio o duelo se viven en momentos de incertidumbre, tensión, cambios vitales, no necesariamente relacionados con la muerte de la persona. Como

explican, entre otros, de Visscher y Ponce (2006) y Roca (2008), se pueden dar por la pérdida del hijo esperado, adaptación a un imaginario futuro diferente al esperado, alteración de las relaciones familiares, reducción del círculo social, renuncia profesional o pérdida laboral, selección del centro educativo o posible internamiento residencial, y también por la pérdida real por la muerte del hijo o hija. El proceso de duelo es un proceso de adaptación psicológico que transforma poco a poco la aflicción y el caos emocional que sigue a un acontecimiento vital (Allué, 2003). No existe un itinerario fijo para la resolución, pues cada persona vive, expresa y asume de manera distinta su aflicción, y cada proceso tiene su ritmo de adaptación y requiere distinto grado de ayuda, cuando es necesaria. De hecho, la mayoría de las familias y sus miembros desarrollan mecanismos de afrontación que les ayudan cuando se sienten en “crisis”, y van superando las diversas etapas del duelo hasta conseguir la adaptación a la nueva situación (Roca, 2008; Rojas, 2005; Tizon, 2004).

La propuesta de Kübler-Ross y Kessler (2006), basada en la pérdida definitiva, se puede extrapolar a las reacciones que muchas personas tienen ante la pérdida simbólica del hijo esperado o ante el proceso de adecuación a un acontecimiento vital. A modo orientativo, los mecanismos de afrontación se pueden resumir como sigue: Inicialmente se suelen producir estados de dolor, confusión y desazón que se sitúan en un periodo de negación (¡no es verdad!, ¡no puede ser! y aislamiento (¡soy el único! ¡todo me pasa a mi!), durante el cual no se acepta el hecho tal como es. Durante este periodo se buscan múltiples opiniones con la idea de encontrar una respuesta más favorable, aunque no siempre con base racional. A menudo sigue un estado de ira (¿por qué yo?) en que se acusa a otros o a uno mismo de causas concretas de la discapacidad del hijo o hija, de sus limitaciones o de las dificultades en los aprendizajes. En los momentos de culpabilización se expresa malestar, frustración y queja hacia otras personas, a veces alejadas del origen de la discapacidad, cómo puede ser el mismo profesional que comunica el diagnóstico o el resultado de una valoración educativa. La fase denominada de negociación (¡por favor...!, ¡ojalá...!), es breve y menos conocida, acostumbra a ser íntima y se mantiene en secreto; y consiste en un intento de resolver o posponer los hechos a través de promesas o compromisos, que difícilmente se podrán cumplir; de alguna manera la mente selecciona o cambia los acontecimientos del pasado para explicar lo que se podría haber hecho y no se hizo. También se puede producir la llamada “negociación irracional” que se expresa en buscar la curación de forma indirecta, mágica o fuera de lo convencional, por ejemplo haciendo buenas acciones por otras causas o haciendo pactos basados en creencias religiosas o de otra índole. En el estado de depresión (¿por qué seguir? ¿de qué me sirve hacer nada?), la mente se sitúa en una sensación de vacío, de desaliento, de tristeza que parece que va a durar para siempre; durante este período se experimenta cansancio, insomnio, irritabilidad, desespero, y en ocasiones se necesita tratamiento combinado de grupos de apoyo, psicoterapia y medicación antidepresiva. Por último, la aceptación (¡así es la vida!), no ha de confundirse con el hecho de sentirse bien, estar de acuerdo con lo sucedido, haber superado o aceptado la situación; de aquí que actualmente se utilice con más acierto el concepto de “adaptación” para explicar cómo la mayoría de las familias consiguen, con

tiempo y ayuda, si es necesario, un excelente nivel de comprensión y adecuación a la nueva situación; saben encontrar los recursos apropiados, reestructurar el entorno familiar, organizar el ámbito profesional, y recuperar el equilibrio personal. Es decir, en palabras de Bayés (2006, p.208), el proceso de duelo debería permitir adaptarse gradualmente a la nueva realidad.

Reconocer estos momentos críticos en los familiares puede ayudar a entender sus estados de ánimo, comportamientos y comentarios que, a veces, pueden parecer extemporáneos. En ocasiones será oportuno orientar terapéuticamente a la familia, en otras bastará ofrecer comprensión y apoyo solidario, pero también puede ocurrir que la familia no acepte ningún apoyo o que no lo necesite. Existen personas con una gran capacidad de resistencia, acomodación y manejo de las nuevas circunstancias, que en poco tiempo afrontan las situaciones con entereza, hecho que algunos estudiosos mencionan como resiliencia (Forés y Grané, 2008; Limiñana, Corbalán y Calvo, 2009; Roca, 2008). La resiliencia se define como la capacidad de los seres humanos para sobreponerse a la adversidad, construir sobre ella, y proyectarse en el futuro.

Respuesta social a las necesidades personales del entorno

Los factores anteriores y muchos otros pueden generar en las familias y los profesionales de atención directa un estado de “burnout”, es decir, un cierto desasosiego y fatiga que puede estar causado por la presión diaria que comporta la atención de la persona con pluridiscapacidad (Moran, 2005). Pese a las mejoras sociales que se están produciendo en este sentido, la atención del “cuidador” continúa siendo un reto para la sociedad que quiere dar una respuesta coherente y eficaz a las personas que lo necesitan. Las familias de niños o niñas con pluridiscapacidad son más vulnerables a causa de circunstancias que no pueden evitar, por ejemplo, necesitan más tiempo para atender las demandas del hijo en la vida diaria, vestirlo, ducharlo, darle la comida, etc.; con frecuencia han de acudir a múltiples visitas médicas, escolares, tratamientos, que les dificulta coordinar su vida familiar y laboral; han de soportar comentarios desafortunados y miradas indiscretas de conocidos y desconocidos; han de afrontar carencias de servicios de apoyo o respiro familiar, de servicios especiales de ocio, de transporte adaptado; han de salvar barreras físicas cuando viajan o pasean; no siempre obtienen flexibilidad horaria en el lugar de trabajo o de los profesionales que les atienden. Esta realidad invita a pensar en la importancia de establecer procedimientos de coordinación entre profesionales del ámbito educativo, sanitario y laboral, creando un sistema de apoyo a estas familias. Como apuntan Forés y Grané (2008), una “red” de personas y servicios puede ser muy valiosa para reconfortar y prevenir situaciones estresantes. Con todo, es difícil establecer una predicción de cómo se manejará cada familia con el hecho de tener un hijo o hija con pluridiscapacidad, ya que aquello considerado como un motivo de estrés menor para una persona, puede ser intolerable para otra, y viceversa.

Como expresa Rolland (2000), las necesidades de las familias han de ser detectadas y tratadas con tacto y maestría en contextos basados en la cooperación y el diálogo, que aborden la complejidad del sistema familiar, y nunca concebidos en una relación de

autoridad e imposición de criterios. Los profesionales tienden a dar consejos, instrucciones y a establecer pautas para ayudar al niño con pluridiscapacidad, sin percatarse de la necesidad de consuelo y de afrontamiento de la situación por el que pasa la familia o sin considerar las situaciones que han de vivir en el día a día. Como advierten Soro-Camats y Basil (2010) y Vega (2003), la familia necesita apoyos emocionales, pero también prácticos. En general los programas de apoyo deberían introducir la enseñanza de habilidades concretas, si es posible, en el contexto de la familia, por ejemplo saber cómo actuar ante el llanto persistente, cómo crear situaciones de juego, manejarse en los momentos de alimentación, organizar las condiciones del dormir para que consiga un sueño reparador, responder a determinadas conductas verbales o motrices. También es necesario ofrecer recursos como fuentes de información social, dónde y cómo conseguir subvenciones, productos de apoyo, servicios especiales para el tiempo libre, asociaciones, etc.

Los hermanos en el contexto familiar y escolar

Diversos factores van a condicionar las relaciones familiares y sociales entre hermanos. Por ejemplo el nivel sociocultural familiar, los modelos que los hermanos observan en su entorno, su capacidad de afrontamiento de situaciones nuevas, y también la gravedad de la discapacidad del hermano o hermana. Lizasoáin y Onieva (2010) observan que cuanto más grave es la discapacidad, menor es el contacto entre hermanos, y por tanto la relación será diferente. Otro factor es la edad, durante las primeras edades es mayor el contacto físico y afectivo, con la edad se produce distanciamiento, aunque en la vida adulta se asume de nuevo una relación de cuidado responsable.

Diversos autores relatan que las actitudes que tiene el hermano o hermana de una persona con pluridiscapacidad están relacionadas con el apoyo que reciben y su capacidad de gestión del miedo o vergüenza, así como el sentimiento de enojo, culpa o soledad que experimentan. De acuerdo con Korenromp, Page-Christiaens, Van de Bout, Mulder y Visser (2007), en las primeras edades, cuando los hermanos no tienen una comprensión clara de la discapacidad, pueden tener miedo a que les puede suceder lo mismo que al hermanito con discapacidad. Barr y McLeod (2010), observa que suelen tener vergüenza de que los demás les pregunten sobre ellos, y en lugares públicos temen llamar la atención de los demás. Como observan Lozano y Pérez, (2000), también se dan condiciones de enojo con las demás personas por quedarse mirando al hermanito con discapacidad y por los comentarios ofensivos que puedan hacer y que han de soportar. Lizasoáin y Onieva (2010), destacan la sensación de soledad y pérdida que pueden sentir al verse marginados de la atención de los padres, al ver que las actividades y los comentarios siempre giran en torno al hermano con discapacidad. Por otra parte, pueden tener la sensación de pérdida en el sentido de no tener un hermano con quien jugar de igual a igual, con quien pelearse y con quien rivalizar por la atención de los padres, o sensación de pérdida por no poder realizar actividades típicas de un niño de su edad, ya que al asumir responsabilidades con el hermano con discapacidad pierde oportunidades de jugar con sus amigos, por ejemplo.

Por otra parte, cabe destacar la actitud del niño sin discapacidad de querer

“compensar” a los padres, ya que puede sentirse responsable de satisfacerlos consiguiendo lo que el hermano con pluridiscapacidad nunca logrará. Hyman (1999) considera que esta actitud puede ser requerida explícitamente o implícitamente por los padres, y esto explicaría que algunos de estos hermanos sean mejores estudiantes, atletas, etc. Se ha observado que los hermanos sin discapacidad tienden a desarrollar sentimientos y conductas de responsabilidad agudizadas desde muy pequeños, y en edades más avanzadas expresan admiración por los logros de su hermano, por mínimos que sean (Barr y McLeod, 2010). Asimismo, la vergüenza antes mencionada puede convivir con momentos de una defensa a ultranza del hermano con discapacidad, probablemente porque detectan su condición de fragilidad e indefensión. Estas vivencias les llevan a tener un mayor sentido de la responsabilidad en general, a desarrollar puntos de vista divergentes, a tener una noción más ajustada del desarrollo humano inmerso en la diversidad, y a la aceptación de las diferencias. Esto explicaría, como sugiere Bellin, Kovacs y Sawin (2008), que los hermanos tiendan a ser más reflexivos y a tener amistades más formales en comparación con compañeros de la misma edad, a la vez que se convierten en portavoces de personas con discapacidad y, en edades adultas, participan en proyectos e investigaciones en este ámbito.

Como consecuencia de lo expuesto sobre los hermanos de personas con discapacidad, podemos concluir que es decisivo darles la información adecuada sobre la situación de su hermano y familiar, proporcionársela de manera clara y adaptada a su edad, especialmente estando atentos a las dudas y preguntas que progresivamente van a aparecer. Es importante organizar la vida familiar para conseguir que con frecuencia el hermano sin discapacidad tenga su espacio con los padres, o con cada uno por separado, y sea el protagonista de la situación (Lizasoáin y Onieva, 2010). En edades más avanzadas puede ser acertado crear espacios donde puedan expresar sus sentimientos y necesidades, por medio de blogs vía internet y encuentros de hermanos viviendo la misma realidad (Bellín y otros, 2008). Estos espacios les ayudan a entender que no están solos, que otros jóvenes están en la misma situación y que pueden compartir experiencias.

Como afirman Soro-Camats y Basil (2010), es necesario buscar un equilibrio en el reparto de la atención, bien sea en actuaciones como hacerles una caricia, darles un beso, alabar sus méritos, o con comentarios indirectos como hablar favorablemente de sus acciones a otras personas cuando ellos están presentes, o evitar conversaciones con otros adultos en las cuales sólo se habla del hermanito o hermanita. También es importante estar atentos a sus preguntas sobre qué le pasa a su hermano o hermana, y ofrecerles las respuestas apropiadas a su capacidad de comprensión. Las respuestas que reciben les tranquilizan y les ofrecen un modelo de respuesta que necesitan para contestar a las preguntas o comentarios de sus iguales. Por último, hay que estar atentos a posibles preocupaciones derivadas de comentarios despectivos de los otros, aportando recursos psicológicos que les ayuden a afrontar la situación. En este sentido, hay que ofrecer el apoyo personal necesario y promover una intervención social en el grupo dónde se produce la situación estresante. Por ejemplo, dar una charla sobre la discapacidad del hermano,

organizar una lectura comentada a partir de un video o texto como el documento “Los hermanos opinan” de Ponce (2006), en el que se narra de una manera didáctica como los hermanos viven el hecho de tener un hermanito con discapacidad. El cuento “Mimi y la jirafa azul” de Visscher (2008), es un buen recurso para explicar a los niños pequeños que ha nacido un hermano con discapacidad; a través de la personificación de una jirafa azul se facilita que el hermano hable de lo que vive y siente en esta nueva situación. Los hermanos muestran un mejor equilibrio psicológico cuando obtienen respuestas adecuadas, cuando escuchan a la familia y a los profesionales de la escuela que hablan del tema abiertamente y con tranquilidad, y cuando no perciben que tienen restricciones de afecto y tiempo debido a su hermano, o un exceso de responsabilidad en cuidarle.

En ocasiones los padres empiezan a preocuparse por sus otros hijos bien porque aparecen problemas de actitud o comportamiento en la interacción fraterna con el hermano con discapacidad, o por cambios de conducta hacia ellos o hacia sus amigos. Como señalan Núñez, Rodríguez y Lanciano (2005), los hermanos de las personas con discapacidad han sido un colectivo olvidado, y es necesario poner en acción estrategias e intervenciones de apoyo a estos integrantes de la familia. Algunas de las ideas aquí sugeridas pueden servir como prevención a situaciones de mayor complejidad.

REFERENCIAS

- Allué, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Barr, J., y McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(2): 162–171.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Barcelona: Alianza.
- Bellin, M., Kovacs, P., y Sawin, K. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina sifida. *Health & Social Work* 33(3), 161-240.
- Billette, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., y Brisse, C. (2012). *Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé* [en línea]. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en <http://ebookbrowse.com/parcours-de-sante-enfant-polyhandicape-pdf-d331891509>
- Bloomberg, K., West, D., Johnson, H., Iacono, T. (2009). *The Triple C: Checklist of Communication Competencies. Manual and Checklist* (Revised edition). Victoria, Australia: Communication Resource Centre. (Unit 5. Resources for pupils with multiple disabilities). [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en http://www.inclusive.net/resources/units/unit5/unit_5.pdf
- Board, J. (Sin fecha). *Severe and education of individuals with multiple disabilities - Definition and types of severe and multiple disabilities* [en línea]. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible

en <http://education.stateuniversity.com/pages/2415/Severe-Multiple-Disabilities-Education-individuals-With.html>

- Boukeras, A. (2008). Évolution cognitive et socio-émotionnelle d'enfants poly-handicapés bénéficiant de soins intensifs institutionnels En J.L. Adrien, *BECS: Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle* (pp. 233-256). Bruxelles: De Boeck. Tambièn disponible en <http://www.cairn.info/batterie-d-evaluation-cognitive--9782804159078.htm>
- Boutin, A.M. (2001). Approche médicale de l'accompagnement de la personne polyhandicapée, *Réadaptation*, 478, 12-16.
- Boutin, A.M. (2004). L'accès aux soins des personnes polyhandicapées, *Motricité Cérébrale*, 25(4), 150-152.
- Boutin, A.M. (2006). El benestar físic i mental de la persona amb pluridiscapacitat. En Euforpoly, *La persona amb pluridiscapacitat, necessitats i intervenció* (pp. 21-51). Barcelona: Nexe Fundació.
- Buckman R. (1998), *Com donar les males notícies*. Eumo, Vic.
- Collignon, P., Giusiano, B., Jimeno, M.T., Combe, J.C., Thirion, X., y Porsmoguer, E. (1993). Une échelle d'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. En A. Gauvain-Piquard, I. Murat y G. Pons, *La douleur chez l'enfant: Echelles d'évaluation, traitements médicamenteux* (pp. 11-20). Collection Recherche Clinique et Décision Thérapeutique. Paris: Springer-Verlag.
- Dalla Piazza, S., y Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée: Son évaluation et son suivi*. Bruxelles: De Boeck.
- de Visscher, C. (2008). *Mimí, la jirafa azul*. Barcelona: Salvatella.
- de Visscher C., y Ponce, A. (2006). Les familles de personnes amb pluridiscapacitat i els processos de dol. En Euforpoly, *La persona amb pluridiscapacitat, necessitats i intervenció* (pp. 175-184). Barcelona: Nexe Fundació.
- Detraux, J.J. (2006). Avaluació de les competències i posada en marxa de projectes personalitzats per a persones amb pluridiscapacitat. En Euforpoly, *La persona amb pluridiscapacitat, necessitats i intervenció* (pp. 77-88). Barcelona: Nexe Fundació.
- Dunn, Ll. (1985). Peabody. *Test de vocabulario en imágenes*. Madrid: MEPSA.
- Euforpoly (2006). *La persona amb pluridiscapacitat, necessitats i intervenció*. Barcelona: Nexe Fundació.
- Forés, A., y Grané, J. (2008). *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Barcelona: Plataforma editorial.
- French, J. (2005). *Pictorial Test of Intelligence* (2a Edición). Thousand Oaks, CA: SAGE publications.
- Fröhlich, A., Haupt, U., Marty-Bouvard, C. (1986). *Échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profond*. Lucerne: Aspects 23.
- Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Brodin, J., y Olsson, C. (1995). Communication

- intervention for persons with profound disabilities: A swedish perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 11, 49-59.
- Guidetti, M., Tourrette, C., (1995). Un nouvel outil d'évaluation des compétences communicatives du jeune enfant: L'ECSP et sa validation. *Enfance*. 48(2), 173-178. También disponible en http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/enfan_0013-7545_1995_num_48_2_2127
- Herranz, J.L. (2001). *Vivir y comprender la Epilepsia*. Guatemala: Janssen-Cilag.
- Huer, M. (1983). *Nonspeech Test*. Wisconsin: University of Wisconsin-Whitewater.
- Hyman, J. (1999) *Hermanos especiales / Relaciones especiales* [en línea]. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en www.angel-man.com/hermanos_especiales.htm
- Iacono, T., Carter, M., y Hook, J. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 14, 102-114.
- Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. I., Den Bout, J. V., Mulder, E. J. J., y Visser, G. H. A. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 95, 164-169.
- Kübler-Ross, E., y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga.
- Le Metayer, M. (1995). Rééducation de la motricité bucofaciale. *Motricité Cérébrale*, 20, 125-131.
- Limiñana, R., Corbalán, F., y Calvo, T (2009). *Resiliencia y discapacidad*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Lizasoáin, O., y Onieva, C. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19(1), 89-99.
- Lozano, M., y Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En M.A. Verdugo, *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Martínez Segura, M.J. (2011). Formación de maestros, atención educativa a alumnos con plurideficiencia y estimulación sensoriomotriz. *REIFOP*, 14(1), 137-150. También disponible en http://www.aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1302112813.pdf
- Moran, C. (2005). Personalidad, afrontamiento y burnout en profesionales de atención a personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 3(213), 30-39.
- Núñez, B., Rodríguez, L., y Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Siglo Cero*, 36(215), 50-74.
- OMS (2011). *Informe mundial sobre la salud* [en línea]. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Orelove, F., y Sobsey, R. (1996). *Educating children with multiple disabilities: A trans-disciplinary approach*. Baltimore: Brookes.

- Ponce, A. (2006). *Los hermanos opinan*. Barcelona: APPS/FEAPS.
- Poó P., Maito J., y Sanmartí F. (1995). *Epilepsia en niños con Parálisis Cerebral*. *Act Ped Esp* 1995; 53, 304-308.
- Raven, J. (1983). *Matrices progresivas*. Madrid: MEPSA.
- Roca, M. (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família. Tesis doctoral*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Rojas, S. (2005). *El manejo del duelo. Una propuesta para un nuevo comienzo*. Barcelona: Granica.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelons: Gedisa.
- Rosell, C., y Pastallé, N. (2010). La discapacidad motriz: características y necesidades educativas. En C. Rosell, E. Soro-Camats y C. Basil, *Alumnado con discapacidad motriz* (pp. 39-59). Barcelona: Graó.
- Rowland, Ch. (2011). *Handbook: online communication matrix* [en línea]. Universidad de Oregon Health and Science University. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en <http://www.matrizdecomunicacion.org/default.aspx>
- Soro-Camats, E. (1998). El proceso de evaluar y tomar decisiones. En C. Basil, E. Soro-Camats y C. Rosell. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 93-105). Barcelona: Masson.
- Soro-Camats, E. (2002). *Interacció en infants amb plurideficiència. Intervenció i avaluació*. Barcelona: Tesis doctoral. Universitat de Barcelona. Disponible en: <http://www.tdx.cesca.es/TDCat-1121102-101618/>
- Soro-Camats, E., y Basil, C. (2006). Desarrollo de la comunicación y el lenguaje en niños con discapacidad motora y plurideficiencia. En M.J. del Rio y V. Torrens. *Lenguaje y comunicación en trastornos del desarrollo* (pp.79-104). Madrid: Pearson educación.
- Soro-Camats, E., y Basil, C. (2010). Entornos de cooperación entre profesionales y familias del alumnado con discapacidad motriz. En C. Rosell, E. Soro-Camats y C. Basil, *Alumnado con discapacidad motriz* (pp. 179-222). Barcelona: Graó.
- Soro-Camats, E., y Pastallé, N. (2010). ¿Para qué evaluar, qué y cómo?. En C. Rosell, E. Soro-Camats y C. Basil, *Alumnado con discapacidad motriz* (pp. 61-99). Barcelona: Graó.
- Sparrow, S., Domenic, S., Cicchetti, V., y Balla, D. (2005). *Vineland Adaptive Behaviour Scales* (2nd ed.). Circle Pines, MN: American Guidance Service Inc.
- Tizon, J. (2004). *Pena, pérdida, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: RBA.
- Vega, A. (2003). *La educación social ante la discapacidad*. Màlaga: Aljibe
- von Tetzchner, S., y Martinsen, H. (2001). *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Machado.

Autoría:

Emili Soro-Camats

esoro@ub.edu

Universitat de Barcelona, Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació

UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Carme Rosell Bultó

Psicopedagoga del EAP B.40. Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya

Universitat Ramón Llull, Blanquerna

UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Carme Basil Almirall

Universitat de Barcelona, Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació

UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Apéndice 1.1 Guía de registro para la evaluación del posicionamiento, sedestación y desplazamiento de alumnado con pluridiscapacidad

POSICIONAMIENTO

Material	Función	Temporización estimada (Establecer calendario)	Observaciones (Precisar tipos de ayudas, actividades, actitud, etc.)
Plano inclinado ventral	Favorecer el control cefálico Prevenir deformidades en las caderas, rodillas y pies Favorecer la carga de peso en la planta de los pies Prevenir la aparición de osteoporosis Favorecer la maduración de la articulación de la cadera Favorecer el enderezamiento del tronco		
Plano de decúbito prono	Prevenir deformidades en las caderas, rodillas y pies Favorecer el control cefálico Favorecer la alineación del tronco Facilitar la carga en los antebrazos Facilitar la carga en las palmas de las manos		
Bipedestador	Favorecer el control del tronco Prevenir deformidades en las caderas, rodillas y pies Favorecer la carga de peso en la planta de los pies Prevenir la aparición de osteoporosis Favorecer la maduración de la articulación de la cadera Favorecer el enderezamiento del tronco		

SEDESTACIÓN Y DESPLAZAMIENTO

Material	Función	Temporización estimada (establecer calendario)	Observaciones (precisar tipos de adaptaciones, actitud, etc.)
Silla de ruedas manejada por otra persona	Desplazamiento por diferentes espacios en posición correcta		
Silla de ruedas autopropulsable	Desplazamiento autónomo o facilitado por otra persona		
Andador. Tipo: anterior, posterior, con calza...	Desplazamiento autónomo Para uso terapéutico		
Silla de ruedas con motor	Facilitar el realizar actividades Favorecer la alineación del tronco Evitar la flexión del tronco Facilitar el apoyo de los codos		

Apéndice 1.2 Esquema de registro para la observación y evaluación de habilidades manipulativas funcionales

REGISTRO OBSERVACIÓN Y EVALUACIÓN HABILIDADES MANIPULATIVAS FUNCIONALES

Movimientos de las manos y brazos para funciones concretas	+/-	Características de la ejecución: grado de dificultad, tiempo, esfuerzo, precisión, fuerza, topografía, calidad...	Adaptaciones que facilitan su ejecución
Realiza movimientos independientes con cada brazo			
Realiza movimientos con un solo brazo (indicar derecha o izquierda)			
Al realizar un movimiento con un brazo, aparecen movimientos asociados			
Dirige los movimientos hacia un objeto			
Señala con las dos manos			
Señala con una mano (indicar derecha o izquierda)			
Señala con un dedo			
Toca un objeto con las manos			
Agarra un objeto con las dos manos			
Agarra un objeto con una mano (indicar derecha o izquierda)			
Deja el objeto que ha agarrado			
Desplaza un objeto sobre la mesa			
Otros movimientos ...			

Apéndice 1.3 Registro de evaluación de la comunicación

REGISTRO DE EVALUACIÓN DE LA COMUNICACIÓN

Nombre:

Fecha de nacimiento:

Centro educativo:

Evaluador/a:

Fecha:

Interacción ambiental:	SI	NO
1. Reacciona al contacto físico Lo acepta, sonríe, lo evita, lo rechaza...	-	-
2. Mira hacia la fuente de un sonido	-	-
3. Efectúa contacto ocular		
4. Reconoce a personas ¿A quién? ¿Cómo lo indica?	-	-
5. Saluda a personas familiares		
6. Muestra interés por lo que sucede en su entorno Mira, toca, hace expresiones faciales...	-	-
7. Muestra interés por los objetos	-	-
8. Observa una actividad con atención concentrada	-	-
9. Se anticipa a acontecimientos	-	-
Habilidades cognitivas:	SI	NO
1. Responde a su nombre	-	-
2. Reconoce los nombres de otras personas	-	-
3. Reconoce objetos	-	-
4. Reconoce fotografías:		
• De personas familiares		
• De objetos	-	-
5. Reconoce dibujos de objetos	-	-
6. Reconoce pictografías de objetos	-	-
7. Responde a instrucciones sencillas P.ej. "Mira.....", "Señala.....".	-	-

Percepción:	SI	NO
1. Tiene déficit visual conocido, ¿Cuál?	—	—
2. Se han observado problemas visuales, ¿Cuáles?	—	—
3. Tiene déficit auditivo conocido, ¿Cuál?	—	—
4. Se han observado problemas auditivos, ¿Cuáles?	—	—
Aspectos motrices y de salud	SI	NO
1. Se desplaza de forma autónoma	—	—
Como: caminador, silla autopropulsada, silla con motor...		
Si no se desplaza autónomamente, ¿como lo hace?		
2. Utiliza con frecuencia una mano o un pie concreto, ¿Cuál?	—	—
3. Mastica sin dificultades	—	—
4. Traga la comida sin dificultades	—	—
5. Bebe sin dificultades	—	—
6. Controla la saliva	—	—
7. Sufre ataques epilépticos o de otro tipo	—	—
8. Toma algún tipo de medicación, ¿Cuál?	—	—
Comunicación:	SI	NO
1. ¿En qué situaciones es fácil entenderle? Cuando quiere...		
• Llamar la atención	—	—
• Expresar dolor	—	—
• Expresar placer o excitación	—	—
• Expresar rechazo o enojo	—	—
• Expresar hambre o sed	—	—
• Expresar necesidades W.C.	—	—
• Expresar cansancio	—	—
• Escoger entre objetos o actividades	—	—
• Otros:	—	—

2. ¿Qué sistemas de comunicación ha utilizado, utiliza o se prevé que utilizará?:

Tipos de sistemas	Usados en el pasado	Utilizados actualmente	En previsión de uso
Expresión facial			
Gestos			
Señalar			
Sí / No			
Signos manuales			
Tableros de comunicación			
Comunicador			
Otros:			

3. Si utiliza el habla, esta es:

SI **NO**

- Inteligible
- Inteligible solo para personas habituadas
- No inteligible
- Número aproximado de palabras que dice:

— —
— —
— —
— —

4. Si utiliza gestos/signos manuales:

- ¿Cuáles?
- ¿Cuántos conoce?

5. Si utiliza un sistema de signos gráficos, describir:

- Tipo de sistema/s:
- Medida de los signos:
- Número de signos:
- Forma de indicación:

Observaciones:

Apéndice 1.4 Registro de uso de funciones comunicativas básicas

REGISTRO DE USO DE FUNCIONES COMUNICATIVAS BÁSICAS

Nombre:

Fecha de nacimiento:

Evaluador/a:

Centro educativo:

Fecha:

Objetivo: Determinar las funciones comunicativas que utiliza y como las utiliza

	SI	NO
1. Pide objetos..... Ej. Mirando, señalando con la mano, con el dedo, etc.	—	—
2. Pide acciones del adulto..... Ej. Mirando o señalando personas, objetos que implican una acción del adulto (la luz para que la enciendan, la puerta para salir a pasear, etc.)	—	—
3. Expresa rechazo a realizar actividades..... Ej. Lloro, dice que no, cierra la boca si no quiere comer, cierra los ojos, aparta los objetos, etc.	—	—
4. Reclama atención usando sonidos o gestos..... Ej. Grita, vocaliza, mueve las manos, mira al adulto con insistencia, etc.	—	—
5. Reclama continuación..... Ej. Si ha acabado la comida y quiere más, mira el plato o lo señala. Si ha acabado un juego se mueve como lo hacía en el juego, etc.	—	—
6. Expresa placer o satisfacción..... Ej. Sonríe, hace movimientos expresando alegría, etc.	—	—
7. Dice hola y adiós:		
• Con un sonido.....	—	—
• Con gestos.....	—	—
• Con signos gráficos.....	—	—
8. Contesta a preguntas cerradas diciendo SI o NO con sonidos y/o gestos más o menos convencionales.	—	—

9. Contesta preguntas abiertas:

Ej. "¿Dónde está la mesa?", "¿Qué quieres?" "¿Dónde está mamá?",

- Mirando hacia los objetos o las personas..... – –
 - Señalando con la mano o el dedo..... – –
 - Utilizando gestos..... – –
 - Utilizando signos manuales o gráficos..... – –
10. Pide objetos utilizando signos manuales o gráficos..... – –
11. Pide acciones del adulto utilizando signos manuales o gráficos..... – –

Observaciones:

CAPÍTULO 2. DESARROLLO Y PLURIDISCAPACIDAD¹

STEPHEN VON TETZCHNER

Las capacidades y discapacidades no vienen predefinidas de antemano, sino que son el resultado de complejas interacciones entre procesos biológicos y ambientales que se dan a lo largo del tiempo. La intervención debe basarse siempre en la comprensión de estos procesos, también cuando se trabaja con niños con pluridiscapacidad. Puede que sus capacidades sean simples, pero los procesos que las forman son complejos y por consiguiente lo son también las medidas que se deben adoptar. Este capítulo presenta temas y conceptos teóricos que pueden ayudar a la comprensión de la pluridiscapacidad y al diseño de intervenciones para niños pequeños con tales discapacidades.

DISCAPACIDAD

“Discapacidad” se define como el desfase que se da entre las capacidades de la persona y las exigencias de rendimiento y participación del entorno (Lie, 1996). Tanto las capacidades del niño como las demandas de la sociedad varían con la edad y la formación y por consiguiente el desfase de la discapacidad puede variar con el tiempo. El concepto de discapacidad debe basarse en la comprensión del desarrollo en general y de cómo los diferentes déficits y la ayuda prestada por los profesionales y la familia pueden influir sobre las capacidades del niño. En este contexto, “pluridiscapacidad” significa que la capacidad general de aprendizaje está afectada junto con otras áreas básicas del funcionamiento como la movilidad o el lenguaje. Pluridiscapacidad pues, implica una condición más severa que “discapacidad” y un funcionamiento muy inferior al de los niños de desarrollo típico (ver Soro-Camats, Basil y Rosell, en este libro).

La pluridiscapacidad puede considerarse desde una perspectiva estructural y procesual. La perspectiva *estructural* es una caracterización de las habilidades y capacidades reales del niño, y de su ausencia. La perspectiva *procesual* caracteriza los procesos relacionados tanto con los déficits primarios como con las consecuencias secundarias de estos déficits. Desde una perspectiva de desarrollo, las discapacidades surgen como resultado de un proceso amplio y complejo. Desde la perspectiva de la

¹ von Tetzchner, S. (2012). Desarrollo y pluridiscapacidad. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 33-52). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

cognición corpórea (*embodied cognition*) (Lakoff y Johnson, 1999; Thelen, 2000), no hay una relación simple entre un déficit y sus consecuencias sobre el desarrollo. No basta con investigar y facilitar medidas sólo en base a los déficits específicos del niño. Por ejemplo, cuando un niño es incapaz de realizar movimientos autopropulsados no tiene solamente un problema de movilidad, sino que éste tiene consecuencias para la exploración del niño, los conocimientos del mundo, el desarrollo de conceptos, la autorregulación y el apego (Campos, Anderson y otros, 2000).

Desde una perspectiva de desarrollo, el objetivo principal de una intervención temprana no es “reparar” funciones, sino iniciar, dirigir y apoyar los procesos de desarrollo de niños pequeños con discapacidad (von Tetzchner, Hesselberg y Schiørbeck, 2008). En la línea de análisis de Campos, Anderson y colaboradores (2000), los profesionales pueden ofrecer al niño con parálisis cerebral un caminador para darle la posibilidad de explorar el entorno por sí mismo y de esta manera promover el desarrollo del apego del niño y fijar los fundamentos para un apego seguro.

Asimismo se debe remarcar que se dan grandes diferencias en el grupo de niños con pluridiscapacidad. Todo lo que tienen en común son severas dificultades en el aprendizaje. Considerar a los niños con pluridiscapacidad como un grupo homogéneo puede ocultar las grandes diferencias en sus capacidades y limitaciones, así como su necesidad de recibir ayuda y conseguir un entorno adaptado. Leonard y Wen (2002) mantienen que no tiene mucho sentido circunscribir a un grupo de niños tan heterogéneo bajo una misma etiqueta, basándose principalmente en su nivel cognitivo.

DESARROLLO

El desarrollo es el proceso o más bien, el conglomerado de procesos que forman las características físicas, cognitivas y de personalidad de un niño, que le permiten establecer sus relaciones personales y encontrar su lugar en la sociedad. En los primeros años de vida, los niños varían significativamente en la manera de percibir el mundo, de resolver problemas prácticos e intelectuales, de experimentar y expresar sus emociones, de implicarse en las relaciones sociales y de tomar parte en actividades culturales y sociales.

El desarrollo es transaccional

Los niños son dependientes de sus padres para que les ayuden a desarrollar sus capacidades y su autonomía, y los padres normalmente constituyen la parte más importante del entorno del niño. Sin embargo, no sólo el entorno influye en el desarrollo del niño sino que éste a su vez influye en el entorno. Por ejemplo, los niños extrovertidos y sociales, comparado con los niños introvertidos y tímidos, provocan reacciones muy diferentes de la gente (Kagan y Snidman, 2004). Se trata de manera distinta a los niños que son pequeños

de tamaño que a los niños que son grandes para su edad. También se considera y trata de manera distinta a los niños y a las niñas, como ha quedado demostrado en experimentos donde al mismo niño se le daba diferente género cuando se le presentaba a participantes desconocidos (Bem, Martyna y Watson, 1976; Condry y Condry, 1976).

La transacción es una característica básica del desarrollo, tanto si se trata de habilidades motoras, personalidad, relaciones sociales, emociones, comunicación, resolución de problemas u otras áreas. La transacción designa la interacción recíproca entre un niño y su entorno (Sameroff, 1987, 2009). El entorno influye en el niño y viceversa. Las influencias modificadas del entorno afectan al niño, el cual a su vez influye sobre el entorno y así sucesivamente. Esto significa que el desarrollo del niño se ve afectado por cómo el niño percibe el entorno y a su vez por cómo el entorno lo percibe a él. El niño influirá en las personas de su entorno y estas se adaptarán a las características del niño según cómo lo perciban.

Los diferentes estilos parentales reflejan la experiencia de los padres, sus creencias sobre los niños y la infancia, y su sensibilidad y capacidad para adaptarse a las necesidades y capacidades de sus hijos. Sin embargo, puede ser que no tengan experiencia ni creencias generales sobre niños con pluridiscapacidad. Es posible que no tengan conocimientos sobre cómo reaccionar e interpretar a niños con un desarrollo distinto al de la mayoría. Por consiguiente, las expectativas que tienen y las interpretaciones que hacen de sus hijos puede que estén guiadas por su conocimiento general sobre los niños, junto con el conocimiento que tienen de su propio niño y su discapacidad. En algunos casos, la educación será óptima para el niño, pero la crianza de niños con pluridiscapacidad muchas veces refleja tanto sobrevaloración como subvaloración, porque los padres no tienen suficientes conocimientos de la pluridiscapacidad en general ni de las implicaciones que tienen las discapacidades de su hijo. Es importante que los padres tengan suficiente conocimiento sobre la discapacidad del niño para poder adaptarse a sus circunstancias y para que, al hacer actividades o juegos, puedan tener en cuenta tanto sus limitaciones como sus posibilidades.

Puede resultar tan difícil para los padres entender lo que un niño con pluridiscapacidad puede hacer, como entender lo que no puede hacer. Cuando los padres carecen de información sobre el desarrollo del niño, sus capacidades y sus discapacidades, es improbable que sus expectativas coincidan con las posibilidades del niño y pueden por tanto interpretar equivocadamente su conducta y sus reacciones.

Los padres necesitan ser guiados hacia una comprensión más completa del comportamiento de su hijo, de sus expresiones, de sus posibilidades biológicas y de sus dificultades, y de cómo pueden crear un entorno sensible tanto a las capacidades como a las discapacidades del niño en su proceso de desarrollo (Sameroff y Fiese, 2000).

Selección, optimización y compensación

Crecer con pluridiscapacidad representa en muchos aspectos un estilo de vida que es sustancialmente diferente al de la mayoría de niños. Los niños con pluridiscapacidad tienen dificultades en aprender incluso las habilidades básicas y puede que necesiten adaptaciones especiales, ayuda y soporte en todos los aspectos de su vida cotidiana. Algunos tienen dificultades en coordinar los movimientos y necesitan mucho tiempo para realizar actividades que sus compañeros hacen rápidamente. Los niños con pluridiscapacidad normalmente deben encontrar otras maneras de jugar y de estar con sus amigos, diferentes a las de los otros niños y tienen menos posibilidades de elección en sus actividades y pasatiempos. Algunos niños, así como las personas que adaptan su entorno, tienen realmente pocas posibilidades de elección. Las diferencias entre las trayectorias de desarrollo de los niños con pluridiscapacidad y los de desarrollo típico normalmente aumentan con la edad.

En la teoría de ciclo vital de Paul y Margreth Baltes (1990) el desarrollo se describe como los procesos de Selección, Optimización y Compensación (SOC). Estos procesos son particularmente útiles para explicar el desarrollo en personas que carecen de muchas capacidades básicas. La *selección* se refiere a la elección por parte del individuo de objetivos posibles y relevantes, mientras que la *optimización* es el proceso de conseguir y mantener los objetivos que se han seleccionado. La *compensación* es el uso de nuevas estrategias para mantener funciones y objetivos que ya no son sostenibles de la forma habitual, por ejemplo debido a la debilidad física y la enfermedad, haciendo posible prevenir algunas de las pérdidas que conlleva el envejecimiento (Baltes, 1987, 1997). Un punto fuerte de esta teoría es su habilidad para explicar tanto los procesos del crecimiento en los primeros años de vida como los procesos relacionados con la discapacidad y el funcionamiento reducido. La teoría se ha aplicado principalmente a los procesos de desarrollo de los adultos, pero es útil para describir el desarrollo a través del ciclo vital, incluyendo el desarrollo temprano y el desarrollo en personas con discapacidades severas (Baltes y Smith, 2004).

Los conceptos de selección, optimización y compensación representan un marco teórico útil en el contexto presente porque remarcan aspectos importantes del proceso de desarrollo en personas que tienen un funcionamiento limitado en áreas básicas. Una diferencia importante entre el desarrollo temprano y el posterior es que los niños pequeños de bajo funcionamiento normalmente necesitan más estructura externa que las personas de más edad. Los niños pequeños no pueden seleccionar objetivos ni desarrollar estrategias optimizadoras y compensatorias, y probablemente necesiten para ello ayuda de las personas de su entorno, de su familia y de los profesionales de la habilitación. Por ejemplo, para un niño con problemas de comunicación, la selección de objetivos puede incluir la identificación de conductas que se puedan interpretar como comunicativas en el proceso de sobreinterpretación; la optimización puede incluir la guía de las reacciones de las personas

de su entorno; y la compensación puede incluir instruir al niño para que señale con el pie en lugar de con el índice de su mano. Así pues, los procesos de selección, optimización y compensación puede que deban integrarse en los procesos de *andamiaje*.

Andamiaje

Todos los niños pequeños, incluyendo los que tienen pluridiscapacidad, necesitan la interacción social para su desarrollo. Se dan influencias recíprocas entre la sensibilidad de los adultos hacia el niño y la habilidad que tienen para crear un entorno adecuado para su aprendizaje. Los niños, tanto con discapacidades severas como sin ellas, forman parte de un sistema social más amplio y necesitan aprender a vivir en una comunidad, incluso si los roles que pueden asumir son considerablemente diferentes. Los niños con pluridiscapacidades tienen menos oportunidades sociales y más limitaciones en su vida cotidiana que la mayoría de niños, pero aún así su participación en las actividades sociales promueve su desarrollo (von Tetzchner, 2008).

La metáfora del andamio se refiere a una estructura externa en forma de soporte cognitivo y emocional que permite a los niños solucionar problemas que no son capaces de resolver por sí mismos. A través de esta guía o apoyo para la resolución de problemas, los niños construyen una nueva competencia y se vuelven capaces de resolver más tareas de forma independiente (Wood, Bruner y Ross, 1976). El andamiaje corresponde al principio de *participación guiada* es decir, que los niños avancen en su desarrollo participando activamente en actividades de valor cultural con la guía, el soporte y el estímulo de niños y adultos con diferentes habilidades y estatus (Hundeide, 2003; Rogoff, 1990). El andamiaje representa una adaptación individual de la ayuda y el apoyo a las aptitudes y habilidades de cada niño. Las estrategias de andamiaje aplicadas por los padres y los profesionales reflejarán cómo estos perciben las capacidades y las limitaciones de los niños con pluridiscapacidad y la naturaleza adaptativa de las estrategias ordinarias o compensatorias que se utilizan para mantener o dar apoyo a una función determinada. El andamiaje debería tener como objetivo ayudar a estos niños a desarrollar las mismas funciones que los otros niños, incluso si el andamio tiene que ser más completo, el proceso de desarrollo es más lento, se detiene en un nivel temprano de funcionamiento y necesita mayor apoyo.

El andamiaje para el desarrollo de la comunicación puede servir de ejemplo. La comunicación es una parte integral de los programas de intervención temprana para niños con pluridiscapacidad. El andamiaje tiene como objetivo ayudar a los niños a expresarse y a entender a los otros así como a negociar el significado en actividades de participación conjunta e interacción social. La intervención se conceptualiza en términos de iniciativa comunicativa y respuesta más que en términos de aumento de la frecuencia de ciertos comportamientos, que es como normalmente se describen los objetivos de intervención en el análisis conductual aplicado (Bondy y Frost, 2002; Mirenda, 1997). El objetivo de la intervención basado en el andamiaje no es el dominio inmediato de una habilidad

determinada, sino promover los procesos de desarrollo del niño. La competencia se fomenta a través de la guía y soporte de un rol activo del niño en las actividades relacionadas con la comunicación y el lenguaje.

Aunque el andamiaje se ve a menudo como un proceso “natural” que surge de las interacciones entre niños y cuidadores, muchas veces se constata que la enseñanza intencionada es un proceso que también ha de basarse en el andamiaje. La enseñanza directa puede formar parte de este andamiaje, por ejemplo cuando fomenta el éxito de la comunicación en las interacciones sociales cotidianas que no se pueden guiar fácilmente. Asimismo, para los niños con pluridiscapacidad el proceso de desarrollo deberá ser más planificado y el andamiaje más explícito y directo que en niños sin una discapacidad tan global.

Trayectorias de la pluridiscapacidad

Todos los niños siguen un proceso de desarrollo y éste depende de la calidad de su entorno. El desarrollo y el funcionamiento de los niños deben entenderse en base a todas sus capacidades y discapacidades, y a su manera de reaccionar ante los sucesos del mundo. Los niños tienen estilos de aprendizaje, temperamentos y personalidades diferentes y, por consiguiente, sus reacciones frente a lo nuevo y frente a las dificultades pueden necesitar adaptaciones diferentes. Siempre que los niños con pluridiscapacidad crezcan en un entorno realmente andamiado, mostrarán comparativamente menores o mayores logros a medida que crezcan.

Los niños con pluridiscapacidad tienen un funcionamiento más limitado que los otros niños en muchas o en la mayoría de áreas, pero aun así el objetivo de la intervención es que sean capaces de participar tanto como sea posible en las mismas actividades que sus compañeros, con la ayuda de estrategias compensatorias. Como para los niños de desarrollo típico, el rol del entorno es guiar y dar soporte a la enculturación y a una participación cada vez más amplia en la sociedad. Esto supone una implicación importante, ya que el entorno es significativo y puede tener tanto influencias positivas como negativas. De la misma manera que las deficiencias biológicas representan vulnerabilidad, los entornos educativos y no educativos pueden representar un riesgo y no ayudar al desarrollo positivo del niño o incluso impedirlo. Por ejemplo, las barreras físicas dificultan que los niños con discapacidades motoras tomen parte en juegos con sus compañeros en los que podrían participar con medidas adaptativas o compensatorias. Otro ejemplo lo encontramos en el caso de la pluridiscapacidad que incluye discapacidad auditiva y esta no solo impide al niño la percepción del habla y otros sonidos, sino que también entorpece su capacidad para localizar objetos y orientarse en el entorno, porque los interlocutores no ofrecen al niño suficientes pistas visuales de lo que sucede en su entorno.

Los niños con pluridiscapacidad, incluso los que tienen el mismo diagnóstico, son tan

diversos como los niños en general. Además de la discapacidad intelectual por la que se les categoriza, pueden tener discapacidades sensoriales, epilepsia, autismo y trastornos de atención (Carr y O'Reilly, 2007). Si estos déficits no se atienden, el niño puede sufrir una carencia funcional incluso si se encuentra en un entorno aparentemente normal y estimulante. Las consecuencias habituales de esta situación son una baja tolerancia hacia lo nuevo, complejo e incierto y dificultades de comprensión de las señales emocionales y sociales del entorno (Whitman, O'Callaghan y Sommer, 1997). Las consecuencias secundarias de la pluridiscapacidad del niño pueden ser más severas cuando los profesionales no son conscientes de las discapacidades que forman la base de las desviaciones de su desarrollo. Este aspecto queda ilustrado por el hecho de que los estudios, basados en las impresiones del personal de instituciones, muestran habitualmente menor prevalencia de discapacidades que la investigación con evaluaciones directas. Parece ser que la discapacidad intelectual “encubre” las otras dificultades y el personal asume que todos los problemas del niño son debidos a su discapacidad intelectual (Carvill, 2001; Evenhuis, Theunissen y otros, 2001).

Un curso de desarrollo planificado

Una de las características principales del entorno de los niños con discapacidad es el papel central que tienen los profesionales. Las oportunidades de desarrollo de los niños y las opciones de vida creadas por la familia están íntimamente ligadas a las decisiones que toman los profesionales, incluso cuando estas surgen a partir del diálogo con la familia. El entorno debe organizarse de manera individual y los procesos de desarrollo deben planificarse de una manera mucho más detallada que para los otros niños. Para crear oportunidades de desarrollo es necesaria la planificación, así como prevenir las limitaciones en la participación y en ciertas actividades que caracteriza muchas veces a los niños con pluridiscapacidad en entornos no adaptados.

Un desarrollo planificado requiere el conocimiento de los procesos de desarrollo y del impacto de la discapacidad a corto y a largo plazo. La intervención temprana es importante, pero considerar los resultados de dicha intervención en una perspectiva del ciclo vital es igualmente importante. La intervención basada en el andamiaje debería representar tanto la continuidad como el cambio según el desarrollo y las necesidades del niño, sus posibilidades y sus limitaciones a medida que crece. Es importante destacar que el trabajo de habilitación va más allá de enseñar a los niños con discapacidad las habilidades cotidianas y facilitarles la interacción con los padres y hermanos (Rosell, Soro-Camats y Basil, en este libro). La intervención temprana puede influir en el desarrollo de sus habilidades motoras, la cognición y el lenguaje, así como los procesos de apego temprano y las relaciones sociales durante el resto de su vida.

Cuando se integra la teoría de Baltes en el andamiaje, una tarea importante de los profesionales es guiar al niño y a la familia en la selección y optimización de los objetivos.

Todos los niños progresan cuando se les reta con objetivos, siempre que estos sean comprensibles y alcanzables. Sin embargo, este no es siempre el caso de los niños con pluridiscapacidad. Los objetivos, muchas veces, no son seleccionados en base a los conocimientos que tiene el niño ni se basan en la reflexión de los profesionales junto con una evaluación exhaustiva o una observación sistemática. Cuando la base de conocimiento es insuficiente o inexistente es probable que la planificación resulte incoherente o errónea. Los objetivos entonces pueden ser demasiado sencillos o demasiado complejos, lo que muchas veces lleva al niño a la pasividad o a conductas disruptivas.

Por ejemplo, en la literatura profesional de la que disponemos sobre comunicación temprana, desarrollo e intervención, la comprensión de gestos deícticos se da por sentada incluso en los niños con un perfil de funcionamiento muy bajo. Si se aborda mediante una intervención, se considera que señalar es una habilidad física que puede necesitar entrenamiento por parte del fisioterapeuta o de un terapeuta ocupacional. Sin embargo, estudios recientes indican que la función de señalar depende de la experiencia y se adquiere gradualmente (Carpendale y Carpendale, 2010; Carpendale y Stewart, 2011). Esto sugiere que la función de señalar puede necesitar andamiaje y por consiguiente, puede formar parte de la intervención que se hace en comunicación, por ejemplo para niñas con el síndrome de Rett (von Tetzchner, 1997).

La intervención como una acción guiada

El fomento del desarrollo siempre debería apoyar la actividad propia del niño por muy limitada que sea. La estimulación del adulto sin una verdadera actividad conjunta del niño puede ser insuficiente para que este se active y pueda aplicar la experiencia en el futuro. El efecto de su participación en la acción queda ilustrado por el hecho de que los niños resilientes con discapacidad se caracterizan por un grado de actividad autoiniciada considerablemente alto (Seligman y Darling, 2007).

Sin embargo, muchas veces es difícil elegir situaciones que permitan tomar la iniciativa a los niños con discapacidad, es decir, en las que el niño sea consciente de las posibilidades propias de la situación. Por ejemplo, puede colocarse un juguete de tal manera que un niño con visión reducida pueda distinguirlo desde su campo de visión y pueda explorarlo con las manos además de con la vista. Otro ejemplo es poner a un niño que está a punto de iniciar el movimiento por sí mismo en una pendiente en la que casi se vea “empujado” hacia abajo, lo cual ayuda al niño a utilizar el movimiento de autopropulsión para explorar el entorno y a la vez pueda explorar la situación por sí mismo. Hay que tener en cuenta que, desde la perspectiva de esta actividad, el potencial para la acción se ve integrado en la propia situación en que se encuentra el niño. Esta forma de enfocar las cosas difiere en gran medida, por ejemplo, del análisis conductual aplicado, en el que los adultos tratan de moldear acciones específicas en los niños a través de algún tipo de refuerzo externo. Lo motivador es la participación activa en la situación, no los premios ni otras recompensas que

no están relacionadas con la propia actividad.

Pluridiscapacidad implica adaptación

Lo importante de una actividad es su función, no su estructura. Los niños con pluridiscapacidad son típicamente vulnerables en mayor o menor medida a un desarrollo no óptimo cuando se encuentran en un entorno insuficientemente adaptado. Estos niños pueden mostrar un desarrollo desigual y negativo en la mayoría de condiciones ambientales, pues para progresar necesitan entornos adaptados a sus necesidades y a su funcionamiento en las distintas áreas. El objetivo de todas las intervenciones es crear entornos que protejan al niño de un desarrollo negativo. Por ejemplo, la función de andar puede ser compensada con una silla de ruedas, pero sólo si el lugar es accesible físicamente y el niño puede moverse sin peligro de un lugar a otro. Los sistemas de comunicación manual y gráfica pueden reemplazar la función del habla, pero solo si el entorno es accesible a dicha comunicación, es decir si las personas del entorno entienden y reaccionan a los intentos comunicativos del niño (von Tetzchner y Martinsen, 2000).

La esencia del trabajo de habilitación es adaptar el entorno de tal manera que favorezca el desarrollo del niño y evite una trayectoria negativa, a la vez que establezca una base para un buen funcionamiento teniendo en cuenta las capacidades y déficits del niño. Cabe destacar que la adaptación del entorno y los intentos de dirigir la trayectoria de desarrollo del niño deberían empezar lo antes posible.

Entender las emociones

Las emociones son parte del equipamiento básico del ser humano y nos sirven para entender y actuar en un mundo social. Constituyen un sistema de organización que ayuda a los niños a regular sus relaciones con los demás y a desarrollar la autocomprensión. El sistema emocional está influenciado por el desarrollo perceptivo, cognitivo y social del niño, y la competencia emocional refleja su adaptación y enculturación de un modo general. El sistema emocional está pues presente en todos los aspectos del desarrollo del niño.

El reconocimiento y la comprensión de las expresiones emocionales son el fundamento para la comprensión de las acciones de las otras personas y el no entender y no expresar las emociones hace difícil el desarrollo social. Por ejemplo, los niños con síndrome de Down parecen tener más dificultades que los otros niños para reconocer algunas emociones, especialmente el miedo, el enfado o la sorpresa (Kasari, Freeman y Hughes, 2001; Williams, Wishart y otros, 2005). Las expresiones emocionales de las otras personas contienen información sobre lo que están experimentando y sobre la cualidad emocional de la situación, por ejemplo, sobre si algo nuevo debe ser explorado o evitado, así como de los acontecimientos pasados o futuros.

La regulación emocional es la capacidad del niño para manejar situaciones que implican activación emocional (*arousal*) (Campos, Frankel y Camras, 2004; Thompson, 2011). Las expresiones emocionales de las otras personas pueden dar información sobre cómo reaccionar a situaciones del entorno y los niños utilizan activamente esta información desde una edad muy temprana. Esto es lo que se llama “referencia social” (Feinman, Roberts y otros, 1992). Se asume que en la referencia social, el niño dirige la expresión emocional hacia una cosa, persona o situación en particular, que le resulta relevante. La percepción inadecuada o incorrecta del significado de las expresiones emocionales de las otras personas puede llevar a ansiedad y a confusión así como a una autorregulación emocional reducida.

La autorregulación emocional de un niño influirá, en gran manera, en su interacción con los demás. Muchas veces se asume un funcionamiento normal del sistema emocional en los niños con discapacidades severas, sin tener en cuenta que tal vez perciban muchas situaciones de manera diferente a los otros niños. Estos niños tienen más problemas que los demás para entender, expresar y regular las emociones y por consiguiente necesitan apoyo para regular la intensidad y el tipo de “arousal”, así como el comportamiento asociado. Además, para estos niños pueden resultar estresantes situaciones que normalmente no se consideran problemáticas. Este tipo de situaciones se dan muchas veces cuando los niños viven de forma negativa las relaciones con compañeros y otras personas (Janssen, Schuengel y Stolk, 2002; von Tetzchner, 2004).

La regulación temprana de las emociones surge siempre de la colaboración con adultos y niños de funcionamiento más alto (Sameroff y Fiese, 2000), pero en niños con discapacidad intelectual, el desarrollo de dicha regulación del exterior al interior es lento y muchos nunca logran una autorregulación madura. El repertorio de estrategias para la regulación emocional sigue siendo menor y menos eficiente en niños con discapacidad intelectual que en los otros niños. En su caso siguen dependiendo durante más tiempo de la regulación sensoriomotora que puede consistir, por ejemplo, en alejarse. Continúan buscando protección y ayuda de los adultos para autoregularse y muchos siguen dependiendo de la ayuda de los adultos en este aspecto durante toda su vida. Además, sus limitaciones cognitivas pueden provocar que su sistema emocional sea susceptible a la desorganización.

El curso del desarrollo depende, entre otras cosas, del temperamento del niño y de las oportunidades de que dispone para aprender a autoregularse. De todas maneras, las consecuencias del temperamento del niño en su desarrollo dependen de cómo las personas de su entorno responden al mismo (Whitman, O’Callaghan y Sommer, 1997).

Los niños con temperamentos difíciles tienden a ser físicamente más activos e hipersensibles a los cambios del entorno y a los distractores, en comparación con los niños de temperamentos más fáciles. También suelen tener menor capacidad de atención y más

dificultades en retomar una actividad que ha sido interrumpida. El temperamento se considera en gran medida determinado biológicamente (Rothbart y Bates, 1998), pero la falta de experiencia en manejar el propio estado en situaciones de estrés puede ser igualmente importante para los problemas que estos niños muestran en la autorregulación. Un sentimiento de impotencia y de incapacidad para resolver los problemas puede llevar a un estrés incontrolable. Este problema puede tener relación con una habilidad reducida para procesar y evaluar la información, y puede causar que el niño experimente su entorno como impredecible y perciba muchas situaciones como imposibles de manejar.

Además, a los niños con discapacidades severas se les “protege” a menudo de situaciones ordinarias que contienen emociones negativas, como ser rechazados cuando quieren iniciar un juego. Tienen pues menos experiencia con este tipo de situaciones y con la regulación de emociones negativas (von Tetzchner, 2004; von Tetzchner, Brekke y otros, 2005). Esto significa que la adaptación del entorno para los niños con pluridiscapacidad debería incluir también situaciones con emociones negativas, siempre que sean manejables para el niño.

Algunos niños con discapacidades severas desarrollan conductas que pueden provocar lesiones a otros o a ellos mismos, o destruir pertenencias, conductas que serán consideradas por los demás como “problemáticas” o “disruptivas” (Emerson, 2001). Dichas conductas pueden tener consecuencias perjudiciales para el aprendizaje y la formación del niño, para el entorno físico y social y para su participación en la comunidad. Incluso en los niños que raramente presentan conductas disruptivas, su comportamiento puede tener una gran influencia en cómo los percibe la familia, el personal que los atiende y las demás personas. No hay una edad mínima definida para el surgimiento de estos comportamientos, de hecho existen descripciones de niños muy pequeños que se autolesionan o lesionan a otros (Sigafos, 2001; Wacker, Peck y otros, 1996). La falta de conocimiento sobre el funcionamiento del niño y un apoyo insuficiente a sus estrategias de autorregulación pueden contribuir al desarrollo de dichas conductas (von Tetzchner, 2003, 2004).

Relaciones e independencia

Desde el nacimiento, la conciencia social y la orientación hacia el otro son fundamentales para el funcionamiento humano y por consiguiente no se puede considerar que dependan necesariamente de capacidades cognitivas y sociales avanzadas. Ya al final del primer año de vida, los niños, cuando están con compañeros, parecen estar atentos a la interacción social de los demás miembros del grupo (Bradley, 2010). A medida que se hacen mayores, realizan nuevas actividades y se relacionan con nuevas personas. El alcance y la calidad de estas actividades y relaciones varían a lo largo de la vida (von Tetzchner, 2012).

Todos los niños desarrollan relaciones sociales, aunque la naturaleza y la calidad de las mismas varían. Se acostumbra a diferenciar entre relaciones verticales y horizontales

(Hartup, 1992). Las relaciones entre niños y adultos son típicamente verticales: los adultos tienen más conocimientos y poder social que los niños y su relación es complementaria. Los adultos tienen el control y los niños reciben de ellos protección y seguridad. Los niños buscan ayuda y conocimientos y los adultos se los proporcionan. Este tipo de relación es importante para la enculturización, ya que los adultos aportan las normas culturales, el conocimiento y la experiencia. Las relaciones horizontales se forman entre personas que tiene un poder social semejante e incluyen las relaciones de amistad entre niños. Estas interacciones se basan en la reciprocidad. Los niños pueden tener diferentes roles en las interacciones, uno tira y el otro coge, uno viste la muñeca y el otro tira del cochecito. En cualquier caso, el rol que se atribuye cada niño suele ser diferente. Las relaciones de amistad y otras relaciones entre niños representan, tal vez en mayor medida que las relaciones familiares, los primeros pasos de la inclusión en la sociedad humana y de la participación independiente en una estructura social más amplia.

Sin embargo, los niños pequeños con pluridiscapacidad tienen círculos sociales muy reducidos, formados predominantemente por adultos. Además, una conducta relacional poco clara del niño y un enfoque solamente centrado en la educación pueden hacer que los padres sean menos sensibles a este tema y no le proporcionen al niño suficiente ayuda para su autorregulación (de Schipper, Stolk y Schuengel, 2006; Ganiban, Barnett y Cicchetti, 2000; Rutgers, van Ijzendoorn y otros, 2007). Habitualmente, los niños con pluridiscapacidad pasan poco tiempo con otros niños y raramente experimentan el tipo de cooperación y reciprocidad que caracteriza a las amistades tempranas de niños muy pequeños. Sus relaciones con otros niños son asimétricas y tienden a ser más verticales que horizontales.

En los niños con pluridiscapacidad, las relaciones con compañeros tienden a reducirse con la edad (Skär, 2006). La continuidad en las relaciones con los compañeros raramente se enfatiza en la literatura sobre discapacidades severas, probablemente porque tienden a tener pocas relaciones claras fuera del círculo de la familia y de los profesionales. Sin embargo, las relaciones con otros niños también son importantes en este grupo. En general, los niños mayores muestran conductas menos inclusivas que los niños pequeños y por consiguiente puede ser difícil establecer nuevas relaciones cuando los niños son mayores o adolescentes. Facilitar el inicio de relaciones con compañeros debería ser un objetivo en todas las intervenciones tempranas, incluso si la calidad de las relaciones es muy sencilla, ya que puede fomentar la continuidad y el bienestar emocional en los niños con discapacidades severas.

Muchos psicólogos del desarrollo ponen énfasis en la importancia del apego en la adaptación social y el aprendizaje de los niños, pero esta área ha recibido muy poca atención en la bibliografía sobre discapacidades severas (Whitman, O'Callaghan y Sommer, 1997). Los estudios muestran, de todas formas, que los niños con discapacidades intelectuales severas muchas veces reaccionan de forma distinta que los niños pequeños de desarrollo típico del mismo nivel cognitivo general, en situaciones que implican la separación

del cuidador y en las que se muestra normalmente la conducta de apego. Generalmente muestran un apego más desorganizado, los niños pequeños con discapacidades tienden a hacer menos señales o intentos de buscar la proximidad de su madre en situaciones de estrés, como consecuencia de ello, los niños son menos eficientes en hacer que los adultos los ayuden a reducir su arousal (Green y Goldwyn, 2002; Vaughn, Goldberg y otros, 1994; von Tetzchner, 2004).

Bowlby (1969) remarca que los cambios en las conductas de apego están relacionados con el desarrollo de las representaciones mentales. Muchos niños con pluridiscapacidad nunca alcanzarán el nivel cognitivo que Bowlby cree necesario para que cese su actitud de apego temprano. Estos niños continuarán reaccionando con señales y conductas de proximidad cuando se sientan inseguros o sobreexcitados. Además, los adultos responden a las acciones provocadas por el sistema de apego de forma completamente diferente a como lo hacen con los niños pequeños, porque interpretan su comportamiento de manera distinta. Esto a su vez puede cambiar las consecuencias de estas experiencias en el desarrollo (von Tetzchner, 2004).

Otro objetivo importante en el trabajo de habilitación es el desarrollo de la autonomía y la autoeficacia de los niños. Autonomía significa que los niños tienen alguna influencia explícita o implícita sobre lo que va a pasar, que sus propios deseos y motivaciones dirigen en alguna medida las actividades. Es importante diferenciar entre autonomía y autosuficiencia, lo más importante no es el rendimiento sino la intencionalidad. Por ejemplo, un niño con discapacidad motora que le explica a otro niño como construir una casa es autónomo incluso si es incapaz de colocar por sí mismo una sola pieza de lego. La experiencia de la atención compartida puede representar un primer paso hacia la autoeficacia.

Ayuda al entorno

Los niños con pluridiscapacidad necesitan una intervención que reduzca el desfase entre sus capacidades y las demandas de la sociedad, para que puedan intervenir en el mayor número posible de las actividades en que participan sus compañeros. Precisan una planificación más o menos detallada de los procesos que los otros niños desarrollan por sí mismos. Requieren ayuda para aprender las habilidades que la mayoría de los niños dominan sin preparativos especiales, un andamio que soporte su propia exploración y su desarrollo activo. Los padres deberían tener en cuenta estas consideraciones.

Andamiar a los “andamiadores”

El sistema de habilitación se puede ver como un marco social que da apoyo a los padres y por consiguiente les ayuda a construir su andamio. También los padres de los niños de desarrollo típico pueden necesitar ayuda para que sus hijos adquieran habilidades

motoras, cognitivas y sociales, pero no de una manera tan estructurada y planificada. Muchos niños con discapacidades no tienen la base física o mental que permite a la mayoría de niños adquirir conocimientos y habilidades, y normalmente los jardines de infancia, las escuelas y los centros de salud no están diseñados ni planificados para ellos.

Enculturización e inclusión

Enculturización significa que los niños adquieren las formas y el significado de la cultura y adoptan el uso cultural de sus herramientas físicas y cognitivas, de sus habilidades, capacidades y valores.

La enculturización sólo se puede lograr a través de la participación en las actividades sociales y culturales. La participación amplia e inclusiva es pues esencial para la enculturización de los niños con discapacidades. La inclusión no se ve normalmente tan relevante para personas con pluridiscapacidad, pero “inclusión” puede interpretarse como participación. No significa que el niño pueda participar en todas las situaciones sociales ordinarias y raramente puede hacerlo de la misma manera que los demás. Usando la terminología de Baltés (1997), los niños con pluridiscapacidad participan en las actividades que se seleccionan y optimizan para ellos, a veces de una manera compensatoria, pero que tienen el mismo valor. La mayoría de los niños con pluridiscapacidad no podrán participar en muchas actividades, pero es un error común excluirlos de múltiples situaciones que tienen potencial para una participación adaptada, sólo porque sean incapaces de participar en otras. Esto constituye una generalización errónea.

Los niños que desarrollan comunicación alternativa en el jardín de infancia, la escuela y durante el tiempo de ocio pueden ilustrar este punto. La verdadera inclusión depende de que los otros niños tengan suficiente competencia en las formas de comunicación alternativa para hacer accesible el entorno comunicativo a sus compañeros. Deben ser capaces de entender los signos manuales o gráficos utilizados por el niño con discapacidad y saber utilizarlos en alguna medida (von Tetzchner, Øvreeide y otros 2004; von Tetzchner, Brekke y otros, 2005).

Trabajar junto con la familia

En familias con niños con pluridiscapacidad, el trabajo de habilitación de los profesionales se convierte habitualmente en una parte integral de la vida familiar. Los profesionales suelen requerir mucho de los padres y hermanos, pero también toman responsabilidades y funciones que normalmente corresponderían a la familia. Ello requiere mucha profesionalidad por parte del experto en habilitación y mucho respeto por lo que significa trabajar de una manera tan próxima a la vida de los otros. Normalmente es la familia la que pasa más tiempo con el niño, e incluso los profesionales que tienen funciones importantes en ayudar al desarrollo del niño están implicados solamente en una pequeña

parte de la vida de éste. A los niños con discapacidades se les llama “pacientes” o “clientes”, pero incluso si los niños necesitan mucha ayuda en su vida cotidiana, su papel de paciente o cliente es sólo una pequeña parte de la actividad de su vida. Es importante que los profesionales tomen conciencia de la situación global de la vida del niño y de la familia, lo que incluye el conocimiento y la comprensión de la perspectiva de la familia y sus contribuciones.

Pluridiscapacidad, desarrollo y sociedad

Bronfenbrenner (1979) describe cuatro niveles ecológicos jerárquicos que constituyen el entorno de desarrollo del niño: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. Los niños con pluridiscapacidades son más dependientes del entorno a todos los niveles. El macrosistema, la política social y la política de educación, junto con las leyes y regulaciones, pueden tener un impacto decisivo en los servicios, los recursos disponibles para el andamiaje y el apoyo que los andamiadores reciben de los servicios de habilitación, y por consiguiente en el desarrollo de los niños con pluridiscapacidad.

Procesos paralelos de desarrollo

Existe una dependencia mutua entre las relaciones de niños que crecen con discapacidades severas y el sistema de atención que reciben. El desarrollo del niño es el resultado del proceso de habilitación, pero también una base para este sistema. Tanto los profesionales del sistema de habilitación como el niño deben evolucionar y adaptarse a la realidad en que vive el niño. Es importante que las medidas de intervención que han dejado de ser relevantes se reemplacen por estrategias nuevas. Deben retirarse unos andamios y construirse otros, incluso cuando el desarrollo es lento. Esto requiere un modelo de trabajo dinámico cuyo centro sean las necesidades e intereses del niño.

Es importante tomar conciencia de que no sólo es el niño y la familia los que progresan. Las teorías, métodos e ideologías que forman la base del trabajo de habilitación también varían. Por ejemplo, la concepción del autismo ha cambiado completamente desde que Kanner describió este síndrome en 1943. La importancia de la interacción social y la comunicación en todas las áreas del desarrollo del niño se ve de una forma mucho más evidente que hace veinte años. Se ha producido una revolución en la forma como se ven las habilidades de los niños y ahora se hace un gran énfasis en las intervenciones tempranas (Shonkoff y Meisel, 2000). La comunicación aumentativa y alternativa estaba hace poco en sus comienzos, y aunque se carece aún de conocimientos en muchas áreas, se ha convertido ahora un campo científico mucho más desarrollado (von Tetzchner, 2006; von Tetzchner y Martinsen, 2000). En consonancia con la evolución de la tecnología, las ayudas basadas en los ordenadores y otras herramientas han creado nuevas oportunidades para muchos niños (ver Cook y Polgar, 2008).

El desarrollo que se produce en relación a los conocimientos y conceptos sobre la habilitación significa que las intervenciones para los niños que crecen con pluridiscapacidad están cambiando, algunas veces creando una discontinuidad en los apoyos que recibe el niño. Los profesionales tienen que reflexionar sobre cómo se relaciona cada nueva intervención con los conocimientos emergentes en su campo. A veces los profesionales pueden repetir objetivos de intervención, incluso en la intervención temprana, sin ser conscientes de que el niño ya ha alcanzado dichos objetivos.

REFERENCIAS

- Baltes, P.B. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: on the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23, 611-626.
- Baltes, P.B. (1997). On the incomplete architecture of human ontogeny: Selection, optimization, and compensation as foundation of developmental theory. *American Psychologist*, 52, 366-380.
- Baltes, P.B., y Baltes, M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. En P.B. Baltes., y M.M. Baltes (Eds.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (pp. 1-34). New York: Cambridge University Press.
- Baltes, P.B., y Smith, J. (2004). Lifespan psychology: From developmental contextualism to developmental biocultural co-constructivism. *Research in Human Development*, 1, 123-144.
- Bem, S.L., Martyna, W., y Watson, C. (1976). Sex typing and androgeny: Further explorations of the expressive domain. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34, 1016-1023.
- Bondy, A.S., y Frost, L.A. (2002). *A picture's worth: PECS and other visual communication strategies in autism*. Bethesda, Maryland: Woodbine House.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss, Volume 1. Attachment*. Harmondsworth: Penguin.
- Bradley, B. (2010). Jealousy in infant–peer trios: From narcissism to culture. En S.L. Hart y M. Legerstee (Eds.), *Handbook of Jealousy: Theory, research and multidisciplinary approaches* (pp. 192-234). Chichester, UK: Blackwell.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Campos, J., Anderson, D.I., Barbu-Roth, M.A., Hubbard, E.M., Hertenstein, M.J., y Witherington, D. (2000). Travel broadens the mind. *Infancy*, 1, 149-219.
- Campos, J., Frankel, C., y Camras, L. (2004). On the nature of emotion regulation. *Child Development*, 75, 377-394.
- Carpendale, J.I., y Carpendale, A.B. (2010). The development of pointing: From personal directedness to interpersonal direction. *Human Development*, 53, 110–126.

- Carpendale, J.I., y Stewart, B. (2011). *Pathways to pointing: A diary study of the development of infant communication*. Poster at the Biennial Meeting for the Society for Research in Child Development, Montreal, 31 March-2 April, 2011.
- Carr, A., y O'Reilly, G. (2007). Diagnosis, classification and epidemiology. En A. Carr, G. O'Reilly, P.N. Walsh y J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 3-49). London: Routledge.
- Carvill, S. (2001). Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 467-483.
- Condry, J., y Condry, S. (1976). Sex differences: A study of the eye of the beholder. *Child Development*, 47, 812-819.
- Cook, A.M., y Polgar, J.M. (2008). *Cook and Hussey's assistive technologies: Principles and practice (Third edition)*. Philadelphia: Elsevier.
- de Schipper, J.C., Stolk, J., y Schuengel, C. (2006). Professional caretakers as attachment figures in day care centers for children with intellectual disability and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 203-216.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour, Second edition*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Evenhuis, H.M., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H., y Kemme, H. (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 457-464.
- Feinman, S., Roberts, D., Hsieh, K.F., Sawyer, D., y Swanson, D. (1992). A critical review of social referencing in infancy. En S. Feinman (Ed.), *Social referencing and the social construction of reality in infancy* (pp. 15-54). London: Plenum.
- Ganiban, J., Barnett, D., y Cicchetti, D. (2000). Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. *Development and Psychopathology*, 12, 1-21.
- Green, J., y Goldwyn, R. (2002). Attachment disorganisation and psychopathology: New findings in attachment research and their potential implications for developmental psychopathology in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 835-846.
- Hartup, W.W. (1992). Friendships and their developmental significance. En H. McGurk (Eds.), *Childhood social development: Contemporary perspectives* (pp. 175-205). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden (Children's lifeworld)*. Oslo: Cappelen.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C., y Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 445-453.
- Kagan, J., y Snidman, N. (2004). *The long shadow of temperament*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kasari, C., Freeman, S.F.N., y Hughes, M.A. (2001). Emotion recognition in children with Down's Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 59-72.
- Lakoff, G., y Johnson, M.H. (1999). *Philosophy in the flesh: The embodied mind and its challenge to Western thought*. New York: Basic Books.
- Leonard, H., y Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: Challenges and opportunities in the new millennium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 117-134.
- Lie, I. (1996). *Rehabilitering og habilitering, Annen utgave* (Rehabilitation and habilitation, Second edition). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Mirenda, P. (1997). Supporting individuals with challenging behavior through functional communication training and AAC: Research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 207-225.
- Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in thinking – cognitive development in social context*. Oxford: Oxford University Press.
- Rothbart, M.K., y Bates, J.E. (1998). Temperament. En W. Damon y N. Eisenberg (Eds.), *Handbook of child psychology. Volume 3, Social, emotional, and personality development* (pp. 105-176). New York: John Wiley.
- Rutgers, A.H., van Ijzendoorn, M.H., Bakersmans-Kranenburg, M.J., Swinkels, S.H. N., van Daalen, E., Dietz, C., Naber, F.B.A., Buitelaar, J.K., y van Engeland, H. (2007). Autism, attachment and parenting: A comparison of children with autism spectrum disorders, mental retardation, language disorder and non-clinical children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35, 859-870.
- Sameroff, A.J. (1987). The social context of development. En N. Eisenberg (Ed.), *Contemporary topics in developmental psychology* (pp. 273-291). New York: John Wiley.
- Sameroff, A.J. (2009). The transactional model. En S. Sameroff (Ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-32). Washington, DC: American Psychological Association.
- Sameroff, A.J., y Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention, Second edition* (pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.
- Seligman, M., y Darling, R.B. (2007). *Ordinary families, special children (Third edition)*. New York: The Guilford Press.
- Shonkoff, J. P., y Meisel, S.J. (Eds.) (2000). *Handbook of early childhood intervention, Second edition*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sigafoos, J. (2001). Challenging behaviour and alternative communication for individuals with autism and other developmental disabilities. En S. von Tetzchner y J. Clibbens (Eds.), *Understanding the theoretical and methodological bases of augmentative and alternative communication* (pp. 160-168). Toronto: International Society for

Augmentative and Alternative Communication.

- Skär, L. (2006). Barn och ungdomar med rörelsehinder – om kamratrelationer och aktiviteter (Children and adolescents with motor disability – about peer relations and activities). En E. Hjelmquist (Ed.), *Inre och yttre världar. Funktionshinder i psykologisk belysning* (pp. 97-110). Lund: Studentlitteratur.
- Thelen, E. (2000). Motor development as foundation and future of developmental psychology. *International Journal of Behavioral Development*, 24, 385-397.
- Thompson, R. S. (2011). Emotion and emotion regulation: Two sides of the developing coin. *Emotion Review*, 3, 53-61.
- Vaughn, B.E., Goldberg, S., Atkinson, L., Marcovitch, S., MacGregor, D., y Seifer, R. (1994). Quality of toddler–mother attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange situation behavior. *Child Development*, 65, 95-108.
- von Tetzchner, S. (1997). Communication skills of females with Rett syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6 (Supplement 1), 33-37.
- von Tetzchner, S. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning* (Challenging behaviour in people with learning disabilities). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- von Tetzchner, S. (2004). Early intervention and prevention of challenging behaviour in children with learning disabilities. *Perspectives in Education*, 22, 85-100.
- von Tetzchner, S. (2006). Unterstützte kommunikation in Europa: Forschung und Praxis (Augmentative and alternative communication in Europe: Research and practise). En S. Jordan (Ed.), *Handbuch der Unterstützten Kommunikation* (pp. 15.002.019-15.002.035). Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.
- von Tetzchner, S. (2008). Utviklingsperspektiver på funksjonshemning og habilitering (Developmental perspectives on disability and habilitation). En S. von Tetzchner, F. Hesselberg y H. Schiørbeck (Eds.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (pp. 29-50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- von Tetzchner, S. (2012). *Utviklingspsykologi, Annenutgave* (Developmental psychology, Second edition). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- von Tetzchner, S., Brekke, K.M., Sjøthun, B., y Grindheim, E. (2005). Constructing preschool communities of learners that afford alternative language development. *Augmentative and Alternative Communication*, 21, 82-100.
- von Tetzchner, S., Hesselberg, F., y Schiørbeck, H. (2008). Funksjonshemning, habilitering og livskvalitet (Disability, habilitation and life quality). En S. von Tetzchner, F. Hesselberg y H. Schiørbeck (Eds.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (pp. 1-28). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- von Tetzchner, S., y Martinsen, H. (2000). *Introduction to augmentative and alternative communication, Second edition*. London: Whurr/Wiley.
- von Tetzchner, S., Øvreeide, K.D., Jørgensen, K.K., Ormhaug, B.M., Oxholm, B., y Warme, R. (2004). Acquisition of graphic communication by a young girl without comprehension

of spoken language. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1335-1346.

Wacker, D.P., Peck, S., Derby, K.M., Berg, W., y Harding, J. (1996). Developing long-term reciprocal interactions between parents and their young children with problematic behavior. En L.K. Koegel, R.L. Koegel y G. Dunlap (Eds.), *Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community* (pp. 51-80). London: Paul H. Brookes.

Whitman, T.L., O'Callaghan, M., y Sommer, K. (1997). Emotion and mental retardation. En W.E. MacLean (Eds.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research, Third edition* (pp. 77-98) Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum.

Williams, K.R., Wishart, J. G., Pitcairn, T. K., y Willis, D. S. (2005). Emotion recognition by children with Down syndrome: Investigations of specific impairments and error patterns. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 378-392.

Wood, D., Bruner, J.S., y Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 17, 89-100.

Autoría:

Stephen von Tetzchner

s.v.tetzchner@psykologi.uio.no

University of Oslo, Institute of Psychology, Norway

CAPÍTULO 3. PROPUESTAS EDUCATIVAS PARA EL ALUMNADO CON PLURIDISCAPACIDAD¹

CARME ROSELL, EMILI SORO-CAMATS Y CARME BASIL

Promover la visibilidad y normalización social de las personas con pluridiscapacidad, además de ser un acto de justicia y de inclusión, contribuye a mejorar su calidad de vida, la adaptación familiar, y evita el sentimiento de estigmatización. Cada vez son más los niños y niñas con pluridiscapacidad que asisten a escuelas ordinarias, participan en actividades locales, o son protagonistas en documentos gráficos y secuencias de video publicadas en la red. Por ejemplo, el libro *Quiet* del escritor Màrius Serra (Serra, 2008), dedicado a su hijo con grave pluridiscapacidad, en el que relata vivencias familiares, ofreciendo a los lectores en general una realidad con frecuencia desconocida. Las páginas del libro, de alto valor literario, recogen diversas experiencias y anécdotas durante sus viajes de vacaciones que se intercalan con la vida más cotidiana en Barcelona, y con las que pueden sentirse identificadas otras familias, como muy bien se expresa en una reseña sobre el libro (Casanovas, 2009).

La presencia social de esta población ayuda a conocer su existencia y realidad, a la vez que promueve el debate y facilita los procesos de aceptación de la diferencia entre los miembros de nuestra sociedad. Cabe recordar que muchas de las realidades sociales atípicas devienen “normales” cuando son vistas y vividas repetidamente. Esta es la normalización que necesitan las personas con pluridiscapacidad, sus familiares y los profesionales que les atienden, además de los servicios de atención y educación. La asistencia de los niños y niñas con pluridiscapacidad a los servicios de atención temprana y a las escuelas suscita procedimientos educativos ajustados a sus necesidades, a la vez que genera estrategias que son útiles a otros alumnos con necesidades educativas especiales menos significativas (Granlund, Björck-Åkesson, Brodin y Olsson, 1995). Los enfoques inclusivos desarrollados en países como Noruega o Suecia, la formación específica de profesionales, y los medios de comunicación están contribuyendo favorablemente en esta línea.

Sin duda, las necesidades de estos alumnos demandan múltiples apoyos y metodologías educativas que habrá que implementar en los contextos que les atienden que cada vez están más abiertos a la participación social, por ejemplo, en “esplais” o centros de

¹ Rosell, C., Soro-Camats, E., y Basil, C. (2012). Propuestas educativas para el alumnado con pluridiscapacidad. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 53-72). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

ocio, en actividades culturales como teatro infantil o conciertos, acompañando a su familia en centros comerciales, etc.

CONSIDERACIONES PARA LA INTERVENCIÓN

Dependencia, participación y contextos educativos

Las personas con pluridiscapacidad pueden consolidar un aceptable nivel de autonomía y calidad de vida cuando se implementan enfoques educativos que evitan centrarse en el déficit y se aprovechan las capacidades potenciales y los recursos del entorno. Evitar centrarse en las dificultades de estos alumnos o alumnas no significa ignorar sus múltiples discapacidades que se han de tener en consideración para tratarlas en la medida de lo posible y para ajustar adecuadamente el plan de intervención, pero sin que el déficit en sí mismo constituya el centro de la actuación educativa. Por ejemplo, que presenten déficits en la expresión oral no debe enmascarar su competencia para comunicarse con sistemas alternativos; si tienen dificultades para andar quizá puedan desplazarse con una silla de ruedas con motor; cuando no discriminan o recuerdan los lugares habituales, se pueden diferenciar con colores o con elementos de texturas diferentes para facilitar su orientación; si no saben usar los juguetes habituales, quizás prefieren otros objetos como colgantes con cuentas que brillan al tocarlas, pequeños ventiladores infantiles que accionan con un pulsador, etc. Así, en lugar de intentar rehabilitar o reeducar con el objetivo de “normalizar” el habla, el andar, la comprensión, la manipulación, que son las discapacidades evidentes, tal vez sea más afortunado analizar cuáles son sus intereses, sus posibilidades y qué apoyos pueden rescatarse del entorno, para ofrecer vías alternativas de desarrollo personal y social. En muchos casos, el nivel de autonomía es muy reducido, siendo personas con un alto nivel de dependencia de los adultos y de los servicios de su entorno, lo cual no debería evitar hablar de inclusión, entendida como la posibilidad de que el niño o niña con pluridiscapacidad participe según sus posibilidades en su entorno, sea el hogar, la escuela o la comunidad (López-Torrijo, 2009; Pellisé, 2006; Roca, 2008; Capellas y Torres, en este libro).

Es cierto que estas personas tienen dificultades en poner en práctica nuevas experiencias, entender los fenómenos que se producen en su ambiente cotidiano, producir señales comunicativas comprensibles para los demás, pero no es menos cierto que la capacidad de acción, respuesta educativa y ajuste comunicativo de las personas de su entorno también está comprometida, ya que no es fácil reaccionar y adaptarse progresivamente a unas pautas a las que no se está habituado. Estas condiciones, las del alumno y las de los adultos, dificultan muy seriamente el acceso a los procesos de enseñanza-aprendizaje naturales que normalmente se establecen en la interacción entre los niños sin dificultades del desarrollo y los adultos (von Tetzchner, en este libro). Ello no significa que estos alumnos o alumnas no puedan aprender, sino que pone de manifiesto que se precisan perspectivas adecuadas y procedimientos especiales para intervenir

educativamente con el objetivo de conseguir lo mejor de su potencial desarrollo.

Rehabilitación y habilitación

La intervención educativa, como ocurre en otras discapacidades, precisa combinar los tratamientos basados en la rehabilitación con el enfoque habilitador y de participación. No cabe duda que la rehabilitación contribuye al desarrollo o recuperación de algunas competencias y habilidades de este alumnado, por ejemplo ejercicios repetidos de manipulación pueden mejorar la prensión y facilitar que coja objetos más fácilmente; practicar asiduamente una actividad de centrar la atención en un objeto puede mejorar su atención a otros estímulos cotidianos; estimular la zona oro-faríngea puede contribuir a la producción de sonidos y vocalizaciones; realizar movilizaciones asistidas por una fisioterapeuta experta puede ayudar a mantener un mejor tono muscular y riego sanguíneo, y a evitar el dolor o malformaciones. Con frecuencia estos ejercicios se realizan en actividades descontextualizadas y de manera pasiva y repetitiva, de forma que el adulto ayuda activamente para que el sujeto realice la acción (Sorrentino, 1990; Verdugo, 1994; Vojta, 1991). A nuestro entender, este enfoque rehabilitador es necesario pero nunca suficiente.

En esta misma línea rehabilitadora, algunos enfoques funcionales (Church y Glennen, 1992; Olney y Wright, 2000; Pastallé, 2002; Soro-Camats, Pastallé, Coronas y Rosell, 2008; Van der Well, Van der Meer y Lee, 1991), plantean la consecución de los objetivos a partir de situar directamente a la persona en las actividades cotidianas contextualizadas, por ejemplo, poner en práctica el coger un vaso para beber o una cuchara para comer, reforzar los momentos de atención que el niño o niña muestra al oír su nombre o al ver un objeto de su interés, asegurar una retroalimentación clara y repetida a las emisiones vocales por leves que sean, organizar diversas actividades que impliquen cambios de posición y acción como puede ser pedalear para desplazarse, mantenerse de pie para golpear una pelota que rebota sobre una superficie sonora, o estirar una cuerdecita para conseguir un objeto. Este enfoque, que se identifica también como fisioterapia funcional (Larin, 1995; Olney y Wright, 2000; Pastallé, 2002) o las mismas prácticas de terapia ocupacional (Church y Glennen, 1992), se aproximan a los modelos curriculares de base ecológica, que veremos más adelante, y al enfoque que conocemos como habilitación de las condiciones del entorno que ha descrito Lie (1996, citado en von Tetzchner, en este libro), y que en nuestro país ha sido ampliamente divulgado (Basil, Soro-Camats y Rosell, 1998; Rosell, Soro-Camats y Basil, 2010; Soro-Camats, 2002). La habilitación se orienta a compensar las limitaciones físicas, sensoriales, psicológicas y comunicativas de estos alumnos.

Educar a las personas con pluridiscapacidad desde una óptica funcional permite resaltar sus posibilidades en lugar de sus limitaciones y, a la vez, obliga a pensar actividades que, debidamente adaptadas, podrán realizar en la vida cotidiana, en las aulas y en otros contextos. Esta perspectiva promueve el cambio del discurso centrado en la enfermedad, el trastorno o la incapacidad, y permite transmitir a la familia, a los profesionales y al mismo alumno o alumna un mensaje centrado en las posibilidades y las

condiciones materiales, personales o de relación interpersonal, necesarias para aprender. El enfoque habilitador pretende reducir la diferencia entre la exigencia del entorno social y el nivel de competencias que tiene la persona para conseguir realizar una actividad, compensando en lo posible su discapacidad. Dicho en otras palabras, el grado de discapacidad, el no poder realizar una función, no depende únicamente de las características de la persona, sino también de las características de su entorno.

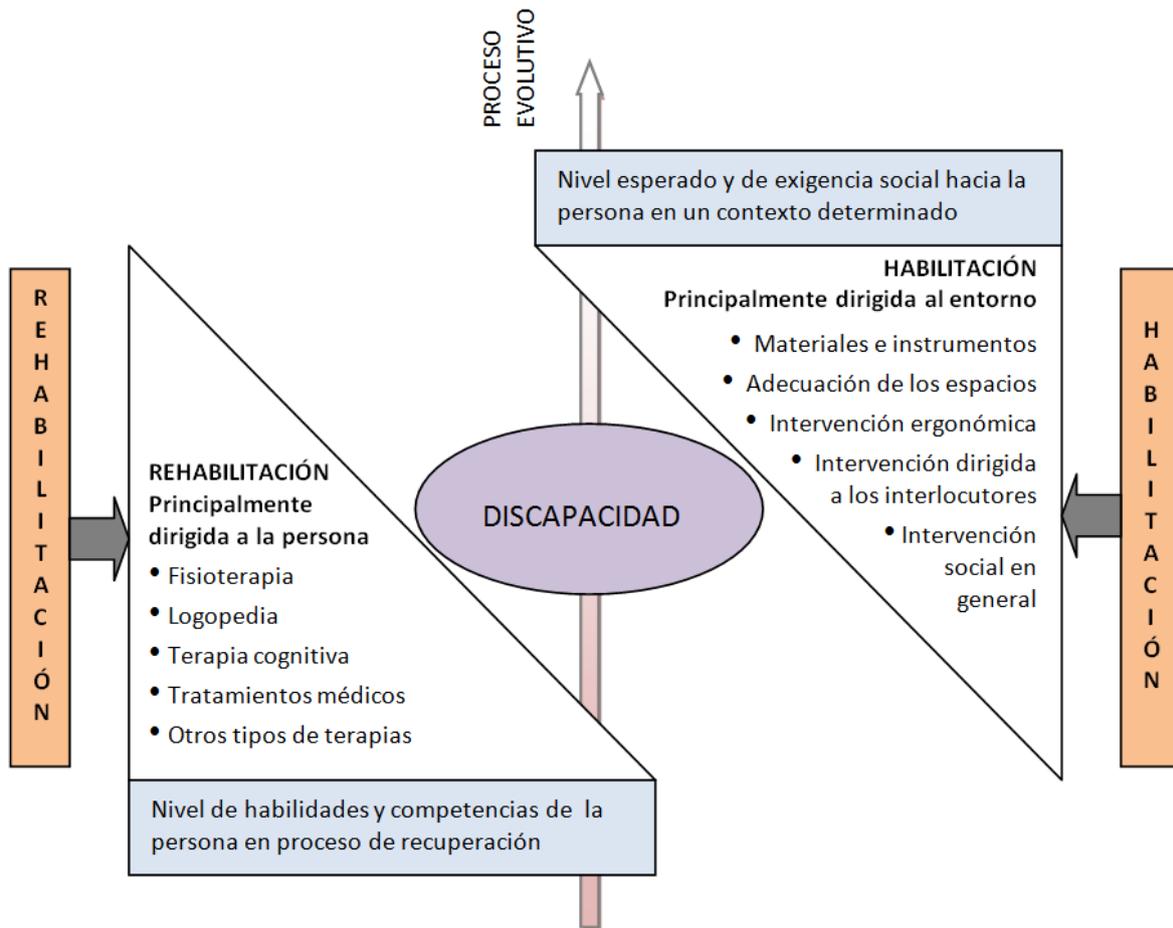


Figura 3.1 La habilitación y la rehabilitación proponen reducir la discapacidad de las personas a través de una perspectiva global, con la contribución de los productos de apoyo y con el compromiso de las personas sin discapacidad y de la sociedad en general.

Habilitar nos conduce a crear condiciones en la que se implican contextos físicos, materiales y personas para promover que la persona con pluridiscapacidad sea protagonista en algunas actuaciones, sea percibida como persona “capaz” de realizar actividades, a la vez que se fomenta su participación continuada en contextos cotidianos. Además, como apuntan Dunst, Bruder y otros (2001), todos los datos respaldan la importancia de iniciar estas actividades cuanto antes, y no cuando los enfoques tradicionales han fracasado. Sería aconsejable iniciar, desde edades muy tempranas, un proceso paralelo en que rehabilitación y habilitación se complementen para potenciar al máximo las capacidades del niño o niña, al mismo tiempo que se actúa en el entorno para facilitar su participación, como se ilustra en la figura 3.1.

El enfoque habilitador, además de aportar mejoras en las condiciones prácticas de las personas con pluridiscapacidad y de las personas de su entorno, evita el desarrollo de la pasividad e indefensión aprendida. Éste es un término acuñado por la psicología clínica y que Basil (1992) recupera en un estudio aplicado a alumnos con discapacidad motriz y otras discapacidades asociadas, que no pueden usar el habla, y a los que se habilitan medios de comunicación aumentativa. Esta condición psicológica y educativa se produce cuando una persona, en este caso un niño o una niña con discapacidad, experimenta repetidamente que sus acciones voluntarias no conllevan resultados. También se produce cuando la mayor parte de las gratificaciones o “éxitos” que la persona obtiene en la vida son gratuitos, es decir, se alcanzan sin que sean fruto del propio mérito.

Las personas con pluridiscapacidad son particularmente vulnerables a aprender a ser pasivas y a sentirse indefensas, no solamente por ver reducidas sus experiencias sino, además, por tener limitada su capacidad de aprender de ellas. En ocasiones, la contingencia entre sus acciones y las consecuencias son excesivamente variables, por ejemplo se atribuyen sentidos diferenciados a una misma vocalización, mirada o movimiento dependiendo de las necesidades del adulto y no según la intención del niño o niña, ya que no siempre es fácil de identificar. También ocurre que las exigencias o los objetivos que se les plantean sobrepasan sus posibilidades de aprender, haciéndose una atribución excesiva de conocimientos adquiridos, o repitiendo innecesariamente contenidos ya conocidos. Todo ello no favorece las condiciones necesarias para aprender, provocando un estado de indefensión que puede manifestarse con apatía y desánimo o con reacciones de atención, consentimiento y alegría que pueden ser interpretadas como indicadores de comprensión o superación de contenidos. Otro aspecto a considerar es que las actividades que se presentan sean adecuadas a la edad cronológica, y que los objetivos se centren tanto en la consecución de habilidades prácticas como en el logro de una vida de calidad y de máxima independencia, como destaca Brown (1989), entre otros criterios de funcionalidad.

Enfoque curricular funcional

Las condiciones de los alumnos con pluridiscapacidad comportan serias dificultades en el acceso al currículum evolutivo ordinario, y en la participación educativa y social como es habitual en el alumnado sin discapacidad. Aunque pueden adecuarse a algunas de las propuestas del currículum ordinario, centrado en objetivos y competencias, son de mayor utilidad los enfoques curriculares funcionales, como el currículum ecológico, centrados en las actividades más que en los contenidos, y que consideran la globalidad del sistema en el que vive y se desarrolla el alumno.

Desde la perspectiva ecológica se interpreta el contexto educativo como un ecosistema social configurado por una compleja red de elementos: población, ambiente, interrelaciones sociales y organizativas, etc. El término ecológico hace referencia al estudio de las relaciones que se pueden establecer entre el alumno y su entorno, propiciando la interacción y valorando las necesidades y potencialidades del alumno y las exigencias del entorno en el que va a participar. El currículum ecológico contempla la educación en su

complejidad, considerando todos los factores que intervienen en su interacción entre sí y en relación al contexto en el que se produce.

La aproximación al currículum ecológico aplicado a alumnos con discapacidad se ha desarrollado con la intención de elaborar un currículum lo más apropiado posible para estos alumnos en relación a su comunidad o entorno concreto (Casanova, 2006). Se caracteriza por la elaboración de un plan individualizado que se ajuste a las habilidades y competencias del alumno, a las actividades que puede realizar en unas tareas precisas y en una situación concreta. Ello no debe implicar un estancamiento ya que los contextos generan nuevas necesidades, se establecen nuevos objetivos y las oportunidades para aprender cambian. Como exponen Wilcox y Bellamy (1987), en un currículum ecológico los contenidos evolucionan, progresan continuamente a la par de los avances del alumno, convirtiéndose en un currículum vivo y ajustado a la vida real de cada momento.

Se trata de un enfoque que respeta los puntos fuertes de otros modelos de currículum, y está muy en concordancia con propuestas curriculares funcionales como el promover la enseñanza de habilidades relacionadas con la edad, tener en cuenta las actividades de la vida diaria, integrar la noción de enseñar en orden de dificultad creciente una vez concretada la unidad de aprendizaje, ajustarse a la discapacidad con adaptaciones o simplificaciones de las demandas, etc. Asimismo, el enfoque ecológico promueve la enseñanza a partir de las rutinas diarias en contextos naturales, de esta manera facilita aprender de manera funcional enfatizando el saber hacer para promover aprendizajes significativos. Este enfoque se vincula con la noción de autodeterminación y vida independiente ya que tiene en cuenta la perspectiva de las posibles necesidades cambiantes de la persona a lo largo de su ciclo vital (Maraña, 2004). También ayuda a unir, en lugar de fragmentar, la perspectiva y propuestas de los profesionales. El partir de un contexto concreto es un perfecto punto de referencia para generar contenidos y objetivos relevantes y compartidos tanto para los maestros como para los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, etc., de manera que todos pueden estar trabajando para ayudar al alumno o alumna en una misma perspectiva, intención y función.

Otro aspecto importante desde este enfoque es que no se insiste en que el alumno domine muchas competencias o lleve a cabo variadas actividades sino en que sea capaz de ejecutar tareas funcionales y significativas, ajustadas a sus posibilidades, en diferentes contextos y con diferentes personas. Por ejemplo, se puede enseñar a un niño a guardar los materiales que se han utilizado poniéndolos dentro de una caja, actividad que, a lo largo de su vida, podrá ejercitar en numerosas ocasiones. Cuando ya realice la actividad, sin ayuda, en el aula con su maestra, se planteará que la efectúe con la logopeda, la fisioterapeuta, en casa con su madre o con su hermano, etc., antes de darla por adquirida. Otras habilidades funcionales que facilitan la participación y la mejora de la calidad de vida pueden ser el tocar un pulsador para activar juguetes adaptados, controlar aparatos de música o televisión, así como aprender a comer de forma autónoma ciertas comidas, quitarse determinadas piezas de ropa, miccionar en un wc adaptado en un intervalo de tiempo fijo, etc., teniendo en

cuenta las posibilidades del alumno o alumna.

Como dice Garagorri (2007), es cierto que para “saber hacer” se precisa “saber”, pero el “saber” deja de tener valor por sí mismo y se pone al servicio y en función de su uso. De esta forma, se puede reducir la brecha entre la teoría y la práctica, entre el conocimiento y la acción, aspecto de crucial importancia en los entornos educativos de personas con pluridiscapacidad.

Contexto escolar

En general, el alumnado con pluridiscapacidad está escolarizado en centros de educación especial, pero también en escuelas ordinarias, con el apoyo de unidades con profesionales especializados. En este caso, las orientaciones terapéuticas clínico-rehabilitadoras conviven con los enfoques de tipo habilitador funcional y participativo. Estos últimos enfoques, sin descartar la rehabilitación funcional, añaden la idea de que hay que incidir en el entorno para fomentar la participación del alumno y que éste se ha de ver inmerso en actividades lo más naturales y funcionales posible.

Escuelas especiales, escuelas ordinarias con unidades especiales de apoyo, o escolarización compartida (jornadas o franjas horarias en contexto ordinario o especial) son opciones que la administración puede ofrecer y que la familia elige. Como se apunta en Rosell y Soro-Camats (2010), en la toma de decisiones intervienen variables como la preferencia de la familia, proximidad del centro, experiencia y predisposición del centro educativo, ausencia de barreras arquitectónicas, disponibilidad de productos de apoyo y de materiales adaptados, personal necesario para ayudar al alumno en el aprendizaje y en su autonomía personal, etc. En las escuelas especiales, los grupos-clase son reducidos y se cuenta con especialistas permanentes en el propio centro (maestras de educación especial, educadores, fisioterapeutas, logopedas). En las escuelas ordinarias, habitualmente el niño o niña cuenta con la maestra tutora que le atiende en un contexto abierto con otros alumnos sin discapacidad, con el apoyo de una persona auxiliar, el apoyo puntual de la maestra de educación especial que atiende a los niños con necesidades educativas especiales del mismo centro, y los profesionales de fisioterapia y la logopedia de los servicios educativos de la zona. Cuando se opta por la escolarización compartida, estos servicios especializados se asumen en el centro de educación especial. Las escuelas ordinarias con unidad de apoyo de educación especial, cuentan con una maestra de educación especial y una educadora que facilitan la participación de los alumnos con discapacidad en el aula ordinaria.

En todos los contextos, la programación para estos alumnos tiene como referente principal su calidad de vida, la participación en el contexto, el desarrollo de la comunicación, la autonomía personal y las habilidades sociales que favorecen su intervención en la vida familiar y en entornos diversos. Sea cual sea el contexto, han de realizarse adaptaciones muy significativas en la organización de los contenidos de las áreas y las materias y utilizar una metodología específica y personalizada. Como ya se ha mencionado anteriormente, un enfoque curricular funcional ecológico puede ser una buena opción.

Las funciones de los centros educativos, ordinarios y especiales, han evolucionado para ajustarse a las nuevas demandas sociales y a los nuevos enfoques educativos, aunque esto es variable según los países, como destaca López-Torrijo (2009). Las escuelas especiales, además de aportar su especialización, acostumbran a priorizar la funcionalidad de los aprendizajes y a potenciar la autonomía y las habilidades sociales que facilitan la participación del alumnado en la comunidad y, en la medida de lo posible, en entornos escolares ordinarios compartidos. Por otra parte, las escuelas ordinarias han evolucionado hacia un enfoque inclusivo que permite compartir entornos educativos y sociales con el resto de la comunidad próxima al alumno y la familia, sin que ello merme la atención especializada que éste necesita. En todo caso, cabe precisar que estas opciones comportan una cierta carga ideológica que impregna los criterios profesionales y las preferencias familiares. Como se describe con diferentes ejemplos en Roca (2008, pp. 271-279), las iniciativas no siempre son fáciles de consensuar e implementar a satisfacción de todos los actores implicados ya que los procesos de inclusión escolar y de reajuste de funciones de los centros y de los profesionales forman parte de un proceso social lento y que habrá de ser analizado y evaluado a medio y largo plazo.

Contexto familiar

El contexto familiar es fundamental, es el entorno donde el niño o niña pasa más tiempo, en él se establecen vínculos afectivos intensos, y suceden de manera clara y repetida múltiples experiencias. Como explican extensamente Wilder, Granlund y Björck-Åkesson (en este libro), la cooperación con la familia es crucial. Además los padres habitualmente son quienes mejor conocen las reacciones y características de los hijos, y esto hace que sus observaciones, apreciaciones e interpretaciones tengan un valor inestimable que debemos escuchar e integrar en el análisis de las necesidades y en las propuestas de intervención (Robinson y Solomon-Rice, 2009). En el capítulo de Soro-Camats, Rosell y Basil (en este libro) se comentan algunos factores y consideraciones a tener en cuenta en el contexto familiar, y en el apartado sobre la enseñanza dirigida a las personas significativas del entorno comunicativo del capítulo de Basil, Soro-Camats y Rosell (en este libro), se explicitan algunas estrategias apropiadas para el fomento de la comunicación que se pueden generalizar para la enseñanza de otras habilidades o competencias.

Condiciones y propuestas para favorecer el proceso de enseñar-aprender

En todos los contextos hay que tener en cuenta que el desarrollo de los niños con pluridiscapacidad suele ser lento y con etapas de paro o de involución de los aprendizajes realizados que pueden desmotivar o frustrar a los familiares y profesionales. Es importante entender que el desarrollo general sigue un patrón errático pero progresivo, y los apoyos se deben adaptar a los momentos de declive o de progreso. Por otra parte, la evolución de estos alumnos no siempre sigue los esquemas habituales y esto puede desconcertar a los educadores si pretenden seguir los pasos típicos. Por ejemplo, para iniciar un proceso de

interacción en cualquier actividad, no siempre es necesario que primero establezcan contacto visual, estén quietos, o demuestren atención de la forma convencional. En muchos casos, si primero aprende el sentido funcional de la actividad, se fomentará que el niño busque el contacto visual y esté más atento.

Asimismo, debemos medir el progreso del niño o niña que estamos educando en base a sus propios niveles de competencia, para ello podemos tener en cuenta las consideraciones que siguen.

- Observar cuidadosamente el interés del niño en su entorno de participación (objetos, personas, actividades). Cada niño o niña tiene sus preferencias y hay que respetarlas para ir progresando en el desarrollo de nuevos intereses vinculados al interés inicial. Por ejemplo, a una niña le interesaba especialmente que la acercaran a la ventana para ver la calle o el patio del colegio. A partir de ello se planteó que, antes de entrar en el aula, hiciera la demanda de forma más compleja (mediante la indicación de una pictografía en lugar de la indicación directa) y, posteriormente, que escogiera de entre otras dos opciones presentadas también en pictografías.
- Estructurar físicamente el ambiente y posicionar al niño de forma tal que tenga en su campo visual elementos de su interés junto con otros elementos potencialmente interesantes. Por ejemplo, los papas de una niña organizaron el comedor y la cocina de manera que los objetos de interés de la niña estuvieran claramente visibles y dispuestos a una distancia de unos 50 cm. entre ellos, de esta manera se facilitaba que los adultos y el hermanito pudieran identificar qué objeto miraba cuando le requerían qué quería. Entre los elementos a seleccionar habían cuatro videos musicales de su interés colocados con la carátula visible, dos cuentos, tres muñecos y dos álbumes de fotografías de la familia. Los muñecos y álbumes, que raramente solicitaba, se incorporaron a sus intereses cuando los papas le pidieron que eligiera un muñeco para hacerle escuchar las canciones preferidas, y que eligiera de entre tres fotografías quien quería que llamaran por teléfono o que viniera a merendar el fin de semana.
- Crear un contexto repleto de oportunidades, con actividades repetidas y relacionadas con las rutinas diarias del hogar, del colegio u otras situaciones. Por ejemplo, elegir un compañero para que le ayude a colgar la cartera, participar en un determinado “rincón de aprendizaje” de educación infantil, ir al parque, ir a la tienda de los helados, visitar un familiar, mirar un cuento en el sofá con el papá y el hermanito, etc.
- Respetar el tiempo que el niño necesita para reaccionar, para expresar una preferencia o un rechazo, o para que realice una acción que se le ha solicitado. Probablemente este sea un aspecto crucial en la mayoría de alumnos y alumnas con pluridiscapacidad, ya que su tiempo de reacción suele ser lento y la falta de silencio entre los turnos de diálogo sólo provoca desconcierto e indefensión en el alumno. Una posible estrategia es, por ejemplo, antes de insistir o dar apoyo, contar mentalmente hasta 5, 10, o más segundos, según se haya valorado el tiempo de reacción medio del alumno o alumna.

- Utilizar un lenguaje sencillo para dirigirse al niño. Evitar las oraciones complejas e incorporar en los enunciados vocabulario conocido con nuevos términos que se desean enseñar. Un buen recurso es usar sistemas alternativos de comunicación para acompañar las intervenciones orales (Basil, Soro-Camats, Rosell, este libro), ya con ello se favorece la comprensión del mensaje oral y se tiene un mejor control del vocabulario que se utiliza, a la vez que se pausa el diálogo de manera natural.
- Recordar que el enseñante ha de enseñar, no solo cuidar. Los niños con pluridiscapacidad son alumnos que deben tener su plan individualizado con los objetivos a conseguir y las consiguientes actividades a realizar con la máxima autonomía y evaluables de manera objetiva. La actividad es el vehículo para ayudar a conseguir los objetivos, no el objetivo en sí mismo. En ocasiones, los problemas de salud y la fragilidad física que muestran puede provocar en los adultos una actitud de sobreprotección y de cuidados excesivos que no favorece su progreso. Cuando se analizan las interacciones entre niños y adultos, se observa que éstos atribuyen a las señales del niño estados anímicos y de salud más que responsabilidad comunicativa funcional.
- El maestro o maestra nunca ha de hacer por ellos, ha de ayudar para que hagan tanto como sea posible por ellos mismos. Es importante promover situaciones participativas, disponer de materiales apropiados y ofrecer les apoyos necesarios a nivel físico, verbal, etc., para que el niño aprenda por sí mismo. Con frecuencia se observa que los adultos dan mucho soporte físico, llevando la mano del niño, para realizar actividades como pintar, hacer encajes, poner objetos dentro de un cesto, etc., en alumnos cuya afectación motriz hace impensable que las puedan realizar por sí mismos. Los apoyos son imprescindibles para aprender pero han de ir dirigidos a actividades que el niño o niña pueda realizar de manera autónoma, por ejemplo, proporcionando un adaptador en forma de "T" que permite coger un lápiz de cera manteniendo la mano cerrada y, de esta forma, pintar en una superficie, ponerle una manopla con velcro que le permita coger objetos de textura rugosa o adaptados con velcro que el adulto recogerá, en el inicio del aprendizaje, cuando el niño levante la mano para acabarlos de colocar en el cesto. No olvidar que el punto más importante es reducir la dependencia de los demás.

Cuando se aplican consideraciones de este tipo se aseguran dos condiciones importantes para enseñar y aprender: la frecuencia de oportunidades y la relación contingente. Como ya se ha mencionado, es indispensable generar una constante provisión de oportunidades para aprender, y que estas sean contextualizadas y significativas para la persona que aprende (von Tetzchner y Martinsen, 2001). No hay que dudar en aprovechar todos los momentos posibles, que se han programado o que ocurren de manera incidental, ni en repetir una misma actividad hasta que se obtengan señales claras de que el niño o niña ha aprendido el objetivo que se pretende. Además, para la adquisición de conocimientos relacionados es indispensable que se cumpla una clara contingencia entre la propuesta que hace el adulto y la respuesta que obtiene el aprendiz, una vez se ha

aprendido esta relación contingente se debe aplazar y normalizar. Por ejemplo, en un momento inicial es mejor plantear opciones que sabemos que se pueden cumplir con certeza y de manera inmediata “ahora veremos el video...” entre una selección de tres videos; una vez aprendida esta relación, se puede plantear que veremos el video, pero después de merendar. Asimismo, formularemos la pregunta ¿dónde quieres ir? momentos antes de salir a la calle y con las opciones factibles de llevar a término.

En el proceso de enseñanza de estos alumnos, es importante establecer rutinas que les permitan reconocer las situaciones y anticiparlas. Ello proporciona seguridad y control de las emociones y de las situaciones cotidianas. No obstante, partir de rutinas no significa necesariamente estancarse, ya que la rutina puede evolucionar a nuevos comportamientos espontáneos que se relacionan con nuevos intereses, al estilo que proponen Miller y Eller-Miller (1989), en alumnos con trastornos profundos del desarrollo. Un alumno puede tener una secuencia organizada de actividades muy simples que siempre realiza en el mismo orden y, cuando se observa que comprende la situación, intervenir con una circunstancia inesperada para romper la rutina y facilitar que el niño pueda expresarse y hacer actividades no previstas anteriormente pero con sentido funcional en la nueva situación.

Enseñar de acuerdo con un modelo de participación y vida independiente significa plantear los objetivos y las actuaciones educativas de tal forma que, además de proponerse el desarrollo de las competencias básicas de los alumnos y la consecución de logros académicos, se dirijan a favorecer su independencia, a fomentar su implicación en múltiples entornos y actividades de la vida real, y a conseguir un verdadero impacto en su calidad de vida a corto, medio y largo plazo. Esto conlleva la necesidad de formular los objetivos y plantear las actuaciones educativas de acuerdo con criterios de funcionalidad y adecuación a la edad cronológica, evitando, por ejemplo, el plantear una actividad infantil con un joven de 13 años, independientemente de su edad mental. Asimismo se planificarán y evaluarán tanto los resultados directos de la intervención educativa como sus efectos en la vida del alumno dentro y fuera de la escuela, por ejemplo, estableciendo un criterio de acierto en las respuestas de manera que se pueda objetivar el aprendizaje, a la vez que se enseña la generalización de lo aprendido en diferentes contextos.

La intervención educativa del alumnado con pluridiscapacidad es compleja y extensa y va relacionada con el grado de deficiencia y los recursos del entorno. A parte del papel primordial que tendrá la familia desde el primer momento, diversos profesionales intervendrán a lo largo de la vida del niño o niña con pluridiscapacidad. Atendiendo a Boutin (2006), la atención de los niños y niñas con pluridiscapacidad no debería basarse tanto en una yuxtaposición de disfunciones sino en la interrelación de las mismas. Aunque es cierto que un alumno va a presentar diversas discapacidades (por ejemplo, de la comunicación, movilidad, intelectual, visual), no deberían ser tratadas de manera independiente sino con una perspectiva global de la persona en la que las funciones están interrelacionadas. Si aceptamos que la intervención en personas con pluridiscapacidad puede ser de alta complejidad, no ha de extrañar que se produzca la interrelación de tratamientos e intervenciones de diversas disciplinas, donde cada profesional aporta su saber y conoce las

actuaciones de los demás tanto en el ámbito de la salud como en el desarrollo motriz, cognitivo, comunicación y lenguaje, etc., en una perspectiva interdisciplinaria e integrada (Chen, 1999; Leclercq, 2006; Orelove y Sobsey, 1996).

Métodos, enfoques, conceptos y programas para la estimulación del desarrollo

Existe un amplio abanico de enfoques y métodos terapéuticos, algunos de carácter claramente clínico rehabilitador, otros con un planteamiento terapéutico educativo que combinan aspectos clínicos con propuestas educativas y que se desarrollan en el contexto escolar o en el hogar (Renard, 2006; Roca, 2008, entre otros). Aquí mencionamos, sin ánimo de ser exhaustivos ni de avalar evidencias científicas de su éxito, algunos de estos enfoques o métodos que se utilizan en diversos centros que atienden a alumnado con pluridiscapacidad. Como muy bien apunta Roca (2008, p. 267), en base a un trabajo de campo con las familias de niños y niñas con pluridiscapacidad "A pesar de que muchas familias son conscientes de la carencia de rigor de algunos terapeutas y terapias, son pocas las que no las prueban, aunque sea por el hecho de decirse que lo han intentado". A partir de los apartados que se resumen a continuación, las personas interesadas podrán encontrar fácilmente información sobre los procedimientos de aplicación, ejemplos y videos ilustrativos.

- Bobath. Este método trata los desordenes del movimiento y de la postura derivados de daños en el sistema nervioso central. El tratamiento se basa en la comprensión del movimiento normal, utilizando todos los canales perceptivos para facilitar los movimientos y las posturas selectivas que aumenten la calidad de la función, a partir de los objetivos que deben ser significativos para el niño. La fisioterapeuta Berta Bobath y el médico Karel Bobath lo iniciaron en Londres en la década de 1940. (Consultar entre otros: Balasch, Botrán, Frontera y Ranspott, 1993; Bobath, 1982; y también en la web: <http://www.fundacionbobath.org/>).
- Estimulación basal. Este enfoque se centra en el desarrollo de personas gravemente discapacitadas creado por el pedagogo alemán Andreas Fröhlich en los años 70 del siglo XX. Su iniciador la define como "una forma de potenciar la comunicación, la interacción y el desarrollo orientada en todas sus áreas a las necesidades básicas del ser humano". Se promueve desarrollar un programa individualizado de estimulaciones sensoriales para favorecer el desarrollo global de la persona. (Consultar entre otros: Duc y Pérez, 1995; Pachon y Roller, en este libro; y en la web <http://www.estimulacionbasal.net/>)
- Le Métayer. El fisioterapeuta francés Michael Le Métayer promueve un método de reeducación cerebro motriz del niño que se fundamenta en los niveles de evolución motriz (NEM) innatos en un niño normal. Se tratan las dificultades motrices del niño en función del grado de su patología, estimulando y enseñando al niño el control voluntario a través de ejercicios, aplicados mediante unas técnicas muy precisas. (Consultar, entre otros, Le Métayer, 1995).

- Método Petö o educación conductiva. Desarrollado por el médico András Petö en la década de 1940, en Hungría, parte de una visión holística del desarrollo del alumno. Integra métodos y estrategias pedagógicas en el campo de la neuro-rehabilitación, con la finalidad de influir en el cerebro como núcleo organizador motor y del aprendizaje. (Consultar, entre otros , http://www.aspacenavarra.org/aspace/?page_id=344).
- Método Snoezelen o estimulación sensorial. El concepto snoezelen proviene de la contracción de dos palabras holandesas “snuffelen” y “doezelen”, que significan algo pareciendo a “oler” y “relajarse”. El concepto se genera en Holanda hacia mitad de los años 70 y se aplica a niños y niñas con discapacidad intelectual y con grave discapacidad. Esta propuesta se basa en crear un entorno que genera sensaciones placenteras y de relajación, habitualmente diseñado en una sala con elementos multisensoriales como luces, sonidos, etc. (Consultar, entre otros, Cid, 2012; Cid y Camps, 2010; la web: <http://www.isna.de/>).
- TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped CHildren). Este método tiene como objetivo facilitar el desarrollo y el aprendizaje en general de niños y niñas con autismo, intentando promover la socialización, reducir la aparición de conductas desajustadas y proporcionar apoyo y orientación a las familias. (Consultar, entre otras fuentes: <http://www.teacch.com/>). Algunas de las propuestas y enfoques de intervención pueden ser útiles para los alumnos con pluridiscapacidad.
- Método Vojta. Desarrollado por el neuropediatra checo Václav Vojta entre los años de 1950-70. El tratamiento se centra en potenciar el sistema nervioso central evocando los patrones de postura y movimiento normales activados a través de patrones reflejos. La familia debe trabajar con el niño en casa en coordinación con el terapeuta que supervisa el tratamiento. (Consultar, entre otros: Vojta, 1991; la web: <http://www.vojta.es/>).
- Programa de respiro familiar. La propuesta consiste en acoger en régimen residencial o atender en su hogar al niño o niña con pluridiscapacidad, cuando no pueden ser atendidas por los familiares que asumen su cuidado, por motivos de descanso, hospitalización, vacaciones o enfermedad de éstos. Con frecuencia son servicios de atención temporal breve, y se pretende evitar el desarraigo, la disminución de la calidad de vida y el deterioro de las familias. (Consultar, entre otras fuentes, la web: http://www.feapsclm.org/pdf/RESPIRO%20_FAMILIAR.pdf).
- Terapia asistida con animales (TAA). Esta actividad recibe diversos nombres, como Actividad Asistida con Animales (AAA), Intervención Asistida con Animales (IAA), Educación Asistida con Animales (EAA). El trabajo terapéutico busca relacionar la actividad con aspectos de ocio, afectivos, cognitivos, comunicativos, motivacionales y físicos. (Consultar, entre otros, Fine, 2003; <http://www.aetana.es/>). La hipoterapia es quizás el tipo de terapia más frecuentemente realizada en nuestro entorno, se trata de una actividad rehabilitadora que utiliza los movimientos tridimensionales y rítmicos del caballo como medio terapéutico. (Consultar, entre otros, la web:

www.fundacionfc.org).

- Terapia acuática. En este caso, la actividad acuática, ya de por sí atractiva y agradable, es aprovechada con finalidad terapéutica para el tratamiento de aspectos motrices, complementando el trabajo de fisioterapia en un ambiente lúdico. (Consultar, entre otros, Fagoaga y Macias, 2003).

En este apartado no se mencionan explícitamente los métodos que se pueden encuadrar en la educación de base cognitiva, comunicativa y de interacción ya que están ampliamente comentados e ilustrados en los capítulos teóricos y prácticos de este libro. No obstante, la mayoría de los métodos, enfoques y propuestas que se han enunciado anteriormente pueden simultanear sus principios terapéuticos con las estrategias de interacción comunicativa que, a nuestro entender, son la base del desarrollo y del aprendizaje de los alumnos o alumnas con o sin discapacidad.

Actividades de ocio en alumnos con pluridiscapacidad

Encontrar actividades lúdicas para niños y niñas con pluridiscapacidad es un reto importante que requiere adaptarse a las posibilidades e intereses del alumno, y también explorar nuevas situaciones que normalicen la noción de ocio familiar y escolar. Se acostumbra a poner énfasis en los aspectos a reeducar, olvidando que los alumnos con pluridiscapacidad también pueden y deben realizar actividades por simple placer, sin demasiadas exigencias, y para contribuir a la mejora de su calidad de vida. Siguiendo la propuesta de Hogg y Lambe (2006), centraremos la atención en tres aspectos: el aprovechamiento de las experiencias sensoriales, la participación en actividades artísticas y la participación en actividades físicas y deportivas.

Experiencias sensoriales. Para aprovechar la participación en actividades sensoriales es preciso evaluar qué sentido o sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto) podrá usar el alumno con mayor eficacia en experiencias lúdicas. Por ejemplo, visualizar elementos brillantes y de colorido contrastado, observar en un álbum de fotografías sobre papel o en pantalla imágenes de la familia, amistades, animales preferidos, situaciones simpáticas, acontecimientos relevantes en su vida familiar, etc.; crear situaciones de descanso acompañadas de fricciones o masajes con aceites; escuchar música mientras está en una posición relajada; facilitarle tocar objetos de texturas que le resultan agradables, beneficiarse de entornos multisensoriales. Un recurso al aire libre interesante que incluye diversos sentidos es visitar jardines e invernaderos con plantas de diferentes colores y olores, con el sonido de fuentes, cambios de temperatura y humedad, suelo de diferente superficie, etc. En casa, la cocina también puede formar parte del mundo de las sensaciones olfativas, gustativas, visuales, auditivas y táctiles, recordando que los receptores olfativos se saturan en pocos segundos y, en este sentido, la actividad ha de ser breve y en el momento justo.

Evidentemente estas actividades se han de introducir progresivamente, enseñar a relacionar las actividades con los efectos placenteros esperados, y se han de repetir de

manera clara y frecuente para que lleguen a formar parte de los intereses del alumno o alumna con pluridiscapacidad. Además, de los aspectos de ocio, ya de por sí importantes, estas actividades fomentan de manera natural relaciones interpersonales y comunicativas.

La inclusión en actividades artísticas. La audición musical es la actividad más comúnmente utilizada, y para conseguir que sea una actividad placentera para el niño o niña es preciso detectar los sonidos y melodías preferidas. En algunos casos puede ser música clásica, en otros, música tradicional o étnica, en ocasiones música coral, canciones infantiles o la voz de un familiar significativo. Otro aspecto interesante es disponer de instrumentos adaptados de manera que un movimiento generado por el niño inicie o interrumpa el sonido. En la producción de artes plásticas existe una amplia gama de medios tradicionales que pueden adaptarse como el dejar la huella palmar o el pie sobre un cartel, o el manipular y dar forma a piezas de barro, especialmente en el caso de personas con limitaciones visuales. Por otra parte, las ayudas técnicas de acceso y el ordenador permiten fácilmente la producción en pantalla y la posterior impresión de dibujos o composiciones. El teatro y la danza, en base a un buen guión y una excelente coreografía e iluminación, puede ser dar un resultado artístico admirable y cada vez existen más compañías de teatro y danza que incorporan personas con discapacidad.

Participación en actividades físicas y deportivas. Para que las personas con pluridiscapacidad puedan participar en actividades deportivas es imprescindible adaptar la actividad, el material, las instalaciones y las reglas del juego. La noción de juego adaptado está resumida en el capítulo de Basil, Soro-Camats y Rosell, (en este libro), pero existen multitud de ideas para implementar, por ejemplo el deporte de la Boccia, el uso de redes en el suelo para juegos de pelota controlada, artilugios protegidos para rodar sobre césped o sobre agua, etc. En las obras de Botella (1992), Lepore, Gayle y Stevens (2007), Garel (2007), podemos encontrar ideas adaptables para realizar actividades lúdicas con personas con pluridiscapacidad. Un aspecto muy interesante de participación, aunque de forma aparentemente pasiva, es la intervención en actividades como correr con papá, nadar con mamá, hacer esquí de fondo con el hermano mayor, etc. Estas actividades consisten en adecuar un módulo anatómico y seguro en el que se sitúa el niño o niña, por ejemplo, un cochecito diseñado para acoplarse a la bicicleta, una colchoneta en el agua, un trineo unido al esquiador, etc. Estas actividades no solamente son extremadamente placenteras, sino que aportan una gran dosis de estimulación sensorial, y añaden un plus de normalización social y coparticipación familiar.

La visualización e inclusión de los alumnos y alumnas con pluridiscapacidad implica que puedan participar en múltiples contextos lúdicos y sociales, y para conseguirlo, como apuntan Hogg y Lambe (2006, p. 145), “es preciso que el pensamiento y la imaginación multipliquen las posibilidades y se creen las condiciones para que lo que es inconcebible se convierta en una realidad”. Las actividades recreativas, bien sea al aire libre, en casa o en salas de educación física proporcionan a la persona la oportunidad de participar en actividades sociales huyendo así del aislamiento en que a veces se encuentran. Mediante el juego y las actividades recreativas no se pretende únicamente proporcionar horas de

diversión y distensión a estas personas, sino que además, se promueve la integración entre los participantes y los familiares y amigos de estos. Se trata pues, de ofrecer un espacio en el que se combinen ejercicio, diversión y relaciones sociales. Aparte de los beneficios personales conseguidos mediante la recreación, el hecho de realizar actividades junto a personas sin ningún tipo de discapacidad va a suponer la aceptación de la persona con discapacidad en la sociedad, considerándole como un igual.

REFERENCIAS

- Balasch, J., Botrán, R., Frontera, M., y Ranspott, M.J. (1993). Bases sobre el tratamiento en parálisis cerebral. *Revista de Logopedia y Fonoaudiología*, II (3), 161-166.
- Basil, C. (1992). Social interaction and learning helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication*, 8, 188-199.
- Basil, C., Soro-Camats, E., y Rosell, C. (1998). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura*. Barcelona: Masson. Disponible en el Depósito Digital de la Universitat de Barcelona: <http://hdl.handle.net/2445/19162>
- Bobath, K. (1982). *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Botella, E. (1992). *L'esport i la paràlisi cerebral. Generalitat de Catalunya: Departament de Benestar Social*
- Boutin (2006). El bienestar físico i mental de la persona amb pluridiscapacitat. En Eurforpoly, *la persona amb pluridiscapacitat, necessitats i intervenció* (pp. 21-52). Barcelona: Nexa Fundació.
- Brown, L. (1989). *Criterios de funcionalidad*. Barcelona: Milán.
- Casanovas, M.A. (2006). *Diseño curricular e innovación educativa*. Madrid: Muralla.
- Casanovas, J. (2009). Resenyas de llibres: Quiet. *Suports*, 13(1), 72.
- Chen, D. (1999). Meeting the intervention needs of infants. En D. Chen (Ed), *Essential elements in early intervention: visual impairment and multiple disabilities* (pp. 55-104). New York, NY: AFB Press.
- Church, G., y Glennen, Sh. (1992). *The handbook of assistive technology*. San Diego, CA: Singular Publishing Group Inc.
- Cid, M.J. (2012). *La estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen*. España: Editorial Académica Española.
- Cid, M.J., y Camps, M. (2010). Estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen. Concepto y campos de aplicación. *Siglo Cero*, 41(4), 22-32.
- Duc. R., Pérez, C. (1995). La atención a los alumnos plurideficientes profundos: aportaciones desde el modelo de estimulación basal. En Gobierno de Navarra (Ed.), *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes* (pp. 83-104). Navarra: Gobierno de Navarra.

- Dunst, C., Bruder, M., Trivette, C., Hamby, D., Raab, M., y McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 68-92.
- Fagoaga, J., y Macias, L. (2003). Terapia acuática para niños con discapacidad motriz. En L. Macias y J. Fagoaga (Eds.), *Fisioterapia en pediatría* (pp. 441-452). Madrid: McGraw-Hill y Interamérica.
- Fine, A. H. (2003). *Manual de terapia asistida por animales. Fundamentos teóricos y modelos prácticos*. 1a edición. Fondo editorial de la Fundació Affinity. Barcelona.
- Garagorri, X. (2007). Currículo basado en competencias: aproximación al estado de la cuestión. *Aula de Innovación Educativa*, 161. También disponible en: http://www.tec.ac.cr/sitios/Docencia/ceda/Boletin_CEDA/PDF_s/Curriculumbasadoenc ompetencias_Garagorri.pdf
- Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Brodin, J., y Olsson, C. (1995). Communication intervention for persons with profound disabilities: A swedish perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 11, 49-59.
- Garel, J. (2007). *Educación física y discapacidades motrices*. Zaragoza: INDE.
- Hogg, J., y Lambe L. (2006). Lleure i inclusió social de les persones amb pluridiscapacitat. En Eurforpoly, *La persona amb pluridiscapacitat, necessitats i intervenció* (pp. 135-146). Barcelona: Nexa Fundació.
- Larin, H. (1995). Motor Learning: Theories and Strategies for the Practitioner. En S. Campbell, *Physical Therapy for children*. Philadelphia: Saunders Company.
- Leclercq, M.L. (2006). Nocions de desenvolupament integrat. La relació amb l'infant, la gran organitzadora del desenvolupament integrat. En Eurforpoly, *La persona amb pluridiscapacitat, necessitats i intervenció* (pp. 59-65). Barcelona: Nexa Fundació.
- Le Métayer, M. (1995). *Reeducación cerebromotriz del niño pequeño. Educación terapéutica*. Barcelona: Masson.
- Lepore, M., Gayle, W., y Stevens, Sh. (2007). *Adapted aquatics programming: a professional guide*. Canadá: Human Kinetics.
- López-Torrijo, M. (2009). La inclusión educativa de los alumnos con discapacidades graves y permanentes en la Unión Europea. *RELIEVE*, (15)1, 1-20 [en línea]. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en http://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVEv15n1_5.htm.
- Maraña, J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos de organización*. La Coruña: Asociación iniciativas y estudios sociales.
- Miller, A., y Eller-Miller, E. (1989). *From ritual to repertoire. A cognitive-developmental systems approach with behavior-disordered children*. New York: John Wiley & sons.
- Olney, S., y Wright, M. (2000). *Cerebral Palsy*. En S. Campbell, *Physical Therapy for children*. Philadelphia: Saunders Company.
- Orelove, F., y Sobsey, R. (1996). *Educating children with multiple disabilities: A trans-disciplinary approach*. Baltimore: Brookes.

- Pastallé, N. (2002). Fisioterapia en ambientes educativos especiales. En L. Macias y J. Fagoaga (Eds.), *Fisioterapia en pediatría* (pp. 349-381). Madrid: McGraw-Hill e Interamérica.
- Pellisé, C. (2006). L'educació especial a Catalunya. Present i reptes de futur. *Suports*, 10(1), 25-29.
- Renard, E. (2006). Enfocaments educatius y terapèutics. En Eurforpoly, *La persona amb pluridiscapacitat, necessitats i intervenció* (pp. 67-75). Barcelona: Nexe Fundació.
- Robinson, N., y Solomon-Rice, P. (2009). Supporting collaborative teams and families in AAC. En G. Soto y C. Zangari. *Practically speaking*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Roca, M. (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*. Tesis doctoral. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Rosell, C., y Soro-Camats, E. (2010). ¿Qué centros para estos alumnos?. En C. Rosell, E. Soro-Camats, y C. Basil (Coord.), *Alumnado con discapacidad motriz* (pp. 101-128). Barcelona: Graó.
- Rosell, C., Soro-Camats, E., y Basil, C. (2010). *Alumnado con discapacidad motriz*. Barcelona: Graó.
- Serra, M. (2008). *Quiet*. Barcelona: Empúries.
- Sorrentino, M.A. (1990). *Handicap y rehabilitación*. Barcelona: Paidós.
- Soro-Camats, E. (2002). *Interacció en infants amb plurideficiència. Intervenció i avaluació*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Tesis doctoral disponible en: www.tdx.cesca.es/TDCat-1121102-101618/
- Soro-Camats, E., Pastallé, N., Coronas, M., y Rosell, C. (2008). Dependencia, discapacidad motriz y pluridiscapacidad. En *Los cuidados a personas con dependencia*. Barcelona: Viure i Conviure. Obra social de la Caixa de Catalunya.
- van der Well, F.R., van der Meer, A., y Lee, D.N. (1991). Effect of task on movement control in cerebral palsy: Implications for assessment and therapy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 419-426.
- Verdugo, A. (1994). El papel de la psicología de la rehabilitación en la integración de personas con discapacidad y el logro de calidad de vida. *Siglo Cero*, 25 (6), 33-40.
- von Tetzchner, S., y Martinsen, H. (2001). *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Antonio Machado Libros.
- Vojta, V. (1991). *Alteraciones motoras cerebrales infantiles. Diagnóstico y tratamiento precoz*. Madrid: Morata.
- Wilcox, B., y Bellamy, G.T. (1987). *The activities catalog: and alternative currículum for youth and adults with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Autoría:

Carme Rosell Bultó

crorell7@xtec.cat

Psicopedagoga del EAP B.40. Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya

Universitat Ramón Llull, Blanquerna

UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Emili Soro-Camats

Universitat de Barcelona, Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació

UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Carme Basil Almirall

Universitat de Barcelona, Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació.

UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

CAPÍTULO 4. ESTRATEGIAS PARA LA EDUCACIÓN Y LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA¹

CARME BASIL, EMILI SORO-CAMATS Y CARME ROSELL

La enseñanza de comunicación aumentativa y alternativa a niños no lectores, que requieren el uso de símbolos pictográficos o manuales, plantea un importante reto en todos los casos y, muy en especial, cuando la enseñanza se dirige a niños y niñas con pluridiscapacidad. Considérese en primer lugar el hecho de que estos niños y niñas han de adquirir dos modalidades diferentes de lenguaje, los símbolos tangibles, pictográficos y/o manuales para la expresión y el lenguaje hablado para la comprensión. Esta necesidad, que plantearía dificultades en cualquier caso, se presenta precisamente en niños cuya capacidad de aprendizaje se encuentra limitada a causa de restricciones motrices, sensoriales, cognitivas o una combinación de todas ellas, como sucede precisamente en el caso de la pluridiscapacidad.

En segundo lugar, y para complicar más las cosas, estos niños han de adquirir una modalidad expresiva que prácticamente no es usada en su entorno lingüístico y, en consecuencia, no puede ser aprendida solamente de forma natural, porque el aprendizaje ha de tener lugar casi indefectiblemente en ausencia de modelos expertos. Por estas razones, el desarrollo de habilidades de comunicación y lenguaje signado o asistido requerirá la enseñanza planificada tanto en situaciones naturales como en situaciones de instrucción especial. Paradójicamente, suele suceder que estos niños reciben muy poca enseñanza formal de comunicación y lenguaje, pues impera la falsa creencia de que la iconicidad de los símbolos tangibles, pictográficos y manuales les permitirá usarlos comunicativamente de forma casi espontánea, apenas se les dé la oportunidad de hacerlo. Nada está más lejos de la realidad, por lo que los profesionales habrán de saber crear situaciones y formatos que faciliten el aprendizaje, no tan solo del significado de los símbolos sino también de su uso pragmático en diferentes situaciones y para cubrir diversas necesidades de comunicación, y tendrán que dominar estrategias de enseñanza altamente

¹ Basil, C., Soro-Camats, E., y Rosell, C. (2012). Estrategias para la educación y la comunicación aumentativa y alternativa. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 73-98). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

especializadas, tanto para el trabajo directo con los niños como para el asesoramiento de las personas significativas del entorno.

Otra diferencia importante entre el aprendizaje del habla natural y la adquisición de sistemas de comunicación con símbolos tangibles, pictográficos o manuales es que, en este caso, serán los profesionales u otros adultos quienes decidan cual va a ser el vocabulario a enseñar, y por lo tanto de qué palabras, más o menos numerosas pero siempre limitadas, va a disponer el niño para comunicarse en un determinado momento. Por ello, será muy importante también que los profesionales dispongan de buenas estrategias para la selección del vocabulario. En este capítulo trataremos algunas estrategias para la selección del vocabulario y para la enseñanza de comunicación aumentativa y alternativa. En el caso de las estrategias de enseñanza cabe destacar que muchas de ellas resultarán útiles también para favorecer el aprendizaje de tantas otras habilidades relacionadas con contenidos escolares, con el juego y con actividades de la vida cotidiana, que serán tratadas en otros capítulos del presente libro.

A lo largo del capítulo, iremos ilustrando los conceptos tratados con ejemplos, para lo cual seguiremos las normas de notación propuestas por von Tetzchner y Basil (2011). Concretamente, cuando nos refiramos a un símbolo pictográfico, lo representaremos en mayúscula y cursiva, por ejemplo: *COCHE*. Si se trata de un gesto o un signo manual, usaremos mayúscula, por ejemplo: PELOTA. Para representar el lenguaje hablado usaremos minúscula cursiva, por ejemplo: *¿Quieres un peine?* Para representar el uso simultáneo de habla y símbolos pictográficos o manuales usaremos el paréntesis ondulado, por ejemplo: *¿{Quieres QUERER} un {peine PEINE}?*, y si hace falta proporcionar una interpretación de las producciones signadas o asistidas la añadiremos a éstas entre comillas, por ejemplo: *CANTAR = “cántame una canción”*. También respetaremos la terminología propuesta por estos autores y hablaremos de comunicación aumentativa y alternativa cuando pueda tratarse indistintamente de la comunicación con signos manuales o con símbolos gráficos, mientras que si nos referimos específicamente al primer caso hablaremos de comunicación signada y en el segundo caso de comunicación asistida. Por último respetaremos la costumbre, muy extendida en el ámbito de la comunicación aumentativa y alternativa, de hablar de signos, cuando la modalidad es signada y de símbolos cuando es asistida, aunque el carácter simbólico en ambos casos sea equivalente. Haremos énfasis especialmente en la comunicación asistida ya que los niños con discapacidades intelectuales y motrices importantes no suelen ser capaces de configurar signos manuales. El lector interesado en ampliar sus conocimientos sobre los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación puede consultar, entre otras, las obras de Basil

y Rosell (2006), Basil, Soro-Camats y Rosell (1998) y von Tezchner y Martinsen (2001).

SELECCIÓN DEL VOCABULARIO

La adquisición de vocabulario es un proceso gradual en el que no solamente la cantidad sino también el tipo de vocabulario que requiere cada niño varía en función de sus capacidades, de su contexto e intereses, de la edad y del momento del desarrollo en el que se encuentre. Es muy importante que el vocabulario, como veremos que sucede también con las estrategias de enseñanza, se adecue a las características y necesidades diversas de los usuarios.

Entre los aprendices de comunicación aumentativa y alternativa debemos diferenciar entre aquellos que requieren el uso de símbolos no alfabéticos (pictográficos o manuales), porque a causa de las dificultades cognitivas que presentan o de la edad no están alfabetizados (no lectores o pre-lectores), y aquellos que disponen de habilidades de lectura y escritura que permiten la comunicación con sistemas basados en la ortografía tradicional (lectores). En este capítulo nos referiremos solamente al primer caso, en el que aún diferenciaremos entre los usuarios iniciales o con déficit cognitivos severos, que requerirán un vocabulario limitado y muy contextual, orientado a cubrir sus deseos y necesidades básicas, y los usuarios más avanzados, que requerirán un vocabulario extenso que fomente el desarrollo de un lenguaje signado o asistido lo más amplio y multifuncional posible.

Los niños y niñas con pluridiscapacidad, tal como se ha definido en este libro (Soro-Camats y Basil, 2006; Soro-Camats, Rosell y Basil, en este libro), se caracterizan por presentar importantes déficits cognitivos y de comunicación, unidos a discapacidad motriz y/o sensorial, lo que les sitúa en el grupo que requiere un vocabulario orientado a cubrir deseos y necesidades básicas. A diferencia de los usuarios iniciales pero con mayor capacidad de aprendizaje, en su caso el progreso esperado no consistirá tanto en cubrir nuevos objetivos de desarrollo lingüístico como en expandir su capacidad de comunicar para incluir una mayor variedad de deseos y necesidades, en una diversidad creciente de contextos en los que puedan participar y a un número más amplio de interlocutores. A ellos nos referiremos fundamentalmente en este capítulo aunque apuntaremos brevemente la dirección a seguir en el caso de que el progreso del niño le permita avanzar más allá de esta etapa. La capacidad de aprendizaje de los niños que presentan discapacidades múltiples y complejas es a menudo difícil de determinar, y a veces, cuando se lleva a cabo una intervención adecuada se descubre que su competencia va más allá de la esperada (Heikurainen, en este libro). Es importante en este caso no limitar el posible desarrollo del

niño y progresar hacia objetivos más ambiciosos.

Cuando se trata de enseñar a un niño con pluridiscapacidad a comunicar sus deseos y necesidades básicas y, como se ha dicho, de ir ampliando este contenido a nuevos temas de interés, a menudo el obstáculo con el que se encuentran los familiares y los profesionales es que muchos de estos niños no parecen tener deseos ni necesidades a comunicar. Por esto es muy importante que, a la vez que se trabaja la capacidad de comunicación, se implique a los niños en actividades diversas y gratificantes en múltiples contextos, y se les proporcionen recursos de acción para poder intervenir en ellas (Coronas, Rosell y Pastallé, en este libro), se les enseñen habilidades de juego, aunque sean sencillas, y se facilite su participación activa en las tareas de la vida diaria (Díaz, Gasch y Tormo, en este libro). La posibilidad de implicarse en actividades lúdicas y cotidianas diversas fomentará el deseo y la posibilidad de comunicar, a parte de una vida más rica y satisfactoria.

Vocabulario para cubrir deseos y necesidades básicas

Un vocabulario orientado a cubrir los deseos y necesidades básicas debe permitir realizar demandas de objetos y actividades interesantes, tanto de carácter lúdico, ya sean juguetes, juegos o golosinas, como de tipo afectivo, es decir orientadas a conseguir proximidad y contacto social, tales como abrazos, caricias, hacer palmas, juegos de imitación mutua, atención compartida o actividad física conjunta, etc. (Light, Parsons y Drager, 2002).

El primer vocabulario de un aprendiz de comunicación aumentativa y alternativa, así como los vocabularios de niños, jóvenes y adultos con déficit cognitivos graves, debe reunir las siguientes características:

- Proporcionar una forma de comunicar de manera efectiva las necesidades, deseos e intereses sobre el mayor número posible de temas con un número limitado de palabras y/o frases
- Estar intrínsecamente ligado a las necesidades comunicativas de la persona en los contextos en los que participa
- Incluir mensajes muy específicos, de acuerdo con las actividades y gustos particulares

Si se usan tableros de comunicación con símbolos pictográficos, el vocabulario puede estar organizado por contextos para ajustarse mejor a las necesidades de la persona. En este caso hablamos de tableros monográficos. Por ejemplo, el niño puede disponer de un tablero monográfico para usar en la actividad cotidiana de juego con objetos, en casa y/o en la escuela, que le permita pedir a qué quiere jugar, con los pictogramas POMPAS-DE-JABÓN, MUÑECA, PELOTA, COCHE, MÚSICA y TORRE-DE-DADOS, así como de otro

que le permita elegir lo que quiere desayunar y merendar, con los pictogramas YOGOURT, LECHE, ZUMO, GALLETA y BIZCOCHO, o un adulto puede tener un tablero que le permita pedir lo que quiere tomar en el bar, con los pictogramas CAFÉ, COCA-COLA, LIMONADA, PATATAS-FRITAS, PIZZA, FRANKFURT y HELADO.

Al principio puede ser adecuado empezar a enseñar con los objetos reales, dejando elegir entre dos alternativas, para pasar después al uso de símbolos tangibles (miniaturas o partes de objetos), fotografías o pictogramas, con más alternativas a la vez, organizados en tableros de comunicación o comunicadores sencillos con habla digitalizada (Basil y Rosell, 2006; Coronas, Rosell y Pastallé, en este libro). Si se pretende enseñar el uso de signos manuales, también se puede empezar planteando la elección con los objetos reales, y pasar a moldear el signo manual correspondiente en las manos del aprendiz, inmediatamente después de que haya realizado la elección ya sea mirando, señalando o intentando alcanzar el objeto deseado. Cuando las dificultades son muy importantes, incluso podemos empezar enseñando un solo símbolo manual o gráfico en el curso de una actividad que se pueda repetir. Por ejemplo, el niño puede aprender a configurar el signo manual o indicar el pictograma POMPAS-DE-JABÓN para requerir repetidamente que el interlocutor sople en el juguete para producir las pompas, o a indicar TORRE-DE-DADOS para requerir que el interlocutor ponga un dado más en la torre hasta que se caiga.

Además de esto, hemos de tener en cuenta que el vocabulario para cubrir deseos y necesidades básicas debe incluir signos específicos y no signos generales (von Tezchner y Martinsen, 2001). Así, y siempre de acuerdo con los intereses del usuario, HELADO o GALLETA son mejores que COMER, NARANJADA mejor que BEBER y POMPAS-DE-JABÓN o MECER mejor que JUGAR. El motivo para ello es que los intereses de una persona son generalmente específicos, de manera que se puede desear comer un helado y aborrecer comer pescado. Por otra parte, para un aprendiz con dificultades cognitivas puede resultar contraproducente que un mismo símbolo, por ejemplo JUGAR, signifique unas veces hacer pompas de jabón y otras activar un cochecito a pilas con ayuda de un conmutador.

Otro requisito de los símbolos a seleccionar en este nivel es que puedan ser enseñados con valor de petición y que permitan crear múltiples oportunidades de ser enseñados y usados. Por ejemplo, a un niño o adolescente puede gustarle mucho ir a la piscina, pero esta es una actividad que suele realizarse un día fijo a la semana, y al margen de que formule o no la petición, por lo que el ítem de vocabulario PISCINA solamente será adecuado para una etapa más avanzada. En cambio, podemos encontrar muchas ocasiones al día para enseñar a pedir actividades como PASEAR = "Ilévame a dar un paseo por el

pasillo o por el patio”, CANTAR = “cántame una canción” o MECER = “siéntame en el regazo y mécame”.

Cuando la comunicación para formular los primeros deseos se ha consolidado, a parte de enseñar nuevo vocabulario para nuevas peticiones, en contextos y con interlocutores diversos debemos intentar enseñar palabras que permitan seguir participando después de formulada la petición o elección inicial. En primer lugar, podemos enseñar vocabulario que permita formular nuevas peticiones dentro de cada situación o actividad elegida. Por ejemplo, si el niño ha elegido MUÑECA, puede aprender a pedir lo que quiere hacer, o lo que quiere que haga el interlocutor, con la muñeca, ya sea PEINAR, VESTIR, LAVAR, MECER O BESAR. Más adelante se puede enseñar a hacer comentarios sobre la actividad, como MAS, YA-ESTÁ, o DIVERTIDO, y si el progreso es muy bueno se pueden introducir las primeras combinaciones de dos y tres signos e iniciar la enseñanza de nuevas funciones lingüísticas a nivel elemental, tales como nombrar, contestar preguntas referidas al pasado o al futuro, preguntas sobre diferentes situaciones y personas, explicar acontecimientos o sucesos, describir, y formular preguntas, lo que permitirá el desarrollo inicial de habilidades de conversación. Para ampliar conocimientos sobre la selección de vocabulario para cubrir deseos y necesidades básicas se puede consultar Schlosser (2003), Soro-Camats (2002) y von Tetzchner y Martinsen (2001), entre otros.

Vocabulario avanzado

Los usuarios avanzados de comunicación aumentativa necesitarán un vocabulario que favorezca el máximo desarrollo del lenguaje (Zangari y van Tatenhove, 2009), para lo cual habrá de posibilitar el aumento progresivo de este, incluyendo tanto un extenso vocabulario general como vocabularios monográficos. Este vocabulario tendrá que permitir las combinaciones entre signos y estructuras lingüísticas progresivamente más complejas para posibilitar la producción de discurso y narraciones, incluyendo palabras pertenecientes a diferentes categorías (nombres, verbos, adjetivos, posesivos, partículas, etc.) y modificadores morfológicos para potenciar la producción de un lenguaje gramaticalmente correcto. También será necesario introducir palabras estratégicas para expresar nuevos conceptos a partir del vocabulario disponible (“parecido a”, “contrario de”, “combinación”) y para gestionar la conversación. Además, será necesario incorporar el abecedario y los números, para aprovechar las habilidades incipientes de escritura y fomentar su aprendizaje. Aunque los niños con déficit cognitivos graves y pluridiscapacidad no alcanzarán este nivel, es importante que los profesionales no pierdan de vista esta meta, que sí es alcanzable para muchos niños con dificultades motrices y/o sensoriales de extrema gravedad, pero con una

capacidad cognitiva más elevada.

ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA

Para enseñar comunicación aumentativa y alternativa hemos de tener en cuenta que los aprendices pueden tener dificultades tanto de expresión como de comprensión del lenguaje, y precisamente en el caso de la pluridiscapacidad, las dificultades de comprensión pueden ser muy importantes. Debemos considerar también que los usuarios necesitan aprender a comunicar con los familiares y con los compañeros de edad, además de con los profesionales, necesitan contar con interlocutores que muestren una actitud verdaderamente comunicativa y no solamente “educativa”, y necesitan recibir instrucción directa, además de incidental, para aprender vocabulario, habilidades pragmáticas o de uso y, en niveles avanzados, competencias morfosintácticas. Esto plantea la necesidad de crear múltiples ocasiones para la enseñanza tanto en situaciones de instrucción especial como en el entorno natural, a lo largo de las 24 horas del día. Las estrategias de enseñanza varían también, como hemos visto en el caso de la selección de vocabulario, dependiendo de las características y competencias de los aprendices, pero en todos los casos será necesario utilizar procedimientos de ayuda o soporte para lograr el aprendizaje, y saberlos retirar progresivamente a medida que los aprendices se hagan más competentes. Es lo que desde la perspectiva del constructivismo social conocemos con el nombre de andamiaje (Bruner, 1985; Tomasello, 1999; von Tetzchner y Grove, 2003, entre otros), y que varía en los procedimientos concretos a usar y en la intensidad y duración de los mismos según las características de cada persona que aprende. También tendremos que crear actividades y formatos de enseñanza que se adapten a las competencias de los niños.

Procedimientos de ayuda o soporte

Aunque parezca una verdad de Perogrullo, los enseñantes a veces olvidan que para enseñar deben usarse procedimientos de ayuda o soporte para alcanzar los objetivos deseados, e irlos retirando progresivamente hasta que el aprendizaje se consolide. Aunque es necesario, no resulta suficiente, por ejemplo, introducir vocabulario pictográfico en un tablero y proporcionar oportunidades de usarlo, sino que deben tomarse medidas activas para enseñar este uso. Los procedimientos de ayuda o soporte a utilizar dependen de las características del aprendiz y de la tarea a enseñar. Entre los procedimientos más importantes, que discutiremos a continuación, destacan la guía física, los modelos o soportes imitativos, los soportes verbales y los soportes perceptivos.

La guía física

La guía física consiste en manipular físicamente al aprendiz para ayudarle a producir la respuesta deseada. Por ejemplo, podemos manipular las manos de un niño para ayudarle a configurar el signo manual PELOTA, cuando muestra de alguna manera el deseo de conseguir una pelota que está fuera de su alcance, mirándola, señalándola o intentando cogerla sin éxito, y acto seguido alcanzar la pelota para él, o podemos llevar la mano o dirigir la mirada del niño hacia el signo gráfico MECER cuando estamos meciéndole e introducimos a propósito pausas para suscitar una reacción de expectativa hacia la reanudación de la actividad, ya sea un movimiento del cuerpo, una mirada atenta o un sonido, para acto seguido seguir meciéndole. Si estamos enseñando una actividad de juego, como la activación de un juguete, o una tarea de causa y efecto en el ordenador, que funcionen con un conmutador (Coronas, Rosell y Pastallé, en este libro), también podemos usar la guía física dirigiendo la mano del niño o la parte del cuerpo que use (cabeza, pie, etc.) para ayudarle a presionar el conmutador en el momento oportuno. La guía física, como todas las ayudas o soportes que iremos viendo, debe irse retirando progresivamente, usando los procedimientos de atenuación y/o espera estructurada que se explican más adelante, hasta que el aprendiz sea capaz de realizar la actividad comunicativa, lúdica o del tipo que sea sin ninguna ayuda. Otros ejemplos de ayuda física, para niños más avanzados que usan un cuaderno de comunicación, pueden consistir, por ejemplo, en abrirles la página donde se encuentra el símbolo que necesitan para comunicar, o en ayudarles a pasar las páginas hasta que lo encuentren.

Los niños, jóvenes y adultos con pluridiscapacidad tienen a veces dificultades de comprensión tan graves que no pueden aprovechar ninguno de los procedimientos de ayuda que expondremos a continuación, con lo que la guía física es el único posible. Lógicamente, si el aprendiz no ha adquirido la habilidad de imitar, los modelos no van a servirle para aprender, y si no comprende el lenguaje, el apoyo verbal tampoco va a serle de mucha ayuda. Además, cuando empezamos a enseñar comunicación a estos niños, a menudo no entienden siquiera en qué consiste la comunicación, con lo que si usamos modelos directos para enseñar podemos confundirlos. Así, los niños han de aprender que cuando ellos configuran o indican un símbolo, los demás actuarán de alguna forma, por ejemplo cumpliendo su deseo y/o contestando, mientras que si los demás producen un símbolo son ellos los que tienen que reaccionar, por ejemplo siguiendo una instrucción. Si a veces producimos un símbolo para que el niño siga la instrucción y otras veces producimos un símbolo para que el niño nos imite, será muy difícil que aprenda las reglas del juego comunicativo.

Los modelos o soportes imitativos

Los modelos consisten en realizar nosotros la actividad que pretendemos enseñar, para que el niño pueda observarla e imitarla. Los modelos o soportes imitativos pueden ser directos, para suscitar una respuesta inmediata, o indirectos, para fomentar el aprendizaje incidental. Los soportes imitativos directos consisten en señalar nosotros el símbolo gráfico o configurar el signo manual que el niño necesita para comunicar en un momento dado pero que no encuentra o no recuerda, para que acto seguido nos imite y podamos reaccionar, por ejemplo, dándole lo que pide. Los modelos o soportes imitativos indirectos consisten en usar a menudo nosotros mismos el vocabulario, o en casos avanzados las construcciones lingüísticas, que el niño está aprendiendo (estimulación focalizada), produciendo además el habla acompañada de los símbolos pictográficos de su propio tablero o los signos manuales que constituyen su propia modalidad comunicativa (modelado de la comunicación aumentativa). Con ello no se pretende propiciar una imitación inmediata sino diferida, de forma que el niño vaya aprendiendo el vocabulario y su uso para ponerlo en práctica cuando lo necesite. Las técnicas de estimulación focalizada y modelado de la comunicación aumentativa, que pueden usarse de forma independiente o combinada, tal como acabamos de sugerir, se explican extensamente en Soto y Solomon- Rice (en este libro). Naturalmente, los modelos, así como los soportes verbales y perceptivos que veremos a continuación, pueden usarse también para enseñar habilidades lúdicas, escolares o de la vida diaria.

Los soportes verbales

Los soportes verbales consisten en dar pistas para suscitar la respuesta deseada en un determinado momento. Pueden también ser directos, para suscitar una respuesta inmediata, o indirectos, para fomentar el aprendizaje incidental. Entre los soportes verbales directos encontramos las instrucciones, como por ejemplo: *puedes decírmelo con tus manos*, o bien: *puedes decirlo con tu tablero*; las preguntas abiertas o de doble alternativa, tales como: *¿qué más quieres hacer?* o bien: *¿quieres peinar o quieres vestir a la muñeca?*; los comentarios o declaraciones, como por ejemplo: *no se si a la muñeca le gustará más que le pongamos la falda o los pantalones*; las frases con pausas para rellenar, tales como: *hoy para merendar vamos a comer (...)*, o los errores intencionados, como por ejemplo, si el niño nos ha dado pistas, tal vez con su mirada, de que quiere merendar flan, pero no ha señalado o configurado ningún símbolo, podemos decir: *ah! Quieres yogurt*, y hacer un amago de acercarle el yogurt, con la intención de que rectifique. En todos estos casos, el objetivo es que, después de darle la pista correspondiente, el niño produzca el signo manual o indique el símbolo pictográfico correspondiente. Si esto no sucede, deberemos introducir

soportes más intrusivos como los soportes imitativos o la guía física.

En cuanto a los soportes verbales indirectos, para fomentar el aprendizaje incidental, encontramos las repeticiones, reelaboraciones y expansiones (Nelson, 1989; Soro-Camats, 2002; Vilaseca, 2004), que consisten en pronunciar en voz alta la palabra que el niño ha indicado en su tablero o con un signo manual, reelaborarla, es decir, añadirle las partes que faltan o expandirla, dándole una estructura más amplia y diferente. En el ejemplo que sigue se pueden observar claramente las reelaboraciones y expansiones de la maestra. Los soportes verbales directos e indirectos se usan muy a menudo en lo que llamamos conversaciones andamiadas, en las que después de cada intervención del niño, el interlocutor repite, reelabora o expande lo que este ha dicho y a continuación le da una pista verbal para que siga participando. En el curso de estas conversaciones andamiadas, si hace falta, también se pueden usar soportes físicos o imitativos. El siguiente es el ejemplo de una conversación andamiada entre Magda, una niña de 7.3 años con pluridiscapacidad y su maestra (en Basil y Soro-Camats, 1996, se presenta una descripción completa de la intervención en este caso). Magda tiene discapacidad intelectual y motriz debida a una parálisis cerebral, y se comunica indicando con la mirada símbolos pictográficos en tableros transparentes tipo E-TRAN situados entre la niña y el interlocutor, que se sientan frente a frente. La siguiente conversación se produjo después de 15 meses de intervención intensiva:

Magda y la maestra están secando una muñeca con la toalla después de haberla duchado y lavado la cabeza.

Magda: *DUCHA*

Maestra: *Si, la hemos duchado. ¿Y qué hemos hecho después de ducharla?*

Magda: *LAVAR PELO*

Maestra: *Lavar el pelo. ¿Y después?*

Magda: *PEINE*

Maestra: *¿Quieres un peine? ¿Y para qué quieres el peine?*

Magda: *PEINAR*

Maestra: *¡Para peinarla, claro!*

Con el uso de reelaboraciones y expansiones se pretende que el niño vaya aprendiendo a comprender y utilizar nuevas palabras y estructuras, como por ejemplo frases

de dos símbolos. La estrategia es particularmente eficaz para conseguir esto cuando se usa en combinación con la técnica de modelado de la comunicación asistida. En la anterior transcripción se observa que Magda empieza a utilizar frases de dos símbolos cuando afirma *LAVAR PELO*. La expansión de la maestra, que responde a la petición de Magda *PEINE* con *¿Quieres un peine?*, sería más eficaz para conseguir que Magda aprendiera a producir en el futuro la frase de símbolos *QUERER PEINE* si la maestra hubiera usado simultáneamente el habla y los pictogramas en su expansión *¿{Quieres QUERER} un {peine PEINE}?*

Los soportes perceptivos

Los soportes perceptivos consisten en destacar con algún elemento perceptivo, generalmente visual, aquello que se pretende enseñar para hacerlo más fácil. Se suele utilizar más en el caso de la enseñanza de conceptos básicos y habilidades preescolares que en la enseñanza de comunicación. Por ejemplo, las tareas de emparejamiento con una muestra en el ordenador, que consisten en que el niño seleccione con un ratón o un conmutador por exploración el dibujo que es igual a o se relaciona de alguna forma con un modelo, se pueden diseñar de tal forma que, si el niño produce un error, aparezca de nuevo la misma pantalla con la alternativa correcta resaltada visualmente para facilitar que la seleccione. En la enseñanza de comunicación asistida, pueden usarse soportes perceptivos para resaltar los símbolos pictográficos nuevos que se están enseñando en el marco, por ejemplo, de la técnica de la estimulación focalizada. Lógicamente, a medida que el nuevo vocabulario se va consolidando, los marcadores perceptivos deben desaparecer. Un procedimiento muy usado en el ámbito de la comunicación asistida consiste en marcar con colores los símbolos correspondientes a palabras de diferentes tipos, por ejemplo, los verbos en verde, los adjetivos en azul, las personas en amarillo y el resto de nombres en naranja, o incluso, en el último caso se pueden marcar los nombres con colores diferentes según la categoría semántica a la que pertenecen, ya se trate de alimentos, animales, vehículos, juegos y juguetes, ropa, etc. Esto puede ayudar a localizar las palabras en los comunicadores, tableros y cuadernos de comunicación y ayudar a memorizar qué palabras pertenecen a cada categoría. Cuando se usa esta estrategia no se pretende posteriormente retirarla, como sucede en general con el uso de ayudas o soportes, sino que puede permanecer.

Retirada progresiva de las ayudas o soportes

Existen fundamentalmente dos maneras de retirar progresivamente las ayudas o

soportes que se usan para facilitar el aprendizaje, y conseguir de esta manera que el niño acabe dominando la actividad de forma independiente, se trata de la atenuación y la espera estructurada.

La atenuación consiste en disminuir gradualmente la intensidad de la ayuda proporcionada. Por ejemplo, si se proporciona guía física a un niño para configurar un signo manual, al principio esta guía puede ser total, mientras que paulatinamente se puede ir disminuyendo hasta guiarle a penas para que empiece a producir el signo y dejarle que lo complete sin ayuda, o si se guía la mano de un niño para que señale un símbolo pictográfico, se puede empezar poniendo su dedo sobre el símbolo para ir disminuyendo la ayuda hasta tan sólo acercarle la mano a la zona donde se encuentra el símbolo. Si damos un modelo, éste puede empezar siendo total e ir disminuyendo hacia modelos parciales, cada vez más incompletos, o si damos pistas verbales éstas pueden ir variando de mayor a menor intensidad, empezando, por ejemplo, por una instrucción directa como: *señala música en tu tablero*, para pasar a una pregunta de alternativas como: *quieres música o ordenador*, y posteriormente a la pregunta abierta: *¿qué te gustaría hacer?* En el caso de los soportes perceptivos, estos se pueden también ir haciendo más tenues hasta desaparecer. Si en un momento dado hemos llegado a un determinado nivel de atenuación de los soportes y el niño empieza a fracasar, debemos reintensificarlos hasta conseguir el éxito. También en esta línea, podemos empezar enseñando con ayudas más intrusivas, como la guía física y pasar después a ayudas verbales, como las instrucciones o preguntas de alternativas, combinadas o no con modelos, es decir, produciendo en su caso simultáneamente las pistas en lenguaje hablado y en el propio sistema manual o pictográfico que use el niño.

La espera estructurada consiste en, después de haber enseñado repetidamente una habilidad con los soportes oportunos, por ejemplo usando la guía física para enseñar a formular una petición con símbolos pictográficos, empezar a introducir pausas expectantes, progresivamente más largas, desde el momento en que se espera que el niño formule la petición hasta el momento en que se empieza a guiar su mano o su mirada para indicar el símbolo. La atenuación y la espera estructurada se pueden utilizar de forma combinada.

Diseño de situaciones y formatos para la enseñanza inicial

Los niños con pluridiscapacidad, como hemos comentado anteriormente, experimentan dificultades tanto en la comprensión como en la expresión, con lo que deberemos crear formatos para la enseñanza de ambas. Las principales estrategias para la comprensión que describiremos en este apartado son la señalización y el seguimiento de instrucciones. Las estrategias para la expresión que se comentarán más adelante consisten

en reaccionar a las muestras de expectativa creadas por una señalización, reaccionar a menudo a las señales espontáneas del niño, el juego intensivo, las cadenas de construir-interrumpir, y el moldeamiento de deseos relativos a objetos y actividades. Para ampliar este tema se puede consultar, entre otros, Sigafos, Drasgow y Schlosser (2003), Sigafos y Mirenda (2002), Soro-Camats y Basil (2006), von Tetzchner y Martinsen (2001).

La señalización consiste en informar al niño de lo que va a suceder señalando simultáneamente cada actividad en la que se va a implicar con el habla y con símbolos fáciles de reconocer, como objetos, signos manuales o pictogramas, que tengan relación con la actividad correspondiente y le informen de lo que va a suceder a continuación. Estos símbolos, cuando el niño ya los comprenda, pueden convertirse en expresivos, de manera que los use para elegir entre diferentes actividades. Con la señalización se pretende que el niño comience a anticipar lo que va a suceder y a ofrecer señales claras de que espera un acontecimiento determinado. Cuando estas señales aparecen de manera consistente, es el momento de usar la guía física para hacerle producir o seleccionar un signo manual o un símbolo pictográfico, e implicarlo acto seguido en la actividad. Es la estrategia que hemos denominado **reaccionar a las muestras de expectativa creadas por una señalización**. La señalización se puede hacer más efectiva estructurando el entorno, de manera que las diferentes actividades se sucedan siempre en el mismo orden, lo que facilitará que el niño anticipe lo que va a suceder cuando se le presenta el símbolo señalizador. En la medida en que el niño vaya comprendiendo los símbolos de señal y aprenda a producirlos se debe flexibilizar el ambiente dejándole, por ejemplo, la posibilidad de elegir entre dos o más actividades.

Una forma más avanzada de enseñar comprensión se basa en el **seguimiento de instrucciones**, que consiste en pedir al niño que realice acciones que estén a su alcance, o que señale objetos, fotografías o dibujos, dándole instrucciones simultáneamente con el habla y con los símbolos gráficos o manuales. La enseñanza de comprensión no debe, sin embargo, considerarse previa a la enseñanza de expresión, aunque ambas se potencian. Las estrategias que veremos a continuación permiten enseñar símbolos para la expresión sin que hayan tenido que ser dominados necesariamente antes como símbolos de comprensión.

Reaccionar a menudo a las señales espontáneas del niño consiste en estar atentos a cualquier comportamiento del niño, como una mirada o un gesto, por leve o ambiguo que sea, e interpretarlo, o mejor dicho sobreinterpretarlo, sistemáticamente como una señal comunicativa de petición de objetos, actividades o contacto social, para reaccionar de inmediato nombrando el objeto o actividad y realizando su supuesto deseo.

Cuando esto se haya repetido muchas veces y las señales se hayan hecho más frecuentes, consistentes y deliberadas, será el momento de empezar a moldear físicamente símbolos tangibles, pictográficos o manuales entre la producción de la señal y la consecución del deseo.

El **juego intensivo** (originario de Bradtke, Kirkpatric y Rosenblatt, 1972, citado en Kent, 1983) consiste en implicar al niño en actividades agradables, como juegos de contacto físico como acunarlo o pasearlo, cantarle al mismo tiempo una canción, o mover para él un objeto vistoso como un móvil que produzca un espectáculo luminoso y de sonido, columpiarle en una mecedora, etc., e introducir pausas en el curso de la actividad a la espera de que produzca una señal que nos indique que desea que la actividad se reanude. Al principio, como en la estrategia anterior, se pueden tomar como válidas señales ambiguas y sobreinterpretarlas, a la espera de que se vayan haciendo más claras y consistentes. Cuando se produce la señal debe nombrarse la actividad y reanudarla. Cuando las señales se hagan claramente evidentes es también el momento de empezar a moldear signos expresivos de petición. Las estrategias de señalización, reacción frecuente a las señales espontáneas del niño y juego intensivo permiten empezar a enseñar comunicación a niños con afectaciones muy graves, que apenas realicen actividades deliberadas.

Las **cadena de construir-interrumpir** constituyen una estrategia parecida a la anterior pero que requiere que el niño esté más atento y tenga más interés por el mundo que le rodea. Consiste en realizar para o con el niño una actividad encadenada, como construir una torre con dados, armar un rompecabezas o hacer pompas de jabón, y requerirle que produzca el símbolo pictográfico o manual para conseguir que el interlocutor coloque cada pieza de la torre o del rompecabezas, o sople para hacer las pompas, o para que pueda hacerlo él mismo si tiene habilidad suficiente. Lógicamente al principio se le proporcionará guía física para producir los símbolos, que se irá retirando paulatinamente hasta que los realice espontáneamente sin ayuda.

El **moldeamiento de deseos relativos a objetos y actividades** requiere que el aprendiz produzca espontáneamente señales claras de demanda o deseo, tales como mirar insistentemente el objeto deseado o intentar alcanzarlo, o dar golpes a la puerta para intentar salir, o tirar de la manga a las personas para que le alcancen algo o de la falda para que le suban en brazos. Cuando se producen estas señales es el momento de proporcionar guía física para hacerle producir el símbolo correspondiente al objeto o actividad deseada. Esta estrategia se puede potenciar organizando el entorno de tal manera que muchos objetos, actividades o golosinas deseadas estén a la vista pero fuera del alcance, para que el niño las pueda pedir a su manera idiosincrática y nos proporcione la ocasión de enseñarle

símbolos más convencionales, que posteriormente le puedan servir para pedir cosas que no estén a la vista.

El siguiente es un ejemplo de intervención inicial con Bernat (B), un niño de dos años con discapacidad intelectual y motriz debida a una parálisis cerebral. Para fomentar el deseo de pedir actividades, la logopeda ha descubierto que al niño le encanta que ella saque cosas de su bolso para jugar con ellas. El juego es asistido por la logopeda pues el niño no tiene posibilidades de manipular en absoluto. Si sale del bolso un monedero con dinero se hace sonar, se le acerca a la mano para que lo toque, se vierte el dinero y se vuelve a meter. Si salen unas gafas, se las prueba el terapeuta y se las prueba al niño. Si sale un peine se peinan alternativamente. Después de varias sesiones, la logopeda, sentada frente al niño, sitúa el bolso en el suelo a la derecha de este y se produce la siguiente interacción:

L: *¿quieres alguna cosa?*

B: (expresión facial)

L: *¡Sí! ¿Quieres algo? A ver, ¿qué quieres?*

B: (mira hacia su derecha, donde no está el bolso)

L: *Quieres algo de este lado* (señalando a la derecha del niño) *o de este lado* (señalando a la izquierda, donde se encuentra el bolso)*

B: (mira a su izquierda, donde está el bolso)

L: *¡Ah, quieres el bolso!* (toma el bolso y empieza el juego de sacar cosas)

* Soporte verbal aumentado con gestos

Durante las sesiones siguientes, utilizando procedimientos similares, Bernat ha aprendido a pedir bien sacar cosas del bolso bien mirar un álbum con fotos, situados uno a cada lado. Más adelante se introdujeron las pictografías para estas dos actividades y se añadió *CANTAR*. Las tres pictografías se situaron en un tablero tipo E-TRAN para señalar con la mirada, que se sitúa entre el niño y el interlocutor, sentados frente a frente. Posteriormente aprendió a indicar con la mirada, en el mismo formato de tres pictogramas, qué objeto sacar del bolso, *DINERO*, *GAFAS* o *PEINE* y qué canción cantar, *CUCÚ-CANTABA-LA-RANA*, *PINPÓN* o *DON-GATO*. En el siguiente ejemplo, Bernat ha pedido el bolso, que ya no está a la vista, señalando la pictografía. A continuación la logopeda le presenta el tablero con los tres posibles objetos a sacar del bolso y se produce la siguiente interacción:

L: *¿Qué quieres que saque del bolso?*

B: *DINERO*

L: *¡{Dinero DINERO}* quieres que saque del bolso! (saca el monedero y juegan)*

L: *¿Y ahora qué te parece que podemos hacer?*

B: *DINERO*

L: *El dinero ya lo hemos sacado, ahora tienes que pedir otra cosa (guía con el dedo su mirada hacia el pictograma GAFAS)***

B: *GAFAS*

L: *¡Unas {gafas GAFAS}!* (saca las gafas del bolso y se las prueban ambos)*

La madre (M) de Bernat, asesorada por la logopeda, también realiza en casa actividades parecidas, como en el siguiente ejemplo:

B: *CANTAR*

M: *¡Cantar! ¡Quieres {cantar CANTAR}!* Pero yo no sé qué canción quieres cantar, a ver (le presenta el tablero para pedir las canciones*

B: (no responde)

M: (guía su mirada hacia el pictograma PINPÓN)

B: *PINPÓN*

M: *¡{Pinpón PINPÓN}!* (Canta la canción)*

* Modelado de la comunicación asistida

** Soporte físico

Es importante observar como los adultos reaccionan de forma contingente a las demandas del niño satisfaciéndolas y proporcionando una respuesta verbal, a veces solamente hablada, a veces utilizando simultáneamente el habla y los propios pictogramas del niño. El hecho de proporcionar respuestas contingentes, tanto lingüísticas como no lingüísticas, a los intentos de comunicación del niño es de crucial importancia para su desarrollo (Harwood, Warren y Yoder, 2002), como también lo es conseguir que la interacción sea natural y gratificante para los participantes, es decir, que el niño, a parte de aprender, y el adulto, a parte de enseñar, se sientan cercanos, mantengan un buen contacto

afectivo y lo pasen bien.

Respuestas de si/no a preguntas cerradas

En el ámbito de la comunicación aumentativa se ha argumentado de forma teórica y empírica que el abuso de preguntas de Si/No formuladas por los interlocutores resulta poco favorable porque limita la iniciativa del niño, evita la expansión lingüística y genera pasividad aprendida (von Tetzchner y Martinsen, 2001). Sin embargo, en ocasiones y dependiendo del contexto de comunicación, la pregunta cerrada con respuesta de si/no puede ser apropiada. De hecho se están recomendando e investigando varios sistemas de comunicación aumentativa que tienen como base las preguntas cerradas o de alternativas múltiples para la intervención en varias poblaciones, como describen Garret y Kimelman (2000) en personas con afasia, Costello, Patak y Pritchard (2010) en unidades de hospitalización intensiva. Por otra parte, hay que tener en cuenta que las personas con discapacidad severa y múltiple, pueden tener dificultades en la habilidad de comprender y usar apropiadamente conceptos de “sí” “no” en contextos lingüísticamente complejos (Pickl, 2008). Si bien estos alumnos van a indicar más fácilmente aceptación o rechazo relacionados con un objeto o sentimiento concreto, también es posible que algunos puedan usar la estrategia del Si/No como modalidad comunicativa principal. En Soro-Camats (2002), se muestra un ejemplo de como esta modalidad permite a un niño mantener conversaciones con un contenido más amplio, rico e interesante del que conseguía con otros procedimientos. Se trata del caso de Pep, que sufre una discapacidad visual además del déficit motor y cognitivo, y para el cual, la ampliación y contraste de símbolos gráficos, los sistemas de barrido auditivo, fueran electrónicos o dependientes del adulto, resultaron infructuosos. Sin embargo, las respuestas de Si/No resultaron ser la única modalidad que fue posible desarrollar.

En el diálogo que transcurre entre Pep y la maestra, una educadora ha comentado previamente que el niño quiere explicar una cosa muy importante, y la maestra interlocutora se interesa por saber de qué se trata. Inicialmente le coloca un E-TRAN con signos pictográficos y le formula una pregunta semi-abierta, pero la conversación continúa en base a preguntas de Si/No. El niño expresa que el abuelo se ha comprado un COCHE; él todavía no ha subido, pero subirá más adelante, porque todavía no lo tienen; subirá cuando les den el coche; con el coche no piensa ir ni a la playa ni a casa de la abuela, sino a la fiesta del colegio, y dejará subir a la maestra; el coche es blanco y es grande. Veamos la transcripción (extraído de Soro-Camats, 2002, p. 365-366):

MAESTRA: *¿Una cosa que ha comprado el abuelo?*

PEP: Mira con imprecisión el pictograma COCHE, en el tablero E-TRAN.

M: *¿Eso?, ¡un coche!»*

P: *iii (si).*

M: *Y escucha, ¿has subido tu en este coche?*

P: *ooo (no).*

M: *¡Pero subirás!*

P: *iii (si).*

M: *¿Este fin de semana?*

P: *ooo (no).*

M: *¿Lo tiene en casa?*

P: *ooo (no).*

M: *¡Ah! ¿Lo ha comprado, y aún no se lo han dado?*

P: *iii (si).*

... continúa la conversación...

M: *¿Y iréis a algún lugar con el coche?*

P: *iii (si).*

M: *¿A la playa?*

P: *ooo (no).*

M: *¿Al pueblo de la abuela?*

P: *ooo (no).*

M: *¿A la fiesta del cole?*

P: *iii (si).*

M: *¡Ala! que bien, ¿Me dejarás subir?*

P: *iii (si).*

... continúa la conversación con otro tema...

M: *Y... escucha, ¿de qué color es el coche?, ¿Lo sabes?*

P: *iii (si).*

M: *¿De color negro?*

P: *ooo (no).*

M: *¿De color blanco?*

P: *iii (si).*

M: *¿Y es pequeño?*

P: *ooo (no).*

M: *¿Es grande, grande?*

P: *iii (si).*

En cualquier caso, la posibilidad de que personas con déficits graves de comunicación puedan expresar progresivamente contenidos más amplios y ricos está condicionada, sin duda, por sus limitaciones subyacentes (cognitivas, lingüísticas, motrices y/o sensoriales) y por las restricciones propias del sistema de comunicación alternativo que utilizan (vocabulario limitado en el caso de usar un sistema pictográfico, dependencia del interlocutor en el caso de un sistema de respuestas de Si/No, etc.). No obstante, esta posibilidad depende también sustancialmente, tanto al inicio como a menudo a lo largo de la vida, del entorno de lenguaje que son capaces de crear los interlocutores más cercanos.

Diseño de situaciones y formatos para la enseñanza avanzada

En la enseñanza más avanzada de comunicación aumentativa y alternativa se pueden usar múltiples formatos, tales como el juego con objetos; con una muñeca, mirar, describir y comentar cuentos ilustrados, revistas, álbumes de fotos familiares o videos; juegos de adivinanzas con objetos, láminas de imágenes o videos, en los que el niño puede realizar tareas de nombrar, describir o definir (dar pistas) para que el interlocutor adivine lo que el niño ha visto mientras para él estaba oculto; historietas con láminas que el niño tiene que ordenar y narrar, o ponerse en el lugar de los personajes y expresar lo que dirían en tal situación; juegos de representación de papeles, como comprar y vender o ir al médico; conversaciones estructuradas y no estructuradas sobre acontecimientos pasados o futuros, temas de opinión, etc. y narraciones sobre hechos reales o imaginarios, como recontar o inventar un cuento.

ENSEÑANZA DIRIGIDA A LAS PERSONAS SIGNIFICATIVAS DEL ENTORNO COMUNICATIVO

La enseñanza de comunicación, sea cual sea la modalidad que se va a usar, tiene que iniciarse cuanto antes mejor. Se puede iniciar el abordaje de comunicación aumentativa informando bien a las familias, evitando crear falsas expectativas, y sugiriendo alternativas al habla, considerando los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación como una posibilidad y no como un recurso lamentable que sólo hay que utilizar cuando todos los otros procedimientos han fracasado (Soro-Camats, 2002). Así, cuando se habla de comunicación no sólo se tiene que pensar en las personas con discapacidad, sino que se debe recordar que los interlocutores son la otra mitad de los “turnos de comunicación” (Binger, Ewing, Kent-Walsh, Taylor, 2010). Sin interlocutores competentes, difícilmente serán de gran utilidad los sistemas de signos que se quieren utilizar, sean manuales o gráficos. Un

interlocutor competente, ya sea un familiar, compañero o profesional es aquel que sabe:

- Proporcionar muchas oportunidades de comunicación a lo largo del día.
- Modelar el uso de comunicación aumentativa y alternativa, hablando y signando o señalando los pictogramas al mismo tiempo.
- Esperar, hacer pausas y dar tiempo para que el niño o la niña puedan intervenir.
- Responder a todos los intentos de comunicación del hablante signado o asistido, satisfaciendo sus demandas, contestando a sus preguntas o añadiendo comentarios.
- Establecer una toma de turnos lo más equilibrada posible, moderando la longitud de sus intervenciones, con preferencia por el uso de frases claras y cortas.
- Formular preguntas abiertas o de doble alternativa más que preguntas de Si o No, a menos que, excepcionalmente, se haya optado por esta forma de comunicación.
- Fomentar la iniciativa, organizando el entorno de forma que el niño pueda producir señales de demanda o de interés, estando atentos a ellas, interpretándolas y respondiendo a ellas.
- Interactuar con naturalidad, promoviendo intercambios que tengan un claro sentido funcional o lúdico para el niño y, sobre todo, disfrutar de la interacción.

Como exponen Björck-Åkesson, Carlhed y Granlund (1999); Watts-Pappas y McLeod (2009); Wilder, Granlund y Björck-Åkesson (en este libro), si los profesionales vemos y promovemos a la familia como un medio funcional para el desarrollo del niño con discapacidad, su papel será de colaboración en las relaciones de la vida cotidiana que están impregnadas de oportunidades de comunicación. El contexto familiar es un verdadero suministrador de "entornos enriquecidos" que hay que saber aprovechar escuchando sus necesidades y problemas, compartiendo ideas y propuestas que se pueden realizar, ayudando a habilitar los espacios físicos, facilitando materiales y ofreciendo pautas de actuación a partir de la realidad del hogar y su entorno.

En el caso de iniciar comunicación aumentativa, podría ser oportuno dejar que comenten como se comunican con su hijo, ofrecer a los padres ejemplos de comunicación de otros niños o niñas, explicar otras posibilidades de comunicación aunque su hijo no hable. En general, cuando damos a los padres el "poder" y la oportunidad de generar condiciones favorables, ellos saben cómo gestionar los recursos. Para ello, puede ser buena idea enseñarles materiales, poner a su disposición diccionarios de símbolos gráficos, sugerirles maneras de usarlos, etc. En definitiva, defendemos que la comunicación se inicie cuanto antes y en el contexto familiar, que es donde el niño pasa más tiempo, donde se producen relaciones afectivas importantes, se reproducen rutinas cargadas de significado y los materiales devienen fácilmente reconocibles y asociados a acontecimientos significativos. Estas rutinas, materiales y acontecimientos pueden constituir la base del

vocabulario inicial, el desarrollo de intención comunicativa y de las primeras funciones del lenguaje. Esta actuación puede expandirse al contexto escolar, y a otros contextos abiertos como el parque, los viajes, etc.

De hecho el empoderamiento de la familia motiva que sus demandas a los profesionales sean más claras y mejor ajustadas según el potencial desarrollo de su hijo. Por ejemplo, estudiosos en el ámbito de la pluridiscapacidad y de entornos familiares como Parette, Brotherson, Huer (2000), Ronski, Sevcik y otros (2011), Velez (2012), destacan la importancia de “dar voz a las familias” y constatan que los padres expresan la necesidad de ser asesorados, de sensibilizar a la comunidad y normalizar el uso de los sistemas aumentativos de comunicación, de conocer equipos de soporte y profesionales capacitados, de aprender a planificar las necesidades futuras de comunicación, y de encontrar grupos de apoyo, voluntarios, y soporte económico. Como podemos ver, y coincidiendo con Marshall y Goldbart (2008), la comunicación forma parte de un deseo central en la vida de estas familias, sin que ello reste importancia a los temas de salud, movilidad, escolarización, apoyo personal, servicios de respiro, etc.

Probablemente, aunque parezca una obviedad, un primer paso para cooperar con las familias es escuchar las necesidades que éstas expresan. Estas necesidades no siempre coinciden con las cuestiones que los profesionales introducen en las entrevistas, en las propuestas de evaluación y las acciones educativas. Por otra parte, las opiniones de la familia son cambiantes según el momento evolutivo del hijo o hija, y su propia situación personal y social, por lo tanto, saber escuchar las necesidades de los padres y ajustarse a ellas es una estrategia primordial (Granlund, Bjorck-Akesson, Wilder, 2008). Evidentemente estas opiniones de los mayores de la familia han de coexistir con los intereses o preferencias del niño o niña. No es necesario repetir la importancia de saber detectar aquello que motiva al niño o niña con pluridiscapacidad. A través de la observación atenta podremos encontrar los detalles necesarios para ajustar la propuesta educativa en un marco motivacional, y cuando esta motivación no existe se puede crear introduciendo una actividad repetida potencialmente gratificante (Siegel y Cress, 2002). Por ejemplo, un papá expresó en la entrevista que lo que más le gustaba a su hija era “hacer pompas de jabón” (el adulto las hacía acompañando la acción con gran expresividad y comentarios, y ella miraba y reía). Cuando se le proporcionó un tablero de comunicación con cuatro actividades alternativas, se comprobó como papá tendía a sobreinterpretar que la niña miraba hacia el símbolo de *POMPAS*, pero la niña claramente rechazaba esta actividad (con expresión facial enfadada) y persistía en mirar otras opciones, por ejemplo *MÚSICA*. En este caso, papá rápidamente aprendió a dar crédito a las nuevas peticiones de su hija.

Antes de ofrecer ideas para la actuación en el hogar es aconsejable conocer el contexto físico, ya sea personalmente o bien obteniendo una buena descripción del mismo. El espacio, la distribución del mobiliario, la colocación de los materiales, etc., pueden dar multitud de ideas a los profesionales para ofrecer ideas razonables y asumibles por la familia. Una vez más, la opinión de la familia será decisiva, y algunas de las propuestas tendrán que ajustarse a ellas (Soro-Camats, 2002). Por ejemplo, en el caso de una niña se planteó a la familia una modalidad comunicativa basada en pictogramas colocados en un E-TRAN, ello requería una mesa y una silla adaptada que también tenía que servir para mejorar su posicionamiento, como disponía en la escuela. Los padres aceptaron con agrado la propuesta, si bien aplazaban su implementación. Fue al cabo de unos meses cuando en una visita acordada al hogar, se comprobó que no había espacio suficiente. Rápidamente se buscaron otras soluciones para que la niña tuviera la mejor sedestación posible en una silla ordinaria adaptada y pudiera usar el soporte del tablero de comunicación sobre la mesa del comedor.

Las imágenes son un valor añadido a las explicaciones. Los profesionales expertos en comunicación alternativa y habituados al trabajo educativo de los alumnos con pluridiscapacidad saben que no es fácil transmitir ideas nuevas y precisas. Las explicaciones verbales a lo largo de las entrevistas seguramente son necesarias, pero tenemos evidencias de la distancia que se produce entre el mensaje que se quiere transmitir, el que se entiende y el que se pone en práctica. Una estrategia comprobada y de fácil implementación es usar la video grabación con propósitos de asesoramiento formal (Carter y Iacono, 2002; Mendes y Tavares (en este libro); Soro-Camats, 2002). La estrategia se puede concretar de diversas maneras. Una de ellas, y seguramente la mejor, es disponer de filmaciones del niño o niña aprendiendo a realizar una actividad, por ejemplo aprendiendo a usar funcionalmente dos nuevos símbolos tangibles o gráficos. Es importante grabar todo el proceso, no únicamente el resultado final. El trabajo posterior es seleccionar unos ocho minutos de los mejores momentos de enseñanza – aprendizaje, especialmente aquellos que ilustran como su hijo o hija aprende o reacciona favorablemente o da indicios de que puede aprender. En estas secuencias los padres verán cómo se intenta enseñar, cómo se superan las dificultades, cómo se utilizan las estrategias que se han mencionado en apartados anteriores, etc. Los padres saben que esta es una selección intencionada de imágenes y que hay otros momentos, que ellos conocen mejor que nadie, en que las condiciones para enseñar y aprender son poco afortunadas. Ahora se trata de centrar su atención en los aspectos positivos y en las competencias y estrategias que se pueden usar. En este contexto resulta fácil detener la imagen, comentar, preguntar, volver a visualizar, destacar detalles. Además los padres pueden disponer de las imágenes si así se ha pactado, y ellos

pueden ofrecer filmaciones semejantes de su actuación en el hogar, actuación que también será comentada en la próxima sesión de asesoramiento. Este modelo de trabajo compartido entre profesionales y familias rompe el esquema del profesional experto que instruye a los padres, y pasa a un plano de mayor igualdad y proximidad. Además, las personas asesoradas no pierden el grado de libertad necesario para poder adecuar lo que han visto y comprendido a su idiosincrasia y realidad contextual. Esta estrategia se puede combinar con ofrecer ejemplos de otros casos en video seleccionando niños o niñas de la misma edad o condiciones de desarrollo similares, también puede ser interesante el contacto directo con otras familias que están en la misma situación o que se aportan mutuamente su experiencia.

En resumidas cuentas, todos los niños que no hablan a la edad esperada, o que han perdido el habla debido a un accidente o enfermedad, se pueden beneficiar con el uso de otros sistemas de comunicación que les ayuden a comprender lo que se les dice y a expresar lo que ellos quieren decir. Esto es así sea cual sea el grado de afectación motriz, sensorial o cognitiva, lo que incluye a los niños y niñas con pluridiscapacidad, por muy comprometida que esté su comunicación, tanto en los aspectos de comprensión como de expresión. El progreso de estos y de todos los niños que aprenden a comunicarse con la ayuda de los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación depende de que se usen las estrategias de interacción y enseñanza apropiadas, de que se disponga de un vocabulario suficiente y bien seleccionado, y de que la enseñanza se inicie de la forma más precoz posible.

REFERENCIAS

- Basil, C., y Rosell, C. (2006). Recursos y sistemas alternativos/aumentativos de comunicación. En J. L. Gallego (Coord.) *Enciclopedia temática de logopedia, volumen 1* (pp. 442-465). Málaga: Aljibe.
- Basil, C., y Soro-Camats, E. (1996). Supporting graphics language acquisition by a girl with multiple impairments. En von Tetzchner y Jensen (Coords.) *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (pp. 270-291). London: Whurr Publishers.
- Basil, C., Soro-Camats, E., y Rosell, C. (1998). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación y la escritura. Principios teóricos y aplicaciones*. Barcelona: Masson. Actualmente disponible en <http://hdl.handle.net/2445/19162>
- Binger, C., Ewing, C., Kent-Walsh, J., Taylor, S. (2010). Teaching educational assistant to facilitate the multi symbol message productions of young students with require augmentative and alternative communication. *American Journal of Speech Language Pathology*, 19, 108-120.

- Björck-Åkesson, E., Carlhed, C., y Granlund, M. (2000). *El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas en curso y resultados*. Disponible de los autores.
- Bruner, J. (1985). *La parla dels infants*. Vic: Eumo (Original de 1983, Oxford University Press).
- Carter, M., y Iacono, T. (2002). Professional judgments of the intentionality of communicative acts. *Augmentative and Alternative Communication*, 18(3), 177-191.
- Costello, J.M., Patak, L., y Pritchard, J. (2010). Communication vulnerable patients in the pediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, 3. También disponible en http://aac-rerc.psu.edu/documents/costello_ped_rehab_2010.pdf
- Garrett, K. L., y Kimelman, M. (2000). AAC and aphasia: cognitive-linguistic considerations. En D. Beukelman, K. Yorkston, y J. Reichle (Eds.), *Augmentative communication for adults with neurogenic and neuromuscular disabilities* (pp. 339-374). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Granlund, M., Björck-Akesson, E., Wilder J. (2008). AAC Interventions for Children in a Family Environment: Implementing Evidence in Practice. *Augmentative and Alternative Communication*, 2(3), 207-219.
- Harwood, K., Warren, S.F. y Yoder, P. (2002). The importance of responsivity in developing contingent exchanges with beginning communicators. En J. Reichele, D.R. Beukelman y J.C. Light (Coords.). *Exemplary practices for beginning communicators* (pp. 59-95). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Kent, L. R. (1983). El niño que no se comunica: Bases teóricas y prácticas para la intervención. *Revista de Logopedia y Fonoaudiología*, 2(3), 78-95.
- Light, J.L., Parsons, A.R., y Deager, K. (2002). "There's more to life than cookies" Developing interactions for social closeness with beginning communicators who use AAC. En J. Reichele, D.R. Beukelman y J.C. Light (Coords.). *Exemplary practices for beginning communicators* (pp. 187-218). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Marshall, J., y Goldbart, J. (2008). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43(1), 77-98.
- Nelson, K. E. (1989). Strategies for first language teaching. En M.L. Rice y R.L. Schiefelbusch (Coords.). *The teachability of language* (pp. 263-310). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.
- Parette, H., Brotherson, M., Huer, M. (2000). Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 35(2), 177-190.
- Pickl, G. (2008). *Children with complex communication needs. The parents' perspective*. Stockholm University. Department of special education [en línea]. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en <https://www.ph>

- online.ac.at/phst/voe_main2.getVollText?pDocumentNr=23890&pCurrPk=3144
- Romski, M., Sevcik, R., Adamson, L., Smith, A., Cheslock, M., Bakeman, R. (2011). Parent perceptions of the language development of toddlers with developmental delays before and after participation in parent-cached language interventions. *American Journal of Speech Language Pathology*, 20, 111-118.
- Schlosser, R.W. (2003). Selecting graphic symbols for an initial request lexicon. En R.W. Schlosser (Coord). *The efficacy of augmentative and alternative communication* (pp. 347-402). San Diego, CA: Academic Press.
- Siegel, E., y Cress, C. (2002). Overview of the emergence of early communication and symbolic behaviors. En J. Reichle, D. Beukelman, y J. Light (Eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators* (pp. 219–272). Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Sigafoos, J., Drasgow, E. y Schlosser, R.W., (2003). Strategies for beginning communicators. En R.W. Schlosser (Coord). *The efficacy of augmentative and alternative communication* (pp. 323-346). San Diego, CA: Academic Press.
- Sigafoos, J. y Mirenda, P. (2002). Strengthening communicative behaviors for gaining access to desired items and activities. En J. Reichele, D.R. Beukelman y J.C. Light (Coords.). *Exemplary practices for beginning communicators* (pp. 123-156). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Soro-Camats, E. (2002). *Interacció en infants amb plurideficiència. Intervenció i avaluació*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Tesis doctoral disponible en: www.tdx.cesca.es/TDCat-1121102-101618/
- Soro-Camats, E., y Basil, C. (2006). Desarrollo de la comunicación y el lenguaje en niños con discapacidad motora y plurideficiencia. En M. J. del Río y V. Torrens (Coords.). *Lenguaje y comunicación en trastornos del desarrollo* (pp. 79-104). Madrid: Pearson Educación.
- Tomasello, M. (1999). *The cultural origins of human cognition*. London: Harvard University Press.
- Velez, G.M. (2012). *Diseño y evaluación de un programa de capacitación a padres de niños con parálisis cerebral: estrategia para el uso de los SCAA*. Tesis doctoral. Universidad de Valencia.
- Vilaseca, R. (2004). La influencia del lenguaje de los adultos en el desarrollo morfosintáctico de niños pequeños con síndrome de Down. *Anuario de Psicología*, 35(1), 87-105.
- von Tetzchner, S., y Basil, C., (2011). Terminology and notation in written representations of conversations with augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(39), 141-149.
- von Tetzchner, S. y Grove, N. (2003). The development of alternative language forms. En S. von tetzchner y N. Grove (Coords.). *Augmentative and alternative Communications: Developmental issues* (pp. 1-27). London: Whurr Publishers.
- von Tetzchner, S., y Martinsen, H (2001). *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de*

ayudas técnicas para la comunicación. Madrid: Antonio Machado Libros.

Zangari, C., y van Tatenhove, G. (2009). Supporting more advanced linguistic communicators in the classroom. En G. Soto y C. Zangari (Coords) *Practically Speaking: Language, literacy and academic development for students with AAC needs* (pp. 173-193). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Watts-Pappas, N., y McLeod, S. (2009). *Working with families in speech-language pathology*. San Diego, CA: Plural Publishing.

Autoría:

Carme Basil Almirall

cbasil@ub.edu

Universitat de Barcelona, Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació.
UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Emili Soro-Camats

Universitat de Barcelona, Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació
UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Carme Rosell Bultó

Psicopedagoga del EAP B.40. Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya
Universitat Ramon Llull, Blanquerna
UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

CAPÍTULO 5. RELACIÓN ENTRE EXPERIENCIA, REHABILITACIÓN Y DESARROLLO DEL LENGUAJE¹

GLORIA SOTO Y PATTI SOLOMON-RICE

Los alumnos con pluridiscapacidad experimentan dificultades significativas para comunicarse con otros y desarrollar el lenguaje expresivo y receptivo, debido a sus discapacidades físicas, cognitivas o sensoriales. Estos niños a menudo dependen de sistemas de comunicación no convencionales y presentan comportamientos atípicos para expresar sus necesidades y deseos básicos. Estos comportamientos no convencionales interfieren, con frecuencia, en la interacción social y la participación en actividades que se consideran facilitadoras del desarrollo. La provisión oportuna de un sistema de comunicación y de una adecuada intervención es de suprema importancia para prevenir el aumento de comportamientos inapropiados y la exclusión de la interacción social y de actividades adecuadas a su nivel de desarrollo.

El propósito de este capítulo es revisar los diferentes enfoques utilizados para la intervención en la comunicación en esta población y tratar el desarrollo de un léxico inicial para comunicadores principiantes.

COMUNICACIÓN Y PARTICIPACIÓN

Siguiendo las teorías socio constructivistas del desarrollo, los niños adquieren el lenguaje a través de la interacción con sus cuidadores y otros adultos y niños, a medida que participan en actividades compartidas. Según Nelson (2007) y Tomasello (2003), el aprendizaje de una nueva palabra se da en un contexto de participación y experiencia. La experiencia está motivada y dirigida por el significado, es el resultado del contacto del niño con aspectos del entorno, e implica atención, percepción, acción e interacción por medio de procesos comunicativos, incluyendo lenguaje (Nelson, 2007). Esta misma autora define significado como lo que es percibido como relevante-significativo por el individuo en base a sus necesidades, intereses, contexto presente o historia anterior. La participación se entiende como una atención intencionada con el propósito de extraer significado. En palabras de Bloom (2000, p.44), “el lenguaje no puede ser adquirido sin la participación en

¹ Soto, G., y Solomon-Rice, P. (2012). Relación entre experiencia, rehabilitación y desarrollo del lenguaje. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 99-116). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

un mundo de personas, objetos y sucesos". La medida en la que un niño encuentra una tarea interesante determinará su nivel de participación en la misma.

El significado se extrae de la experiencia en combinación con "los residuos preexistentes de significados anteriores" es decir en coordinación con lo ya conocido (Nelson, 2007 p.16). Es a través de una participación consistente en las interacciones sociales, que los niños intentan entender e interpretar las intenciones comunicativas de las otras personas para dar sentido a las situaciones y sucesos (Nelson, 2007; Tomasello, 1999). Pocas palabras se aprenden por simple nominación y señalización. Cuando los niños intentan entender el significado de palabras nuevas utilizan todo tipo de señales (por ej., sociales, cognitivas, sensoriales) basándose en la presunción de que el nuevo símbolo lingüístico es de alguna manera relevante en la acción e interacción que está teniendo lugar. Tomasello (2003) propone que los niños aprenden lo que oyen en un contexto social determinado. Los niños construyen nuevos significados y nuevas formas desde lo que han observado en una interacción personal significativa. Según Bloom (2000, p.25), en este contexto, las palabras que los niños aprenden son "las relevantes para personas, objetos, sucesos, acciones, estados, relaciones y similares que les importan y les resultan familiares, y estos constituirán, por lo tanto, el objeto de su participación. Bloom afirma que "relevante" no es lo mismo que destacable, un suceso destacable se vuelve relevante cuando tiene una conexión con lo que al niño le importa o conoce.

Además de entender las intenciones de los otros, un segundo determinante para el desarrollo del lenguaje es el deseo de los niños de compartir sus significados subjetivos, es decir dar a conocer sus intenciones. "La motivación para aprender el lenguaje es expresar e interpretar estados intencionales de manera que el niño y los otros puedan compartir lo que cada uno piensa y siente. El afecto y la expresión de las emociones se necesitan no sólo para establecer intersubjetividad y complicidad entre el niño y el cuidador en un estadio previo al lenguaje, sino también para estimular la atención del niño y su relación con personas, objetos y situaciones para aprender lenguaje". (Bloom, 2000, p.44).

En el desarrollo típico, los niños pequeños acompañan con una amplia serie de señales sus intenciones comunicativas de manera que las otras personas puedan atribuirles significado, y desde luego los cuidadores dependen de estas señales para una buena interacción con bebés y niños pequeños. Los niños se esfuerzan por aprender las palabras que pueden expresar lo que tienen en mente (Bloom, 2000 p.27) y necesitan oír estas palabras como uno de los requisitos para que se dé una relación interpersonal compleja. Los niños son increíblemente hábiles para interpretar señales pragmáticas como miradas, gestos, muestras emotivas, entonación etc., que indican el sentido de las palabras que oyen. El adulto proporciona las señales necesarias para el aprendizaje de las palabras, pero es el niño mayoritariamente el que toma la iniciativa. Ello ha quedado ampliamente evidenciado en el estudio de conversaciones tempranas. La participación en conversaciones tempranas muchas veces está motivada por el deseo del niño de expresar algo que tiene en mente y sirven como andamiaje natural para negociar significados. De hecho, se ha encontrado que la extensión con las que los adultos responden a los niños pequeños constituye la mayor

influencia en el aprendizaje temprano de palabras, más importante incluso que el número de palabras que dice el adulto.

COMUNICACIÓN, EXPERIENCIA Y DISCAPACIDAD

Las experiencias de aprendizaje de lenguaje de niños con pluridiscapacidad se diferencian de muchas maneras a las de los niños de desarrollo típico. Como se dijo anteriormente, el significado se extrae de la experiencia pero está limitada por un conjunto de influencias que determinan qué puede ser experimentado en un momento determinado, incluyendo las capacidades y conocimientos previos, sólo para nombrar algunas. Una discapacidad física va a afectar la habilidad de percibir los sucesos, de moverse y explorar. Como demuestra el trabajo de Campos y colaboradores (2000) moverse por sí mismo abre una variedad de experiencias que el bebé no podía experimentar anteriormente, con las consiguientes consecuencias para el desarrollo psicológico. Además, las señales comunicativas del niño con pluridiscapacidad suelen resultar difíciles de leer e interpretar por el adulto que puede encontrar la interacción con el niño difícil y frustrante lo que repercute en menores propuestas de rutinas sociales (Calculator, 1999; Light, 1999). El riesgo de interrupciones en la comunicación aumenta sin un sistema fiable de comunicación.

Para muchos niños con pluridiscapacidad, las dificultades de movimiento van, a menudo, acompañadas de discapacidades cognitivas o sensoriales que influyen en su habilidad de interpretar las intenciones de los otros ya que no pueden interpretar de una manera fiable sus señales pragmáticas. Según Tomasello (1999) la capacidad de los niños para interpretar las intenciones comunicativas es el factor crítico que permite a los niños empezar a aprender palabras. Nelson (2007) argumenta que, aunque ciertamente necesaria, esta capacidad no es suficiente para explicar la amplia variabilidad en los vocabularios iniciales que presentan los niños pequeños, mientras están construyendo su léxico inicial. La variación implica que “el aprendizaje de palabras es un proceso complejo que integra contribuciones de varios sistemas diferentes, incluyendo los que implican interacciones parentales así como las capacidades y disposición del niño” (p.122).

La cantidad de habla parental que los niños oyen está relacionada con el aprendizaje temprano del vocabulario de los niños. Sin embargo no puede presuponerse que el aprendizaje de palabras dependa del cuidador tanto para construir el discurso como para andamiar la participación del niño en él. Diversos autores han observado que las conversaciones tempranas entre los niños y sus madres son mayoritariamente generadas por las intenciones de los niños. En estudios de conversaciones tempranas entre madres e hijos, las madres eran más propensas a responder que a iniciar conversaciones con bebés de 16 meses o más pequeños. La intencionalidad del niño es el punto de partida para las conversaciones tempranas en el aprendizaje del lenguaje. La responsividad es la aportación más importante que las madres hacen a las interacciones con los niños pequeños. Bornstein, Tasmis-Le Haynes (1999) han observado que la extensión con la que las madres responden a las iniciaciones de sus hijos es más importante para el aprendizaje del lenguaje

que el número de palabras que la madre dice. Esto implica que los interlocutores adultos de un niño deben tener una comprensión apropiada de su competencia y al menos una comprensión implícita del tipo de adaptaciones que pueden promover el desarrollo del lenguaje y comunicación del niño. La guía física y social y adaptaciones que ayuden a la adquisición de formas alternativas de lenguaje, permiten verdaderas co-construcciones comunicativas dentro de la zona particular de desarrollo próximo del niño, en el área de comunicación y lenguaje.

RESPONSIVIDAD, DESARROLLO DEL LENGUAJE Y DISCAPACIDAD

La enseñanza responsiva es uno de los enfoques de intervención en el lenguaje con una amplia base de evidencias que respaldan su eficacia con niños pequeños con retraso significativo del lenguaje. En los programas de educación responsiva, se entrena a los padres y cuidadores para ser comunicadores más efectivos con los niños pequeños, adoptando un enfoque más responsivo en la interacción, observando al niño muy de cerca para detectar signos de comunicación y siguiendo la iniciativa del niño. En los programas de enseñanza responsiva, el cuidador estimula la comunicación del niño, estructurando la conversación y el entorno físico, e incitando la producción de objetivos lingüísticos específicos y no verbales. Ejemplos de estos programas de entrenamiento son “*La Enseñanza Responsiva Prelingüística en Contexto*”, para niños en el estadio prelingüístico del lenguaje y que están aprendiendo a producir sus primeras palabras (Fey, Warren y otros, 2006; Warren, Fey y otros, 2008; Yoder y Warren, 2002) y “*La Enseñanza en Contextos Optimizados*”, para niños cuyo vocabulario está al nivel de palabra-frase y están aprendiendo a aumentar la longitud de la frase y la complejidad de sus producciones lingüísticas (Hancock, Kaiser y Delaney, 2002; Hemmeter y Kaiser, 1994; Kaiser y Hester, 1994; Kaiser, Hancock y Niefeld, 2000).

Tal vez el programa de educación responsiva más conocido es “*Hablando Nos Entendemos Los Dos. Programa Hanen para padres*” (Manolson, 1992). Este programa ha sido estudiado ampliamente en poblaciones clínicas distintas incluyendo niños con retraso del lenguaje, trastorno específico del lenguaje, retrasos cognitivos y del desarrollo y parálisis cerebral (Girolametto, 1998; Tannock, Girolametto y Siegal, 1992; Girolametto, Pierce y Weitzman, 1996a, 1996b; Girolametto, Weitzman y Clements-Baartman, 1998; Pennington, Thomson y otros, 2009). El objetivo del Programa Hanen es hacer que los padres sean los facilitadores principales del lenguaje de sus hijos, maximizando así las oportunidades de desarrollo de la comunicación del niño en situaciones de la vida diaria en un entorno natural.

El Programa Hanen enseña a los padres tres grupos de estrategias de interacción responsiva: a) comportamientos orientados al niño, b) estrategias para promover la interacción, y c) estrategias de modelado de lenguaje. Los comportamientos orientados al niño animan a éste a iniciar la interacción, fomentando así frecuentes episodios de atención conjunta alrededor de los intereses del niño. Las estrategias para este grupo consisten en “*Esperar y escuchar*” -esperar a que el niño te responda y escuchar lo que te dice; “*Seguir la*

iniciativa del niño”- permitir al niño dirigir las actividades de juego; *”Participar y jugar”*- después de permitir al niño dirigir el juego, unirse activamente al juego en lugar de observar; y *”Estar cara a cara”*- jugar a nivel de cara a cara con el niño. Las estrategias para promover la interacción están diseñadas para fomentar el equilibrio en la toma de turnos entre los cuidadores y el niño. Las estrategias incluyen *”Utilizar una variedad de preguntas”*- hacer muchos tipos de preguntas como qué, dónde, y cómo; *”Fomentar la toma de turnos”*- esperar con interés a que el niño responda, decirle al niño que es su turno; y *”Sincronizar tus propios turnos con los del niño”*- responder al niño tomando un turno de manera similar a cómo él lo hace. Las estrategias de modelado de lenguaje están diseñadas para expandir las habilidades del lenguaje comprensivo y expresivo del niño. Estas estrategias incluyen *”Imitar las verbalizaciones del niño”*- repetir exactamente lo que el niño dice; *”Nombrar una variedad de objetos”*- nombrar varios objetos mientras se juega; *”Expandir lo que el niño dice”*- Imitar lo que dice el niño y añadir una o dos palabras adicionales; y *”Ampliar el tema”*- Ampliar lo que el niño dice y añadir un comentario o dos sobre el tema. Además de aprender estrategias generales facilitadoras del lenguaje, los padres también tienen como meta una determinada interacción y unos objetivos de comunicación que se han seleccionado conjuntamente con los profesionales, como habilidades prelingüísticas, desarrollo del vocabulario, y producción de frases de dos palabras.

Se han hecho muchos estudios evaluando la eficacia del programa Hanen. Los resultados de los estudios realizados revelan en los grupos experimentales una continua disminución en la directividad verbal y un incremento en la responsividad por parte de las madres, y un incremento en asertividad social, atención conjunta, y aumento en la habilidad de la toma de turnos, verbal y no verbalmente, por parte de los niños, en comparación con el grupo control.

Las interacciones madre-niño en los grupos experimentales son más equilibradas, frecuentes y de mayor duración. Las madres en los grupos experimentales también informan de una mejora en el bienestar de la familia con cambios positivos en el comportamiento del niño y una mejora en las relaciones padres-hijos (Girolametto, 1998; Tannock, Girolametto y Siegel, 1992).

Recientemente, se han estudiado los efectos del Programa Hanen en madres de preescolares diagnosticados con parálisis cerebral. Pennington, Thomson y otros (2009) observaron a once niños de edades entre 19 y 36 meses y a sus madres, cuatro meses y un mes antes de iniciar el entrenamiento, y un mes y cuatro meses después del mismo, mientras jugaban con una caja de juguetes. Los resultados de este estudio revelaron cambios significativos en la responsividad parental y las interacciones de los niños ocurridas un mes después del entrenamiento y mostraron también cómo estas se mantenían cuatro meses después del mismo. Los cambios en la responsividad de las madres consistían en menos iniciaciones, más respuestas y menos peticiones. Los cambios en las interacciones de los niños consistían en más iniciaciones, más peticiones y más aporte de información.

ESTIMULACIÓN FOCALIZADA

La Estimulación Focalizada es otro enfoque de intervención en lenguaje con una gran base de datos que respaldan su eficacia en niños pequeños con retraso de lenguaje. Está diseñada para niños menores de tres años que son hablantes tardíos, así como niños de 3 a 5 años y niños en edad escolar temprana que muestran un trastorno específico del lenguaje o retraso en el desarrollo, con necesidad de objetivos de lenguaje específicos. Durante la estimulación focalizada, los niños están expuestos a múltiples ejemplos de palabras específicas y construcciones gramaticales marcadas como objetivo de aprendizaje en un contexto de interacciones significativas, de manera que contenido, forma y uso sean lo más transparentes posible. Después de darle los modelos al niño, se le pueden dar oportunidades para que produzca la construcción lingüística, aunque no es obligatorio. Los procedimientos de imitación no se utilizan, en su lugar se intentan elicitaciones de producciones espontáneas del objetivo, aprovechando contextos naturales de conversación en los que se promueve el uso de dicho objetivo. Se eligen los potenciales objetivos del lenguaje, como vocabulario específico o morfemas gramaticales y se practican un mínimo de 10 veces por sesión. Se utilizan contextos naturales de conversación pero se modifican para aumentar la relevancia de las formas marcadas como objetivo (Cleave y Fey, 1997).

Fey, Cleave y otros (1993) investigaron la eficacia de la estimulación focalizada para facilitar el desarrollo gramatical de 30 niños de edades comprendidas entre los 3 años, 8 meses y los 5 años, diez meses, con un remarcable retraso en la gramática expresiva. Quince niños recibieron el protocolo de intervención con un logopeda, quince niños recibieron el protocolo únicamente con sus padres que habían sido entrenados por logopedas, y un grupo control no recibió tratamiento. Tanto los padres como los logopedas *modelaban* frecuentemente las formas gramaticales marcadas como objetivos, *expandían* los enunciados de los niños de forma que remarcaran los objetivos gramaticales, y *creaban* actividades que maximizaran las oportunidades de construir frases que necesitaran utilizar los objetivos gramaticales propuestos. El tratamiento se llevó a cabo durante cinco meses, dos horas por semana en grupo, y seis horas por semana en tratamiento individual. Los resultados revelaron grandes efectos en tres de las cuatro medidas de expresión gramatical para los grupos de tratamiento, en comparación a ninguna mejora en expresión gramatical para el grupo control. Los efectos de los tratamientos clínicos fueron más consistentes que los efectos de los tratamientos con los padres, aunque no se pudieron hacer comparaciones directas porque las dos intervenciones diferían en algunas características.

Fey, Cleavey otros (1997) ampliaron el estudio de Fey, Cleave y otros (1993) con cinco meses complementarios de tratamiento para 18 de los 30 participantes iniciales, utilizando estimulación focalizada y la misma estrategia clínica que se utilizó en el estudio anterior. Los resultados de la intervención ampliada revelaron que aunque los participantes mejoraron durante la Fase 2, las mejoras no fueron en general tan considerables como en la Fase 1. Las mejoras fueron mayores para el grupo de intervención que dirigían los logopedas en comparación con el grupo de intervención de los padres. Los autores llegaron

a la conclusión de que la mejora en la expresión gramatical no era lineal.

Robertson y Ellis Weismer (1999) en una investigación posterior, estudiaron los efectos de la estimulación focalizada en las habilidades lingüísticas y sociales de 21 niños hablantes tardíos menores de 3 años. El grupo de tratamiento recibió un programa de doce semanas de intervención, implementada por un profesional, enfocado a promover las habilidades de vocabulario y las combinaciones de dos y tres palabras, y se utilizó como grupo control el grupo tratado posteriormente. En rutinas estructuradas y en actividades temáticas incorporó el uso de habla paralela y reformulaciones, así como la repetición focalizada de objetivos específicos de lenguaje. Durante la intervención se utilizó más la repetición focalizada de vocabulario que las reformulaciones. Después del tratamiento, los test revelaron mejoras considerables en variedad de léxico, número total de palabras producidas, número de palabras diferentes y longitud media del enunciado.

Elegir el vocabulario para utilizar en la estimulación focalizada puede ser complicado con niños pequeños con vocabulario de palabra frase. Lederer (2002) desarrolló un protocolo para determinar el primer vocabulario para niños con trastorno específico de lenguaje y describió un enfoque de cuatro pasos para identificar el vocabulario en el que a) padres/cuidadores y profesionales producen una lista nuclear de vocabulario de palabras producidas espontáneamente o por imitación, b) se seleccionan diez o doce palabras que contienen sonidos que el niño ya produce; son apropiadas para su desarrollo; incluyen una combinación de nombres como comidas, animales, juguetes, personas, partes del cuerpo, y palabras relacionales como saludos, verbos, adjetivos, preposiciones, cantidades y pronombres; pueden ser representadas o signadas con facilidad; y reflejan los intereses del niño, c) se utilizan materiales y actividades preseleccionadas para practicar las palabras objetivo de aprendizaje. Cada palabra objetivo se presenta un mínimo de cinco veces en palabras sueltas y frases cortas y se entrena a los padres/cuidador, y d) se añaden palabras nuevas cuando se producen el 50% de las palabras de forma espontánea en cualquier modalidad y en tres contextos.

ENSEÑANZA RESPONSIVA COMBINADA CON ESTIMULACIÓN FOCALIZADA

La estimulación focalizada puede utilizarse como un enfoque de intervención independiente o incluirse en un enfoque más amplio de intervención como el de la enseñanza responsiva, descrito previamente. Se han realizado varios estudios que exploran la eficacia de la enseñanza responsiva combinada con la estimulación focalizada en el aprendizaje de lenguaje en niños de habla tardía menores de tres años y niños de tres a cinco años. Girolametto, Pearce y otros (1996a, 1996b) investigaron la eficacia del programa Hanen adaptado para incluir un componente de estimulación focalizada. El estudio se realizó con 32 niños de 2 a 3 años y medio y sus padres. Todos los niños presentaban retraso severo del lenguaje expresivo con no más de 50 palabras-frase de vocabulario. El programa incluía entrenamiento de estrategias de interacción responsiva combinado con marcar diez palabras objetivo por niño. Los resultados mostraron que las madres del grupo

experimental usaron las palabras objetivo espontánea y repetidamente, y redujeron la longitud media de sus enunciados. Los niños en el grupo experimental demostraron un incremento en el desarrollo del lenguaje y del vocabulario comparados con el grupo control ya que usaban muchos más enunciados y una media de más palabras por minuto, vocabulario más extenso y más variedad de palabras, más palabras objetivo en situaciones estructuradas y de juego, mayor uso espontáneo de palabras no marcadas como objetivo y más frases de dos o más palabras.

En un estudio posterior, Girolametto, Weitzman y Clements-Baartman (1998), utilizaron también la enseñanza responsiva y la estimulación focalizada como enfoque de intervención en el lenguaje. Este estudio se llevó a cabo con 12 niños con síndrome de Down, de 29 a 46 meses, y sus madres. Los niños se comunicaban con palabras sueltas o signos y no utilizaban combinación de palabras. Se eligieron diez palabras como objetivo de aprendizaje. Los resultados fueron consistentes con estudios previos demostrando que los niños en el grupo experimental usaron más palabras objetivo signadas o habladas durante el juego libre con sus madres. Sin embargo los resultados fueron menos contundentes que en estudios anteriores ya que no se encontraron diferencias significativas entre el grupo de tratamiento y el grupo control después de administrar las medidas estandarizadas de vocabulario. Los investigadores concluyeron que el resultado ofrecía evidencias preliminares que respaldaban la educación responsiva combinada con la estimulación focalizada como un enfoque de intervención eficaz en niños con trastornos cognitivos y del lenguaje.

En resumen, se ha observado que ambas, la educación responsiva (Girolametto, 1988; Tannock, Girolametto y Siegel, 1992; Pennington, Thomson y otros, 2009) y la estimulación focalizada (Cleave y Fey, 1997; Fey, Cleave y Long, 1997; Fey, Cleave y otros, 1993; Robertson y Ellis Weismer, 1999) son enfoques efectivos de intervención en lenguaje para niños pequeños con déficits de lenguaje. Mientras estos enfoques se han estudiado con niños con retraso de lenguaje, retraso del desarrollo y síndrome de Down, no se han estudiado expresamente en niños con severas dificultades de comunicación que utilizan comunicación aumentativa y alternativa, aparte de examinar las interacciones entre padres e hijos.

ENFOQUES DE INTERVENCIÓN DE LENGUAJE PARA NIÑOS Y NIÑAS CON SEVERAS DISCAPACIDADES QUE UTILIZAN COMUNICACIÓN ASISTIDA

Modelado de comunicación asistida

El modelado de comunicación asistida es un enfoque de intervención de lenguaje ampliamente estudiado en niños con severas dificultades de comunicación que utilizan comunicación asistida. Consiste en señalar el símbolo gráfico en la ayuda técnica de comunicación del niño pronunciando simultáneamente la correspondiente palabra hablada durante intercambios comunicativos naturales. Esta técnica de intervención fue desarrollada inicialmente por Goossens' (1989) cuando trabajaba con un niño de 6 años usuario de

comunicación asistida, que estaba aprendiendo inglés como segunda lengua. Durante el estudio de este caso, tanto los terapeutas como los padres del niño señalaban los símbolos gráficos clave en la ayuda técnica de comunicación del niño, al mismo tiempo que continuaban con la estimulación oral del lenguaje. Los resultados revelaron la emergencia de la comunicación auto iniciada con símbolos gráficos a la que se accedía a través de la mirada y del habla funcional con palabras sueltas inteligibles y combinación de 2 o 3 palabras. Después de la introducción de Goosens' (1989) de este enfoque de intervención específicamente diseñado para usuarios de comunicación asistida, otros investigadores han incorporado el uso de modelado de comunicación asistida en sus enfoques de intervención de lenguaje. Diversos estudios recientes dan soporte empírico a su uso como un enfoque efectivo de intervención de lenguaje para niños con severas dificultades de comunicación (Binger y Light, 2007; Bruno y Trembath, 2006; Dada y Alant, 2009; Harris y Reichle, 2004).

El uso de modelado de la comunicación asistida se llevó a cabo con 3 niños de entre 3 años y 10 meses, y 5 años y 4 meses sin habla funcional y con discapacidad cognitiva moderada, en un estudio realizado por Harris y Reichle (2004). Se introdujeron doce palabras de vocabulario que no eran comprendidas ni producidas, relacionando el nombre con el objeto y utilizando luego el modelado de comunicación asistida, durante rutinas guionadas diseñadas para una actividad preferida. La intervención consistía en colocar un tablero de comunicación frente al niño durante la rutina guionada. El investigador señalaba con el dedo un referente de su alrededor y seguidamente señalaba el símbolo gráfico en el tablero de comunicación mientras decía el nombre del referente cuatro veces para cada palabra marcada como objetivo en la sesión.

Los resultados revelaron que los tres niños mostraron un aumento en la comprensión de símbolos respondiendo correctamente a “muéstrame el...” y en la producción respondiendo correctamente a “¿qué es esto?”, tras llevar a cabo el modelado de comunicación asistida, y que los resultados se mantenían después de finalizada la intervención. Los autores concluyeron que todos los niños demostraban rapidez en sus habilidades de identificación antes de la implementación de la estimulación de lenguaje asistido, lo cual habría facilitado la comprensión y producción del vocabulario programado. Los autores recomendaron que investigaciones futuras sobre la intervención de comunicación asistida exploraran el papel de procedimientos de intervención más naturalista y que se comparara la eficacia del modelado de la comunicación asistida con la eficacia de otros enfoques de programas de entrenamiento, lo cual constituyó la base para el estudio que se presenta a continuación.

Bruno y Trembath (2006) realizaron un estudio piloto que exploraba los beneficios del modelado de comunicación asistida para aumentar la complejidad sintáctica. Nueve niños de edades comprendidas entre los 4 años y 8 meses, y 14 años y 5 meses, y sus padres, participaron en unos campamentos de verano de una semana para niños usuarios de sistemas de comunicación asistida. Todos los participantes producían desde enunciados de una palabra a combinación de tres palabras ausentes de morfología. La intervención tuvo lugar durante dos sesiones de 45 minutos al día impartidas por logopedas entrenados.

Durante una sesión los participantes utilizaron un tablero de comunicación mientras realizaban un proyecto de arte y manualidades y durante la otra sesión los participantes utilizaron su propio comunicador de voz mientras jugaban con piezas imantadas que reproducían una ciudad. Los profesionales utilizaban el modelado de comunicación asistida para modelar mensajes de un nivel superior al de la longitud media de enunciado que los niños mostraron en el test previo. Los resultados utilizando el tablero de comunicación mostraron aumentos en la longitud media de enunciado en 4 de los 9 participantes y un incremento de complejidad sintáctica en 7 de los 9 participantes cuando compararon el test posterior con el previo. Los resultados en el uso del comunicador de voz revelaron incrementos en la longitud media de enunciado en 5 de los 9 participantes y un incremento de la complejidad sintáctica para 1 de los 9 participantes. Los autores concluyeron que se daba un mayor número de turnos por sesión al utilizar el tablero de comunicación, que iban de cinco a ocho turnos por participante versus a cuando se utilizaba el comunicador de voz, que iban de tres a cinco turnos por campista, lo cual permitía más práctica utilizando el sistema de tablero de comunicación que pudo dar lugar a un aumento en la producción de la complejidad sintáctica durante el test final. Los autores recomendaron ampliar la investigación explorando la frecuencia y duración de la intervención necesaria para maximizar los cambios producidos en la longitud media del enunciado y la complejidad sintáctica.

Binger y Light (2007) estudiaron el efecto de utilizar el modelado de comunicación asistida con cinco niños de edades comprendidas entre 3 años, 5 meses y 4 años, 6 meses que mostraban severas dificultades de comunicación. Este estudio evaluó el impacto de usar el modelado de comunicación asistida en la producción de mensajes multi-símbolo en escenarios de juego imaginario, como lavar un bebé, jugar a cocinitas, jugar con coches, jugar con una granja, y jugar a limpiar la cocina. Los participantes demostraron habilidades lingüísticas tempranas en la producción de al menos 25 palabras en símbolos, de las cuales el 90% eran producciones de palabra frase. Tres participantes utilizaron un comunicador de voz y dos participantes un tablero de comunicación. Se dieron modelos de comunicación asistida señalando dos símbolos en el sistema de ayuda del niño, y, mientras participaba en actividades de juego, se le proporcionaba un modelo hablado gramaticalmente completo. Los resultados revelaron que cuatro de los cinco preescolares aprendieron a producir de manera consistente mensajes multi-símbolo; el quinto no mostró mejoras consistentes. Los cuatro preescolares que cumplieron los objetivos, demostraron un uso a largo plazo de combinaciones de símbolos y generalizaron el uso de combinaciones de símbolos a nuevas actividades de juego. Los autores concluyeron que utilizar el modelado de comunicación asistida aumentaba la simetría entre el input y output lingüístico. La secuenciación, definida como señalar y nombrar los dos símbolos, seguida de la reconstrucción, definida como el proporcionar una frase gramaticalmente completa, facilitó la producción de mensajes multi-símbolo. También concluyeron que el modelado de comunicación asistida enlentecía el proceso de comunicación y daba relevancia a los símbolos modelados. Los autores recomendaron que futuras investigaciones utilizaran esta técnica con y sin soportes

explícitos y en una variedad más amplia de contextos naturales.

Recientemente, Dada y Alant (2009) investigaron el efecto de la estimulación del lenguaje asistido en comprensión de vocabulario, en niños de edad escolar con poca o ninguna habla funcional. Los participantes eran 4 alumnos de entre 8 y 12 años diagnosticados con parálisis cerebral o síndrome de Down, que resultaban ininteligibles, y no habían recibido anteriormente intervención con comunicación asistida. El estudio consistía en tres actividades: arte y manualidades, cocinar, y cuenta cuentos, que se realizaban en actividad de grupo. Durante cada actividad, los participantes observaron un tablero de comunicación grande que contenía dieciséis símbolos del mismo vocabulario nuclear para varias actividades y ocho símbolos monográficos de vocabulario específico para cada una de las tres actividades. Los participantes no comprendían ninguna de las 24 palabras del vocabulario monográfico en la línea de base. Durante la intervención, el profesional señalaba símbolos en el tablero de comunicación a la vez que proporcionaba estimulación oral del lenguaje durante toda la actividad. Los resultados del estudio revelaron que la estimulación del lenguaje asistido facilitaba la comprensión de las veinticuatro palabras de vocabulario marcadas como objetivo en los participantes, y la comprensión se mantenía una o dos semanas después de la intervención para los dos grupos de vocabulario del estudio. Los autores concluyeron que el uso frecuente de la estimulación de lenguaje asistido en un contexto natural constituía un factor facilitador en el aprendizaje receptivo de nuevo vocabulario. Los autores propusieron nuevas investigaciones comparando los resultados de los diferentes enfoques en la enseñanza de vocabulario a niños pequeños en contexto de grupo. Los autores advirtieron que se considerara cuidadosamente la relación entre símbolos enseñados durante la actividad y objetos utilizados para las pruebas, para asegurar que se enseñaba realmente la comprensión de vocabulario.

Enseñanza responsiva combinada con modelado de comunicación asistida.

Varias investigaciones recientes han estudiado los efectos de la enseñanza responsiva combinada con el modelado de comunicación asistida en la habilidad para la toma de turnos, producción de multi enunciados, y producción de vocabulario, en niños con severas dificultades de comunicación que utilizan comunicación asistida (Binger, Kent-Walsh y otros, 2008; Kent-Walsh, Binger y Hasham, 2010; Ronski y Sevcik, 1996; Ronski, Sevcik y otros, 2010; Ronski, Sevcik y otros, 2006; Rosa-Lugo y Kent-Walsh, 2008). La educación responsiva combinada con el modelado de la comunicación asistida fue el enfoque de intervención utilizado en un estudio que investigaba los efectos de un programa de instrucción parental en la toma de turnos en la comunicación durante una actividad de lectura de cuentos en niños que usaban comunicación asistida. EL estudio consistía en dos grupos de progenitor-niño latinoamericanos residentes en EEUU. Los niños de 6 años, 10 meses y 6 años, 8 meses tenían sistemas de comunicación asistida con al menos 10 símbolos y producían frases de una a tres palabras. Se instruyó a los progenitores para que utilizaran técnicas de enseñanza responsiva de espera estructurada, preguntas abiertas con Modelado de Comunicación Asistida, y expansiones de lenguaje mientras leían un cuento

con el niño. Los resultados mostraron que los dos progenitores utilizaron las estrategias de intervención con precisión, dando como resultado un 100% de aumento en la toma de turnos entre la línea de base y las pruebas de intervención. Los resultados se mantenían ocho semanas después de finalizada la intervención. Los autores concluyeron que futuras investigaciones deberían comprobar la efectividad de estas estrategias de intervención en otros tipos de actividades de juego, cuando se introduce nuevo vocabulario, y con diferentes grupos lingüísticos y culturales.

La enseñanza responsiva combinada con el modelado de comunicación asistida se utilizó asimismo como enfoque en un estudio que evaluaba la efectividad de un programa de instrucción parental en producción de enunciados multi-símbolo en preescolares que usaban comunicación asistida (Binger, Kent-Walshy otros, 2008). En este estudio participaron tres progenitores y sus hijos, latinoamericanos residentes en EEUU. Los niños tenían 4 años y 1 mes, 3 años y 4 meses, y 2 años y 11 meses, y todos producían habla ininteligible, no producían frases de dos palabras de manera consistente, y demostraban habilidades de recepción de lenguajes apropiadas a su edad. Ninguno había utilizado comunicación asistida con anterioridad al estudio. Dos niños utilizaron comunicadores de voz durante el estudio y uno utilizó un tablero de comunicación. Durante la actividad de lectura de cuentos, se enseñó a los progenitores a leer, preguntar, y contestar la pregunta si el niño no lo hacía, utilizando la espera estructurada entre cada elemento. Además, se les enseñó a modelar producciones de dos palabras en la ayuda técnica de comunicación del niño y a responder a las producciones de sus hijos utilizando imitaciones de comunicación asistida, expansiones, y reformulaciones. Los resultados revelaron que los padres utilizaban consistentemente las estrategias y los niños utilizaban consistentemente la producción de multi-símbolos con un 100% de incremento en estos comportamientos entre la línea de base y la intervención. El uso de estas estrategias por parte de los progenitores y la utilización de varios símbolos por parte de los niños se mantenían ocho semanas después de acabada la intervención. El niño que utilizó el tablero de comunicación tardó más tiempo en combinar símbolos en comparación a los que usaron el comunicador de voz. Los autores sugirieron que futuras investigaciones incluyeran participantes menos adscritos a la cultura latinoamericana, niños con discapacidad cognitiva o discapacidad física severa, y que se estudiara la eficacia de las estrategias con formas lingüísticas más complejas.

Romski y Sevcik han estado estudiando el uso del modelado de comunicación asistida desde 1996 (Romski y Sevcik, 1996). Su enfoque de intervención, el sistema para aumentar lenguaje, fue desarrollado originariamente como parte de un estudio de investigación longitudinal de desarrollo de lenguaje en usuarios de comunicación asistida de edad escolar. El sistema para aumentar lenguaje consiste en cinco componentes: 1) un comunicador de voz, 2) símbolos gráficos elegidos individualmente, 3) utilización de símbolos gráficos en ambientes cotidianos naturales que promueven, pero no exigen que los niños indiquen símbolos, 4) modelos de uso de símbolos utilizados por interlocutores mientras se da input al niño, para darle un modelo de cómo se utiliza la comunicación asistida con éxito, en experiencias del mundo real que es en lo que consiste el modelado aumentado de

comunicación asistida y, 5) un mecanismo continuado de recursos y feedback. El sistema para aumentar lenguaje ha sido utilizado eficazmente con niños de edad escolar con discapacidad cognitiva moderada a severa, que se encuentran en un estadio del desarrollo lingüístico emergente o temprano y tienen al menos una intencionalidad comunicativa básica, un vocabulario hablado de menos de 10 palabras inteligibles o aproximaciones de palabras, y poca habilidad para señalar (Romski y Sevcik, 1996; Romski, Sevcik y otros, 2006).

El sistema para aumentar lenguaje se ha adaptado recientemente para utilizarlo con niños pequeños menores de cinco años. Romski y colaboradores (2010) compararon los efectos de tres estrategias de intervención comunicativa con 62 preescolares de edades comprendidas entre 21 y 40 meses y sus cuidadores. Los participantes habían sido diagnosticados con síndrome de Down, parálisis cerebral, o diagnóstico desconocido. Todos los niños producían menos de 10 palabras de vocabulario al principio de la intervención. La intervención consistía en cuatro componentes: a) elegir vocabulario objetivo de aprendizaje que el niño no comprendía ni producía b) entrenar a los padres, c) utilizar un comunicador de voz y hacer gestos, pero no signos manuales, para los de tratamiento aumentado o sólo hablar para los de tratamiento no aumentado, y d) utilizar estrategias de intervención naturalista para facilitar el aprendizaje del vocabulario objetivo. A los niños se les asignaron al azar las tres estrategias de intervención: a) uso de input de comunicación aumentada, basado en el sistema para aumentar lenguaje, en el cual el profesional y el progenitor modelaban el uso aumentado y hablado del vocabulario objetivo con el comunicador de voz del niño, mientras se colocaban los símbolos en el entorno para marcar las referencias. No se les pedía a los niños que se comunicaran pero se les ofrecía un refuerzo positivo si se producía el vocabulario objetivo; b) uso de output de comunicación aumentada en el cual el profesional y el progenitor no modelaban la comunicación aumentada pero, visualmente, verbalmente, y físicamente incitaban al niño a producir el vocabulario objetivo utilizando comunicación aumentativa. Por ejemplo, el adulto pedía al niño “dime lo que quieres utilizando tu comunicador” señalando el comunicador de voz; y c) interacciones de comunicación hablada sin utilizar comunicación asistida. Los resultados revelaron que los niños en los grupos de tratamiento aumentado producían significativamente más vocabulario hablado y aumentado que el grupo de tratamiento no aumentado en las sesiones 18 y 24 de intervención. Además, el grupo de output aumentado produjo significativamente más vocabulario que el grupo de input aumentado en la sesión 18 pero no en la 24. En cuanto al vocabulario hablado, los efectos fueron modestos en los tres grupos, pero los niños que recibieron intervención de output aumentado fueron más propensos a producir palabras habladas en la sesión 18 y mantener las palabras en la sesión 24, en comparación con los otros dos grupos de intervención. Los autores concluyeron que las intervenciones de lenguaje aumentado que incluían entrenamiento a los progenitores tiene un efecto positivo en la comunicación en niños pequeños con retraso del desarrollo y menos de 10 palabras habladas. La comunicación aumentada no obstaculizaba, sino que mejoraba la capacidad de producción hablada en esta población. A diferencia de este estudio, en el estudio de

Romski, Sevcik y otros (2010), los participantes no comprendían el vocabulario objetivo en el test previo, y el enfoque de intervención no incluía la exposición repetitiva al vocabulario objetivo como se hace en el enfoque de intervención de estimulación focalizada.

Finalmente, se investigó la enseñanza responsiva combinada con el modelado de comunicación asistida en un estudio que evaluaba la efectividad del programa de instrucción parental en la toma de turnos y la expresión de conceptos semánticos en niños usuarios de comunicación aumentativa y alternativa (Kent-Walsh, Binger y otros, 2010). En este estudio participaban seis niños y sus progenitores que eran americanos europeos y americanos africanos residentes en EEUU. Los niños tenían edades comprendidas entre los 4 y los 8 años y habían sido diagnosticados de parálisis cerebral o síndrome de Down. Todos los niños eran comunicadores multimodales que utilizaban habla natural y gestos, y uno de los participantes usaba signos manuales. Cinco de los seis participantes usaron comunicador de voz y un participante utilizó un tablero de comunicación manual. Los materiales para el estudio consistían en libros de cuentos con tableros de comunicación monográficos creados para cada cuento. Se instruyó a cada progenitor para que a) leyera una página del cuento, b) diera un modelo de comunicación asistida, c) hiciera una pregunta abierta y proporcionara un modelo de comunicación asistida, y d) contestara preguntas abiertas y proporcionara un modelo de comunicación asistida. Se enseñó a utilizar la espera estructurada entre los distintos pasos. Los resultados revelaron que los seis padres aprendieron a implementar las estrategias de comunicación con precisión. Los seis niños incrementaron su toma de turnos en la comunicación y su uso de lenguaje, como se vio reflejado en la mayor variedad de conceptos semánticos expresados después de sólo tres sesiones de intervención. Aunque existían diferencias individuales, en general las capacidades de los niños mejoraron rápidamente. Los autores sugirieron como objetivo de futuros estudios una intervención más allá de la lectura de cuentos que incluyera otros contextos como actividades de juego y actividades de descanso así como otros objetivos de comunicación y habilidades de lenguaje más allá de la toma de turnos.

En resumen, se ha observado que el modelado de comunicación asistida es un enfoque de intervención de lenguaje efectivo para mejorar el vocabulario de palabra frase de niños pequeños con retraso cognitivo moderado, utilizando tableros de comunicación en actividades estructuradas (Harris y Reichle, 2004); para desarrollar la sintaxis temprana en niños que utilizan tableros de comunicación y comunicadores de voz en actividades de colonias escolares (Bruno y Trembath, 2006); para desarrollar combinaciones de dos palabras utilizando comunicadores de voz durante situaciones de juego en niños de educación infantil (Binger y Light, 2007); y para aumentar la comprensión de vocabulario en niños de edad escolar con parálisis cerebral y con síndrome de Down sin previa exposición a la comunicación asistida (Dada y Alant, 2009). La enseñanza responsiva parental combinada con el modelado de la comunicación asistida es también una combinación efectiva en la lectura de cuentos, para incrementar la toma de turnos en la comunicación entre niños de educación infantil y sus padres, y para incrementar la producción de dos palabras en niños de educación infantil y de primaria, con parálisis cerebral y con síndrome

de Down, usuarios de comunicación asistida (Binger, Kent-Walsh y otros, 2008; Kent-Walsh, Binger y Hasham, 2010; Rosa-Lugo y Kent-Walsh, 2008), así como para desarrollar la producción temprana de palabras en niños con discapacidad cognitiva severa y niños pequeños con vocabularios limitados utilizando comunicadores de voz durante actividades naturalistas (Ronski y Sevcik, 1996, Ronski, Sevcik y otros, 2010).

Los factores que han sido identificados en la literatura por haber contribuido al éxito de la intervención en niños pequeños con pluridiscapacidad, en el aprendizaje de vocabulario son: a) utilizar por parte del logopeda, un incremento del énfasis y una velocidad de habla más lenta durante la producción de vocabulario objetivo, en las sesiones de intervención, b) incorporar el vocabulario modelado repetidamente durante la intervención en muchas modalidades de representación, c) procurar un ambiente facilitador del lenguaje que incluya rutinas de juego y un enfoque centrado en el niño, d) seleccionar sistemáticamente vocabulario objetivo relevante a los intereses del niño, e) participación auténtica consistente entre el niño y el interlocutor adulto y, f) seleccionar un enfoque de intervención que sea compatible con el estilo de aprendizaje del niño. Cuando el niño demuestra un margen de atención breve, una discapacidad cognitiva y/o retraso en la capacidad receptiva de lenguaje, se necesita un programa de intervención intenso y sostenido para obtener éxito en los resultados de la intervención.

Para concluir, las teorías constructivistas sociales presentadas anteriormente en el capítulo están respaldadas por los estudios de responsividad, estimulación focalizada y modelado para niños con múltiple discapacidad. Los estudios apuntan la necesidad de proporcionar oportunidades de auténtica participación durante las sesiones. La auténtica participación en el entorno fomenta la atención selectiva y sostenida, la participación activa, el deseo de participar, y la comprensión del objetivo de la actividad. Respalda la teoría de Nelson (2007), los resultados de los estudios realizados indican que en última instancia lo que realmente importa en el aprendizaje para producir vocabulario es que se dé un soporte apropiado, como la responsividad por parte de los padres, la estimulación focalizada y el modelado de comunicación asistida en experiencias auténticas entre los niños pequeños y los participantes adultos. La auténtica participación permite que el significado sea relevante.

REFERENCIAS

- Binger, C., Kent-Walsh, J., Berens, J., Del Campo, S., y Rivery D. (2008). Teaching latino parents to support the multi-symbol message productions of their children who require AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 24, 323-338.
- Binger, C. y Light, J. (2007). The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23, 30-43.
- Bloom, L. (2000). The intentionality model of word learning: how to learn a word, any word. En Golinkoff, R.M., y otros (Eds), *Becoming a word learner: A debate on lexical*

- acquisition* (pp. 19-50). Oxford: Oxford University Press.
- Bornstein, M.H., Tamis-LeMonda, C.S., y Haynes, O.M. (1999). First words in the second year: Continuity, stability, and models of concurrent and predictive correspondence in vocabulary and verbal responsiveness across age and context. *Infant Behavior and Development*, 22(1), 65-85.
- Bruno, J., y Trembath, D. (2006). Use of aided language stimulation to improve syntactic performance during a weeklong intervention program. *Augmentative and Alternative Communication*, 22, 300-313.
- Calculator, S.N. (1999). AAC outcomes for children and youths with severe disabilities: When seeing is believing. *Augmentative and Alternative Communication*, 15, 4-12.
- Campos, J., Anderson, D.I., Barbu-Roth, M.A., Hubbard, E.M., Hertenstein, M.J., y Witherington, D. (2000). Travel broadens the mind. *Infancy*, 1(2), 149-219.
- Cleave, P.L., y Fey, M.E. (1997). Two approaches to the facilitation of grammar in children with language impairments: Rationale and description. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6, 22-32.
- Dada, S., y Alant, E. (2009). The effect of aided language stimulation on vocabulary acquisition in children with little or no functional speech. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 18, 50-64.
- Fey, M.E., Cleave, P.L., y Long, S.H. (1997). Two models of grammar facilitation in children with language impairments: Phase 2. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40, 5-19.
- Fey, M.E., Cleave, P.L., Long, S.H., y Hughes, D.L. (1993). Two approaches to the facilitation of grammar in children with language impairment: An experimental evaluation. *Journal of Speech and Hearing Research*, 36, 141-157.
- Fey, M.E., Warren, S.F., Brady, N.C., Finestack, L., Brendin-Oja, S., Fairchild, M., Sokol, S., y Yoder, P.J. (2006). Early effects responsivity education/prelinguistic milieu teaching for children with developmental delays and their parents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 526-547
- Girolametto, L. (1988). Improving the social-conversational skills of developmentally delayed children: An intervention study. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53, 156-167.
- Girolametto, L., Pearce, P., y Weitzman, E. (1996a). The effects of focused stimulation for promoting vocabulary in children with delays: A pilot study. *Journal of Childhood Communication Development*, 17, 39-49.
- Girolametto, L., Pearce, P., y Weitzman, E. (1996b). Interactive focused stimulation for toddlers with expressive vocabulary delays. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 1274-1283.
- Girolametto, L., Weitzman, E., y Clements-Baartman, J. (1998). Vocabulary intervention for children with Down syndrome: Parent training using focused stimulation. *Infant-Toddler Intervention: A Transdisciplinary Journal*, 8, 109-126.
- Goossens', C. (1989). Aided communication intervention before assessment: A case study of

- a child with cerebral palsy. *Augmentative and Alternative Communication*, 5, 14-26
- Hancock, T.B., Kaiser, A.P., y Delaney, E.M. (2002). Teaching parents of preschoolers at high risk: Strategies to support language and positive behavior. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(4), 189-210.
- Harris, M.D., y Reichle, J. (2004). The impact of aided language stimulation on symbol comprehension and production in children with moderate cognitive disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 155-167.
- Hemmeter, M.L., y Kaiser, A.P. (1994). Enhanced milieu teaching: Effects of parent-implemented language intervention. *Journal of Early Intervention*, 18(3), 269-289.
- Kaiser, A.P., y Hester, P.P. (1994). Generalized effects of enhanced milieu teaching. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 1320-1340.
- Kaiser, A. P., Hancock, T.B., y Niefeld, J.P. (2000). The effects of parent-implemented enhanced milieu teaching on the social communication of children who have autism. *Early Education and Development*, 11, 423-446.
- Kent-Walsh, J., Binger, C., y Hasham, Z. (2010). Effects of parent instruction on the symbolic communication of children using AAC during storybook reading. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 97-107.
- Lederer, S.H. (2002). First vocabulary for children with specific language impairment: A focused stimulation approach. *Young Exceptional Child*, 6, 10-17.
- Light, J.C. (1999). Do augmentative and alternative communication interventions really make a difference?: The challenges of efficacy research. *Augmentative and Alternative Communication*, 15, 13-24.
- Manolson, A. (1992). *It takes two to talk – A parent's guide to helping children communicate*. Toronto, Ontario, Canada: The Hanen Centre.
- Nelson, K. (2007). *Young minds in societal worlds: Experience, meaning, and memory*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Pennington, L., Thomson, K., James, P., Martin, L., y McNally, R. (2009). Effect of it takes two to talk – the Hanen program for parents of preschool children with cerebral palsy: Findings from an exploratory study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 1121-1138.
- Robertson, S.B., y Ellis Weismer, S. (1999). Effects of treatment on linguistic and social skills in toddlers with delayed language development. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 44, 1234-1248.
- Romski, M.A., y Sevcik, R.A. (1996). *Breaking the sound barrier: Language development through augmented means*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Romski, M.A., Sevcik, R.A., Adamson, L.B., Cheslock, M., Smith, A., Barker, R.M., y Bakeman, R. (2010). Randomized comparison of augmented and nonaugmented language interventions for toddlers with developmental delays and their parents. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 53, 350-364.

- Romski, M.A., Sevcik, R.A., Cheslock, J., y Barton, A. (2006). The system for augmenting language. En R.J. McCauley y M.E. Fey (Eds.), *Treatment of language disorders in children* (pp. 123-173). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Rosa-Lugo, L.J. y Kent-Walsh, J. (2008). Effects of parent instruction on communicative turns of latino children using augmentative and alternative communication. *Communication Disorders Quarterly*, 30, 49-61.
- Tannock, R., Girolametto, L., y Siegel, L. (1992). Language intervention with children who have developmental delays: Effects of an interactive approach. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 145-160.
- Tomasello, M. (1999). The human adaptation for culture. *Annual Review of Anthropolgy*, 1999, 509-529.
- Tomasello, M. (2003). *Constructing a language: A usage based theory of language acquisition*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Warren, S.F., Fey, M.E., Finestack, L.H., Brady, N.C., Bredin-Oja, S.L., y Fleming, K.K. (2008). A randomized trial of longitudinal effects of low-intensity responsivity education/prelinguistic milieu teaching. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 451-470.
- Yoder, P.J., y Warren, S.F. (2002). Effects of prelinguistic milieu teaching and parent responsivity education on dyads involving children with intellectual disabilities. *Journal of Speech-Language-Hearing Research*, 45(6), 1158-1174.

Autoría:

Gloria Soto

gsoto@sfsu.edu
Department of Special Education and Communicative Disorders
San Francisco State University, USA

Patti Solomon-Rice

Department of Special Education and Communicative Disorders
San Francisco State University, USA

CAPÍTULO 6. EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN PARA EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN PREVERBAL¹

CELIA HARDINGⁱ

Este capítulo se centra en el trabajo con niños con dificultades de aprendizaje severas y múltiples, ello significa que los niños que se incluyen en esta categoría probablemente requieran niveles importantes de soporte para poder entender y participar en sus vidas diarias. El término “discapacidad de aprendizaje” (DA) se utiliza para describir a las personas que tienen necesidades de aprendizaje. Los niños con necesidades más severas y profundas se describen también como los que tienen “necesidades complejas”.

La Organización Mundial de la Salud (World Health Organisation, 2006) ICD-10 define “discapacidad de aprendizaje” como “Un estado de desarrollo detenido o incompleto de la mente”. Además, se admite que es probable que se dé un nivel reducido de funcionamiento intelectual y dificultades en la conducta adaptativa así como déficits en el funcionamiento psicológico y emocional.

Los profesionales de la educación tienden a utilizar los términos Dificultades de Aprendizaje Moderadas (DAM), Dificultades de Aprendizaje Severas (DAS) (Caso 1, Paul), y Dificultades de Aprendizaje Profundas y múltiples (DAPM) (Caso 2, Abdi), para describir la variedad de niños con necesidades de aprendizaje. Los niños a los que nos referimos en este capítulo son los que tienen DAS y DAPM. A través de todo el espectro de discapacidades de aprendizaje, hay algunos aspectos básicos que son centrales a la discapacidad misma. Las personas con DA tienen dificultades con el progreso y logros académicos. Pueden existir discrepancias entre el potencial de una persona para aprender y lo que él o ella realmente aprende, así por ejemplo, un tema común de discusión es que un niño puede tener un cierto nivel cognitivo y habilidades de lenguaje receptivo, pero puede estar utilizando lenguaje y habilidades de comunicación de baja competencia en relación a su cognición y función receptiva (Grove y Dockrell, 2000; Harding, Lindsay y otros, 2010).

Al tener dificultades de aprendizaje, estos niños tienen un riesgo mayor de mostrar un patrón desigual de progreso en las áreas de desarrollo de lenguaje, mejora física, logros académicos y/o avances perceptivos. Debido a las dificultades de atención pueden tener problemas en la selección de información, filtración de distractores, atención sostenida, familiarización, generalización y habilidades generales de procesamiento de lenguaje. Los

¹ Hardin, C. (2012). Evaluación e intervención para el desarrollo de la comunicación preverbal. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 117-130). Barcelona: UB (ICE). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

niños con dificultades de aprendizaje muestran una conducta de reducida atención conjunta y tienen por tanto el riesgo de no desarrollar habilidades de comunicación representativas de su potencial (Cress y Marvin, 2004). El desarrollo de la atención conjunta y de las habilidades de atención en general son importantes para la competencia social, aprendizaje de lenguaje y el desarrollo de habilidades receptivas (Striano, Chen y otros, 2006).

La memoria verbal es asimismo un área en la que tienen dificultades muchos niños con DA (Merrill, Lookadoo y otros, 2003). Esta habilidad es necesaria para ensayar o repasar la información, y normalmente está bien desarrollada cuando el niño llega a los 7 años. Los niños con dificultades de lenguaje no muestran fácilmente habilidades espontáneas de ensayo. Las habilidades meta-cognitivas incluyen memorización, autogestión, evaluación de la realidad, generalización, coordinación y control del aprendizaje, inventiva, y flexibilidad de pensamiento. Los niños con discapacidades de aprendizaje tienden a presentar dificultades para adaptar la información y pueden encontrar difícil la generalización de habilidades de lenguaje recién aprendidas (Merrill, Lookadoo y otros, 2003). Ello resulta más difícil para niños con discapacidades de aprendizaje severas y profundas en las que el nivel de soporte requerido para facilitar la comunicación es mayor.

Los niños con DAS, al contrario de los que tienen DAM, muestran frecuentemente en su historial alguna evidencia de patología cerebral, y es probable que presenten otras deficiencias físicas (Emerson y Hatton, 2004). Los niños con DAS tienen menos probabilidades de llevar vidas independientes que los niños con DAM. Asimismo, tienen más probabilidades de presentar dificultades significativas en la comunicación receptiva y expresiva. Se estima que del 50 al 90% de personas con DA es probable que presenten algún tipo de dificultad de lenguaje y/o comunicación (Enderby y Davies, 1989). El 80% de personas con DAS no pueden desarrollar una habla efectiva y/o habilidades de lenguaje y es muy probable que requieran acceso a comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para promover la comunicación. Alrededor de un 20% no tienen habilidades verbales, pero demuestran algún nivel de intención comunicativa y alrededor de un 20% no tiene habilidades de intención comunicativa (Department of Health, 2009; Enderby y Davies, 1989).

Problemas asociados sensoriales y de salud podrían afectar significativamente el potencial para desarrollar de una forma competente habilidades sociales, de habla, de lenguaje y de comunicación. En esta población, es más probable que se evidencien problemas de oído, vista y epilepsia (Kerr, McCulloch y otros, 2003). Tienden a mostrar unas tasas de mayor prevalencia en dificultades de salud mental, puesto que tras excluir conductas disruptivas, son del 25-40% comparadas con el 25% en la población normal (Emerson, 2003). Estos aspectos han de ser evaluados cuidadosamente durante la elaboración de la historia del caso, ya que pueden afectar a cualquier plan de intervención.

LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN PREVERBAL

Es importante tener en cuenta la secuencia temprana de desarrollo preverbal ya que ofrece información sobre cómo distinguir claramente entre interacción preintencional e interacción intencional en niños con necesidades complejas. La siguiente sección es un resumen del desarrollo preverbal y puede dar un marco de trabajo para considerar el nivel del niño con el que se está trabajando.

Estadio Preintencional (0-9 meses)

Al principio del estadio preintencional, un bebé normalmente reacciona a los sucesos en lugar de iniciar contacto con los otros. Esto es conocido como estado reflejo. A continuación, el bebé aprende cómo reaccionar ante los sucesos, las cosas y las personas. A medida que percibe consistencias y desarrolla preferencias específicas, estas reacciones se vuelven más diferenciadas. Una vez el bebé empieza a establecer algunos patrones estables en sus rutinas, se desarrollan sus habilidades anticipatorias. En este momento, aprende sobre secuencias consistentes de sucesos, y puede anticipar o predecir. Así, por ejemplo abre la boca cuando oye una cuchara en una taza, o se tranquiliza cuando oye a una persona familiar subiendo por la escalera. Al mismo tiempo se desarrolla una conciencia y sensibilidad a voces de personas específicas así como a aspectos prosódicos y afectivos del lenguaje y su asociación con contextos determinados (Bloom, 1993; Bruner, 1978).

La toma de conciencia de los sentimientos de los otros es evidente al primer mes, cuando los bebés lloran en respuesta al llanto de otros bebés. A los 4 meses, los bebés responden a señales melódicas y de entonación y a los 5 meses se desarrolla la habilidad de mostrar interés, placer, miedo y angustia en contextos interactivos. Estas expresiones se vuelven más refinadas a los 6 meses e incluyen entonces alegría, enfado, tristeza y sorpresa. Los bebés asimismo responderán de manera distinta a las expresiones faciales y vocalizaciones de los otros.

Desde muy pronto, los bebés vocalizan en “conversaciones” con sus cuidadores. Al principio, los cuidadores adaptan sus vocalizaciones a las de los bebés, pero gradualmente estos toman un papel más activo. Las sonrisas de verdad emergen alrededor de las 6 semanas. Sonreír está socialmente regulado desde el principio. Los bebés de tres meses toman ya una parte activa en la interacción social, y alteran la dirección de su mirada dirigiéndola hacia donde mira la madre. Parece que prefieren mirar a la madre cuando ésta les mira a ellos. La mirada mutua es fundamental para el desarrollo de la atención conjunta. La imitación básica es evidente desde el principio aunque normalmente está restringida a abrir la boca y sacar la lengua (Bruner, 1978).

Hacia el final del estadio preintencional, 6-9 meses, los bebés empiezan a desarrollar interacciones con el mundo orientadas a un objetivo, lo que constituye su manera de alcanzar ciertos fines y son persistentes en su intento para conseguirlos. Por ejemplo, puede que cojan algo que quieran explorar, persistan en intentar conseguir un resultado, alteren su

conducta si la estrategia no funciona y expresen satisfacción cuando consigan lo que quieren.

Alrededor de los seis meses, los bebés típicamente han adquirido conductas orientadas a un fin. Desde este momento, la conducta de la madre cambia y empieza a atribuir significado e intención a muchas de las conductas de su bebé. Harding (1983) observó que las conductas significativas que las madres toman como referencia en este estadio son las vocalizaciones, miradas y gestos con las manos/brazos. En este estadio, las madres intentan asegurarse de que sus bebés consigan sus supuestas intenciones (Bloom, 1993; Bruner, 1978).

Estadio intencional (9-12 meses)

En este estadio los bebés empiezan a mostrar abiertamente sus intenciones comunicativas a los otros y su conducta es intencional y social. Puede que utilicen la mirada para comprobar la respuesta de un adulto, o activamente busquen a alguien con el que interactuar socialmente o del que recibir consuelo. Si un adulto no responde o no lo hace inmediatamente, el niño intentará conseguir su atención otra vez.

Un aspecto importante que emerge en este estadio, es la toma de conciencia de frases específicas y de palabras clave. Asimismo, tomarán conciencia de gestos y expresiones faciales durante las interacciones. Los gestos más obvios en el desarrollo incluyen alcanzar, señalar, saludar con la mano, aplaudir, y otros incorporados en las rutinas sociales.

En este momento, los bebés empiezan a producir vocalizaciones más elaboradas que se utilizan en contextos sociales. Por lo tanto, inmediatamente antes de la emergencia de las primeras palabras, normalmente los bebés en desarrollo pueden expresar de forma no verbal, una variedad de intenciones comunicativas que incluyen: expresar sentimientos, hacer demandas (de atención o de objetos), protestar, rechazar y nombrar, así como algunas respuestas sociales (Bloom, 1993; Bruner, 1978).

Cómo los padres y cuidadores responden a los niños

Los padres y cuidadores andamian activamente las interacciones con los niños, utilizando vocalizaciones, gestos y expresiones faciales de manera que parezca una conversación. Observan al niño y responden, fomentando lo que hace el niño y dándole un feedback de la interpretación que han hecho de sus vocalizaciones. Los padres a menudo interpretan las vocalizaciones como significativas, lo que crea rutinas de interacción tempranas.

Comunicación temprana y discapacidad de aprendizaje

Los niños con discapacidad de aprendizaje evolucionarán más lentamente que los niños de la misma edad cronológica, con desarrollo normal. Es probable que presenten

deficiencias motoras o sensoriales asociadas que afecten a su habilidad para mostrar afecto, participar con conductas de mirada y atención conjunta, y desarrollar las conductas de demanda. La habilidad de interpretar la conducta de los niños en los primeros estadios del desarrollo comunicativo puede estar comprometida porque no se comunican de la manera convencional o porque sus expresiones pueden ser el resultado de factores físicos más que comunicativos. En niños con necesidades complejas, el estado conductual acostumbra a ser variable, con niveles de alerta y actividad que cambian en intervalos cortos (Guess, Roberts y otros, 1993).

Las investigaciones han mostrado que los niños con discapacidades tienen necesidades muy específicas. El proceso de las interacciones de balbuceo es más lento y los niños requieren periodos más largos de tiempo para procesar la información. El desarrollo de la conducta de mirada, en particular de la mirada mutua, y de la atención conjunta pueden desarrollarse más tarde, o de una manera más inconsistente. Las conductas intencionales pueden existir, pero de una manera idiosincrática y por lo tanto sólo son reconocibles para la gente familiar involucrada en el cuidado del niño. Conductas incipientes de demanda, por medio de señalar, tocar y mostrar a través de gestos naturales pueden requerir más soportes y utilizarse de una forma menos espontánea.

EL PROPÓSITO DE LA EVALUACIÓN

Es importante centrarse en el propósito de la evaluación, para ello, el profesional tendrá que considerar la naturaleza y severidad de la discapacidad de comunicación/lenguaje así como los antecedentes del caso (Abudarham y Hurd, 2002). Si se sabe que el niño tiene un diagnóstico de síndrome de Down, por ejemplo, se puede anticipar que tendrá necesidades especiales de lenguaje y vocabulario, que las habilidades pragmáticas pueden constituir su punto fuerte, que el lenguaje receptivo se sustentará en la información visual del entorno incluidos los signos, y que las habilidades expresivas a menudo serán apoyadas y facilitadas por el uso de signos. Utilizar escalas y evaluaciones relevantes de una manera organizada puede destacar los puntos fuertes de una persona así como sus necesidades, y puede asimismo contribuir a la planificación de objetivos y a la evaluación de resultados (Enderby y Davies, 1989). Estos instrumentos administrados de una manera clara, pueden utilizarse de nuevo más tarde para medir el progreso, reevaluar las habilidades, y ser utilizados otra vez en futuras planificaciones.

Dada la complejidad de los casos, el objetivo de la evaluación ha de ser claro. La preparación previa a la evaluación y la recogida de información pueden ofrecer información importante. Ello puede hacerse pidiendo a los padres y a los cuidadores que rellenen un detallado cuestionario antes de conocer al niño, o se puede enviar la propia fotografía y alguna información para que el cuidador pueda hablar con el niño y prepararle para el encuentro con el evaluador. Puede ser que se trabaje en un equipo donde los grupos sean informales y en el que se contacte a los niños y cuidadores antes de empezar un tratamiento

para poderse conocer mejor, discutir expectativas y planear una evaluación que sea útil.

Qué evaluar

Cuando se evalúa a niños con necesidades severas y complejas es esencial la observación durante las rutinas que les son familiares. Un aspecto importante a explorar es cómo el niño se implica con los otros y con las actividades que se realizan. Las rutinas del día a día, en contraste con las experiencias menos frecuentes, ofrecen información importante de cómo el niño responde. Evaluar la habilidad de implicarse socialmente con los demás incluye ver si el niño puede reclamar atención, hacer que alguien pare una actividad, dar información, compartir atención y/o mantener una interacción. Por otro lado, ¿el niño puede implicarse en un estímulo que no es social y mantener en él su atención?, si lo hace, ¿se le puede distraer de esta tarea para que realice otra? si no, ¿su conducta es estereotipada?, ¿muestra conductas disruptivas como autolesionarse u otras conductas sin intencionalidad como escupir o empujar a alguien?, si se observan, ¿cuáles son los desencadenantes, si es que los hay?. Por otra parte, puede ser útil observar cualquier estado de desinterés, por ejemplo: ¿Qué pasa cuando el niño decide no hacer alguna actividad?

Los siguientes registros ofrecen un abanico de información que puede proporcionar marcos en los que basar las observaciones con este grupo de niños en particular (Cuadro 6.1). Ninguna de estas pruebas es normativa, pero detallan de una forma clara y completa las habilidades preverbales tanto a nivel comprensivo como expresivo. Así, por ejemplo, The Pre-Verbal Communication Schedule (La Escala Preverbal de Comunicación) explora las necesidades y preferencias de los niños, los modos de comunicación, por ejemplo movimientos con todo el cuerpo, signos, etc., y el tipo de estrategias que ayudan al niño a poder entender y expresarse. A medida que esta escala avanza, desde las habilidades preverbales a las verbales, es útil para los profesionales que trabajan con niños en edades de educación infantil y que se considera que tienen habilidades para, con intervención, hacer algunos cambios en su perfil de comunicación. The Triple C: Checklist of Communication Competencies (Listado de Competencias Comunicativas) así como The Inventory of Potential Communicative Acts (Inventario de Potenciales Actos Comunicativos) se recomiendan normalmente para chicos mayores y adolescentes, y pueden asimismo ser utilizadas en adultos, constituyendo así una herramienta útil para un trabajo de transición. The Pragmatics Profile (Perfil Pragmático) se diferencia según la franja de edad y proporciona una estructura útil para observar a niños en diferentes contextos sociales. Para dificultades más severas, The Affective Communication Assessment (Evaluación de la Comunicación Afectiva), explora cómo un niño responde frente a diferentes estímulos, permitiendo así a la gente obtener un claro perfil de sus necesidades, preferencias y desagradados. Utilizar estas escalas puede proporcionar información de cómo ayudar a los niños así como recopilar datos que pueden contribuir a medir los resultados.

Cuadro 6.1 Materiales recomendados para la evaluación.

- Bloomberg, K., West, D., Johnson, H., Iacono, T. Communication Resource Centre – Revised Edition (2009). *The Triple C: Checklist of Communication Competencies Manual and Checklist*. Communication Resource Centre, Scope Vic. 830 Whitehorse Road, Box Hill 3128
- Coupe, J., Goldbart, J. (1998). The affective communication assessment. En J. Coupe y J. Goldbart. *Communication before speech*. London: David Fulton.
- Dewart, H., Summers, S. (1995). *The pragmatics profile of everyday communication skills in pre-school and school-aged children*. Windsor: NFER-Nelson.
- Kiernan, C., Reid, B. y Jones, I. (1987). *The Preverbal Communication Schedule*. NFER.
- Sigafos, J. y otros. (2000). Inventory of Potential Communicative Acts. En J. Sigafos, G. Woodyatt, D. Keen, K. Tait, M. Tucker, D. Roberta-Pennell, N. Pittendreigh. Identification of potential communicative acts in children with developmental and physical disabilities. *Communication Disorders Quarterly*, 21(2), 77-86.

Interacción con niños con discapacidades de aprendizaje

Los padres de niños con discapacidades de aprendizaje parecen tener más dificultades para adaptarse al estilo de comunicación e interacción de sus hijos, especialmente si utilizan Comunicación Aumentativa y Alternativa. La CAA puede asimismo enlentecer la fluidez de la interacción, y los padres y cuidadores normalmente encuentran difícil implementar algunas de las estrategias de este tipo de comunicación. Las investigaciones muestran que las interacciones entre cuidadores y niños con DA normalmente tienden a ser más directivas. Un estudio de Dahlgren y Lilledhal (2008), observó que las madres utilizaban un nivel mucho más alto de iniciaciones comparado con madres de niños sin discapacidades. Asimismo eran menos responsivas a los intentos menos definidos de comunicación de sus niños. También utilizaban más palabras y raramente hacían pausas para permitir que los niños procesaran. Maurer y Sherrod (1987) observó que el uso de lenguaje de los padres se regía por la conducta de los niños.

INTERVENCIÓN

Cómo apoyar la comunicación temprana

Los logopedas participarán activamente en modelar y entrenar a los niños y sus cuidadores en varias estrategias que pueden promover y apoyar la comunicación en niños con necesidades complejas. Las personas con discapacidades de aprendizaje profundas y múltiples es probable que funcionen a un nivel prelingüístico durante toda su vida pero esto no significa que no puedan beneficiarse de la ayuda de una intervención logopédica ni que no puedan progresar, (ver Cuadro 6.2 Caso 1, Abdi). A un nivel preverbal, es probable que el logopeda entrene a las personas significativas para facilitar las oportunidades de

comunicación del niño. Con niños con un nivel cognitivo más alto es probable que una parte del tratamiento implique también ayudar al niño a utilizar estrategias de comunicación de la forma más independiente posible.

Cuadro 6.2 Caso 1, Abdi, de 14 años

Requiere sedestación asistida. Tiene parálisis cerebral con hipotonía. Presenta deficiencia auditiva severa y dificultades visuales.

Atención y escucha: Parece pasivo ante los estímulos del entorno como voces y sonidos. Sin embargo, parece dirigir la mirada intencionadamente a las caras y sonríe cuando se le presentan objetos de colores vivos.

Habilidad de comprensión: Interacciona con su entorno cuando se le estimula mediante el tacto o el movimiento. Parece mostrar respuestas consistentes, por ej. sonríe y/o focaliza la atención cuando alguien se sienta cerca de él de manera que le pueda ver su expresión facial, o cuando se le presentan objetos de colores vivos.

Habilidad de expresión: Puede responder a su entorno llorando, sonriendo, frunciendo el ceño, con movimientos corporales y cerrando los ojos. No utiliza vocalizaciones para iniciar la comunicación.

Puntos fuertes: Parece mostrar sus gustos con la expresión facial e indicar que una tarea ha terminado cerrando los ojos. También parece relajarse en los juegos de balanceo.

Intervención: Se utilizó material de vídeo en el entrenamiento a los padres, personal y cuidadores. Ello fue esencial para discutir el estilo de comunicación y responsividad de Abdi. También se utilizó el vídeo para medir el progreso y desarrollo sus habilidades.

Ninguno de los puntos fuertes mencionados parece ser consistente y las personas significativas de Abdi interaccionan de distintas maneras a las mismas respuestas. La intervención consistió en observar las respuestas del niño y ofrecer apoyo a través del tacto, repetición y uso de refuerzo social. Los objetivos incluían la utilización del vídeo para grabar la comunicación no verbal de Abdi durante estas actividades.

El punto de partida más útil es observar cómo se adapta la interacción con el entorno y con el cuidador a las necesidades del niño. El logopeda debería considerar cómo el entorno puede ser utilizado para ayudar a las habilidades comunicativas del niño. La estructura, utilizando objetos de referencia (Park, 2002), o experiencias multisensoriales como sabor, olor, y reconocimiento de voz, son importantes como señales de lenguaje receptivo. Inicialmente desarrollados para personas con deficiencias sensoriales, los objetos de referencia son elementos que pueden ayudar a los niños a funcionar a un nivel de desarrollo presimbólico, y puede ayudarles a maximizar su eficacia comunicativa (Harding, Lindsay y otros, 2010). Los objetos se utilizan para informar a los niños de lo que va a pasar, y una vez se familiarizan con ellos, es también una manera de ofrecerles elecciones. Es importante empezar al nivel adecuado y no hacer demasiadas demandas al niño, el mejor punto de partida es un índice (por ejemplo un objeto que la persona realmente utiliza en la actividad), el siguiente nivel es un icono (un objeto que representa algo típicamente utilizado en la actividad) y el más exigente es un símbolo (un objeto que no tiene necesariamente conexión

con la actividad, pero se aprende la asociación con él a través de una característica esencial específica).

Para personas con necesidades más severas, los entornos sensoriales individualizados (Bunning, 1997) pueden ofrecer oportunidades de interacción. El objetivo es influir en las conductas interactivas del niño en su entorno natural, concretamente el objetivo es reducir las conductas sin intencionalidad comunicativa, como las conductas estereotipadas, de autolesión o de extrema pasividad e incrementar la interacción intencional con las personas y los objetos. Entornos diferentes, como las salas sensoriales, se pueden utilizar para centrarse en desarrollar y consolidar habilidades de comunicación, utilizando varios medios.

La Interacción Intensiva (Nind y Hewett, 1994), es otro enfoque que utiliza técnicas desde la interacción temprana, para fomentar la toma de conciencia de las otras personas y las oportunidades de interacción creativas, así como para entender cómo los niños se comunican de forma preverbal. La interacción intensiva normalmente incrementa la iniciación de interacción, y puede llevar también a una disminución de las conductas estereotipadas. Este enfoque se utiliza también como precursor de la implementación de un sistema de CAA ya que puede proporcionar información valiosa sobre el potencial comunicativo del niño.

La mayoría de profesionales que trabajan con niños quieren participar en sus rutinas y en su entorno familiar, y es probable que trabajen en estos contextos. En el enfoque “en contexto” (Yoder y Warren, 2001), el entorno se modifica de manera que proporcione refuerzos naturalistas y procedimientos sistemáticos para desarrollar, mantener y generalizar la conducta. Este enfoque se centra específicamente en utilizar elementos naturales visuales y táctiles, expresiones faciales, la entonación, y gestos naturales, basándose en que estos son el fundamento esencial para apoyar y maximizar las oportunidades de comunicación.

Los principales soportes de CAA para niños y jóvenes con DAS y DASM incluyen el uso de objetos de referencia, ayudas visuales y táctiles, entonación y un comunicador básico de voz, como el BIGmack², en el que se puede grabar el vocabulario que se tiene como objetivo y centrarse en él durante una práctica. Ello puede ayudar a controlar el entorno básico y ofrecer oportunidades de comunicación. En general, el uso de un comunicador, si se utiliza de una forma consistente, ofrece beneficios significativos para el aprendizaje del vocabulario expresivo y receptivo (Brady, 2000).

Cuando se enseña a un niño a utilizar un sistema de CAA, las señales táctiles y verbales así como el feedback visual pueden ayudar a utilizar el sistema de una forma más independiente. Que el interlocutor se acompañe de signos manuales es un soporte productivo para las capacidades expresivas y receptoras, ya que en una organización cerebral atípica, pueden estar afectadas algunas habilidades de procesamiento auditivo y memoria, mientras las habilidades visoespaciales pueden ser un punto fuerte y ayudar al

² BIGmack. Ablenet, <http://www.ablenetinc.com>

desarrollo. Iverson, Longobardi y otros (2003); Iverson y Goldin-Meadow (2005); Zampini y D'Odorico (2009), remarcan que utilizar signos puede ayudar a la comprensión del vocabulario y por lo tanto a la competencia expresiva más adelante. Algunos niños con DAS pueden tener el potencial de aprender algunos signos (ver Cuadro 6.3 Caso 2, Paul). Tableros básicos de señalización con la mirada, conmutadores para actividades de causa efecto y pantallas táctiles de ordenador ofrecen formas adicionales de ayuda para que los niños con discapacidades severas y profundas puedan controlar su entorno y comunicar información básica (Schlosser, 2003).

Cuadro 6.3 Caso 2, Paul, de 6 años.

Movilidad independiente. Deficiencia visual. Audición en los límites de la normalidad.

Atención y escucha: Necesita ser guiado por el tacto y para que preste atención es necesario el uso de la repetición y lenguaje simplificado, especialmente en contexto de grupo.

Habilidad de comprensión. Utiliza la sonrisa, vocalizaciones y el movimiento de todo el cuerpo para responder a la gente: se gira cuando oye un ruido y parece comprender los sonidos rutinarios. Para de llorar cuando oye una voz familiar e intenta localizar la fuente. Responde a frases básicas intentando girarse hacia la persona o cosa que las emite, por ejemplo: "Aquí está mamá"; ¿Dónde está tu vaso?" Parece que le gusta tocar los objetos para entender qué sucede. Una evaluación informal indica un nivel de lenguaje receptivo de 15-18 meses.

Habilidad de expresión: Vocaliza con intencionalidad. Imita algunos sonidos y palabras. Saluda con la mano (adiós) espontáneamente cuando la gente se va. Señala si está cerca de una actividad donde hay algo de interés. Le gusta sujetar un objeto y vocalizar, por ejemplo, pelota, si desea participar en una actividad con el adulto. Utiliza diez palabras, que normalmente emite después de que el adulto las modele verbalmente y con signo/gesto [sí/no/más/hola/adiós/mamá/arriba/el nombre de la hermana/el nombre de la logopeda/papa]. Raramente utiliza su vocabulario para tomar espontáneamente la iniciativa, pero en cambio vocaliza espontáneamente con intención de obtener atención de los otros. Una evaluación informal indica un lenguaje expresivo de 12-15 meses.

Puntos fuertes: Se muestra receptivo al tacto, la repetición y el lenguaje simplificado para obtener su atención. Hace algún intento de utilizar vocalizaciones y gestos, y también algunas aproximaciones de palabras cuando se le motiva para probar otra vez, o si quiere llamar la atención de alguien.

Intervención: Se eligieron objetos para presentárselos dentro de su campo de visión y lo suficientemente cerca para que pudiera tocarlos. El objetivo principal era promover las oportunidades de expresarse. Se seleccionaron una variedad de objetos en base a su motivación, para facilitar el proceso de elección y expresión de necesidades. Los objetos se iban a utilizar principalmente mediante el tacto debido a su deficiencia visual y eran los siguientes: burbujas, globo, papel, vaso, cuchara, plato, tambor, pandereta, silbato, sonajero, campanas. A Paul, se le moldearían las manos con la forma de los signos/gestos y recibiría soporte físico para las palabras: más, hola, adiós.

La implementación implicó la utilización de soportes verbales y la ayuda a Paul para tocar dos objetos pre-especificando la elección. El tiempo de respuesta era parte de la estrategia.

La escucha intencional se puede facilitar cuidando los niveles de ruido, utilizando sonidos para señalar actividades e intentando evitar conversaciones que no impliquen al niño. Las oportunidades de interacción ayudarán a establecer los principios básicos para desarrollar el lenguaje temprano. Este formato proporciona una base importante para desarrollar las habilidades de lenguaje (Tomasello y Ferrar, 1986).

Padres, cuidadores, educadores y otras personas significativas implicadas en el cuidado del niño, necesitan la ayuda del logopeda para pensar cómo pueden promover las oportunidades de comunicación en el día a día. Un método importante puede ser el uso de vídeo y observación para reconocer la variedad de formas que el niño utiliza para comunicarse.

Puede que se necesite modelar para demostrar cómo responder de una forma contingente a las iniciaciones de comunicación, así como para destacar los puntos fuertes de la comunicación y dónde se necesita desarrollarla o darle soporte. Centrarse en las primeras funciones comunicativas como la toma de decisiones, expresar sus deseos o compartir la atención y sus intereses, pueden resultar también de ayuda.

Todos los niños y jóvenes, especialmente si cambian de entorno, por ejemplo del parvulario a la escuela o de ésta a los servicios para adultos, se benefician de alguna forma visual de presentar la información, de manera que puedan compartirla con la gente significativa. Una tarjeta de presentación con información sobre el niño y cómo este se comunica, puede estar en una libreta o tablero a disposición de todos los que trabajan con esa persona. Un perfil multimedia (Ladle, 2004) es una versión informatizada de un pasaporte de comunicación que tiene el plus de que el niño puede acceder a imágenes dinámicas con sonido que son relevantes en su vida. Esto puede hacerlo a través de video clips y fotografías guardadas en archivos que se abran con una pantalla táctil o un conmutador. Una parte importante del proceso es que el niño o joven participe activamente en la creación del perfil multimedia.

En resumen, en este capítulo se comentan los aspectos principales de la comunicación preverbal y su importancia en la vida de los niños con necesidades especiales. El soporte a los niños con dificultades de aprendizaje severas y moderadas debe ser a la vez amplio y generalizado a las actividades de su vida cotidiana para que afecte significativamente a sus vidas y a la de las personas de su alrededor.

REFERENCIAS

- Abudarham, S., y Hurd, A. (2002). *Management of communication needs in people with learning disability*. London: Whurr.
- Bloom, L. (1993). *The transition to language: acquiring the power of expression*. Cambridge: CUP.
- Brady, N.C. (2000). Improved comprehension of object names following voice output communication aid use: Two case studies. *Augmentative and Alternative Communication* 16(3), 197-204.
- Bruner, J. (1978). On prelinguistic prerequisites of speech. En R.N. Campbell y P.T. Smith (Eds.), *Recent advances in the psychology of language* (pp. 199-214). New York: Plenum Press.
- Bunning, K. (1997). The role of sensory reinforcement in developing interactions. En M. Fawcus (Ed.), *Children with learning difficulties: A collaborative approach* (pp. 97-129). London: Whurr.
- Cress, C.J., y Marvin, C.A. (2004). Common questions about early AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication* 19(4), 254-272.
- Dahlgren A., y Lilledhal, M. (2008). Patterns in early interaction between youngpre-school children with severe speech and physical impairments and their parents. *Child Language Teaching and Therapy* 24(1), 9-30.
- Department of Health. (2009). *Valuing people now: Making it happen for everyone*. London: Department of Health Publications.
- Emerson, E. (2003). The prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 51-58.
- Emerson E., y Hatton, C. (2004). *Estimating future need/demand for supports for adults with learning disabilities in England*. Institute for Health Research at Lancaster University.
- Enderby, P., y Davies, P. (1989). Communication disorders: planning a service to meet the needs, *British Journal of Disorders of Communication*, 24(3), 301-32.
- Grove, N., y Dockrell, J. (2000). The analysis of multi-sign combinations in children with intellectual impairments. *Journal of Speech, Language & Hearing Research*, 43, 309-323.
- Guess, D., Roberts, S., Siegel-Causey, E., Ault, M., Guy, B., Thompson, B., y Rues, J. (1993). Analysis of behaviour state conditions and associate environmental variables among students with profound handicaps. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 634-653.
- Harding, C. (1983). Setting the stage for language acquisition: Communication in the first year of life. En R. Golinkoff (Ed.). *The transition from pre-linguistic to linguistic*

- communication* (pp. 93-115). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Harding, C., Lindsay G., O'Brien A., Dipper L., y Wright J. (2010). The challenges of implementing AAC to children with profound and multiple learning disabilities: A study in rationale underpinning intervention. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 1-10. DOI: 10.1111/j.1471 – 3802.2010 01184.
- Iverson, J.M., y Goldin-Meadow, S. (2005). Gesture paves the way for language development. *American Psychological Society*, 16, 367-471.
- Iverson, J.M., Longobardi, E., y Caseli, M.C. (2003). Relationship between gestures and words in children with Down's syndrome and typical developing children in the early stages of communicative development. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38, 179-197.
- Kerr, A., McCulloch, D., Oliver, K., McClean, B., Coleman, E., Law, T., Beaton, P., Wallace, S., Newell, E., Eccles, T., y Prescott, J. (2003). Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment and the provision of client and carer-held reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 134-145.
- Ladle, J. (2004). Multimedia profiling: A tool for inclusion. *Living well*, 4(1), 13-15.
- Maurer, H., y Sherrod, K. (1987). Context of directives given to young children with DS and non retarded children: Development over two years. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 579-590.
- Merrill, E.C., Lookadoo, R., Rilea, S., Abbeduto, L. (2003). *Memory, language comprehension and mental retardation*. New York: Academic Press.
- Nind, M., y Hewett, D. (1994). *Access to communication: Developing the basics of communication with people with severe learning difficulties through intensive interaction*. Oxford: David Fulton Publishers.
- Park, K. (2002). *Objects of reference in practice and theory*. London: SENSE.
- Schlosser, R. (2003). Roles of speech output in AAC: narrative review. *AAC*, 19, 5-28.
- Striano, T., Chen, X., Cleveland, A., y Bradshaw, S. (2006). Joint attention social cues influence infant learning. *European Journal of Developmental Psychology*, 3, 289-299.
- Tomasello, M., y Ferrar, M.J. (1986). Joint attention and early language. *Child Development*, 57, 1454-1463.
- World Health Organisation. (2006). *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: Published.
- Yoder, P.J., y Warren, S.F. (2001). Relative treatment effects of two prelinguistic communication interventions on language development in toddlers with developmental delays vary by maternal characteristic. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44(1), 224-237.
- Zampini, L., y D'Odorico, L. (2009). Communicative gestures and vocabulary in 36 month old children with Down's syndrome. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44(6), 1063-1074.

Autoría:

Celia Harding

c.harding@city.ac.uk

Department of Language and Communication Science

City University, London, UK

ⁱ Este capítulo está basado en el trabajo escrito para *Speech and language therapy: The decision making process when working with children*, 2nd Edition. Pub: Taylor and Francis.

CAPÍTULO 7. PRODUCTOS DE APOYO Y SU USO PARA LA PARTICIPACIÓN, LA EDUCACIÓN Y EL JUEGO¹

MARC CORONAS, CARME ROSELL Y NÚRIA PASTALLÉ

Los niños con pluridiscapacidad requieren de apoyos físicos, cognitivos y sensoriales para interactuar con el mundo que les rodea. Una parte fundamental de dichos apoyos consiste en utilizar estrategias de interacción y de enseñanza (Soro-Camats y Rosell, 2005), pero también necesitamos materiales convencionales o específicos para facilitar la participación de estos niños y su percepción y comprensión del entorno. Entre los materiales que utilizamos para lograr este fin distinguimos entre productos de apoyo no electrónicos y productos de apoyo electrónicos. El término productos de apoyo sustituye al término ayudas técnicas, utilizado con anterioridad. Según la norma UNE-EN ISO 9999 (2007), se describen los productos de apoyo como cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

CONDICIONES BÁSICAS PARA ACCEDER A LOS PRODUCTOS DE APOYO

Los niños con pluridiscapacidad habitualmente necesitan productos de apoyo para el posicionamiento que les faciliten el participar en distintas actividades. Incluso los niños que andan, de forma autónoma o asistida, requieren sillas para llevar a cabo la mayoría de tareas. Acostumbran a tener el tono muscular alterado, demasiado alto o demasiado bajo, lo cual disminuye las posibilidades de mantener una postura activa contra la gravedad durante un cierto tiempo y además les impide realizar simultáneamente otros movimientos para llevar a cabo actividades.

En algunos casos, será suficiente una silla convencional de su medida, es decir, que les permita apoyar los pies en el suelo, la parte posterior del muslo en el asiento y la espalda en el respaldo. Cuando observamos que, mientras efectúa las tareas, se inclina lateralmente, flexiona el tronco o su pelvis resbala en el asiento, habrá que valorar conjuntamente con el fisioterapeuta del niño o niña, la posibilidad de añadir complementos

¹ Coronas, M., Rosell, C., Pastallé, N. (2012). Productos de apoyo y su uso para la participación, la educación y el juego. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 131-148). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

como paletas laterales, cinchas, taco abductor, etc., que le ayuden a mantener una posición estable. Sin embargo, la mayoría de niños con pluridiscapacidad usan sillas de ruedas (guiadas por otra persona, autopropulsadas o con motor), y permanecen en ellas durante una buena parte de la jornada, por lo que será conveniente que éstas cuenten con los soportes adecuados para proporcionarles una postura correcta y facilitarles la realización de movimientos activos para mejorar la interacción con el entorno, la comunicación con los demás y la participación en las actividades. En el asiento se puede colocar un taco abductor para conseguir una base estable y un cinturón para inhibir la rotación y la basculación de la pelvis. El reposapiés facilita el apoyo de la planta de los pies y refuerza la estabilidad a nivel proximal. En el respaldo, las paletas laterales evitan que el tronco se incline hacia los lados y el peto impide que lo flexione. El reposacabezas variará de modelo según el control de la postura y de los movimientos de la zona cervical, (ver figura 7.1). La confección de un asiento moldeado de yeso o de material termoplástico también es una buena opción, como se ilustra en Macías (1999).

La mesa donde realizar las actividades puede estar acoplada a la silla o ser independiente, en ambos casos es habitual que el tablero presente una muesca en forma de “U” para facilitar el apoyo de los codos y mejorar el control de tronco.



Figura 7.1 Niño en silla de ruedas para ser propulsada por un adulto. Cuenta con reposacabezas, paletas laterales, taco abductor para mantener las piernas separadas, chaleco y cinchas de sujeción.

Con los soportes necesarios que le ofrezcan estabilidad postural, le será más fácil realizar movimientos con la parte o partes del cuerpo más funcionales, bien sea señalando un signo gráfico con el dedo, indicando con la mirada el tablero de comunicación, o pulsando un conmutador colocado a su alcance para accionar un comunicador, un ordenador, un juguete o un aparato electrónico, entre otros ejemplos, y llevar a término las actividades propuestas según su nivel de competencias cognitivas, comunicativas, etc.,

como puede verse en Diaz, Gasch y Tormo (en este libro).

En general, se aconseja que los niños que no andan dediquen un periodo de tiempo diario a permanecer de pie en un plano inclinado o en un bipedestador, según sea su control de tronco, con el fin de prevenir deformidades en las extremidades inferiores, evitar la aparición de osteoporosis (frecuente entre la población no deambulante, con el consecuente riesgo de fracturas espontáneas) y percibir y relacionarse con el entorno desde otra perspectiva. La mayoría de planos o bipedestadores cuentan con mesas acopladas que facilitan el acceso a las actividades y la comunicación mientras están de pie, (ver figura 7.2).

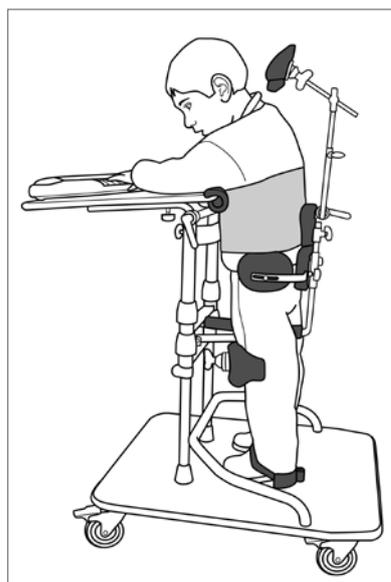


Figura 7.2 Alumno situado en bipedestador con mesa acoplada. Cuenta con control de cabeza, tronco, caderas, rodillas y pies.

Algunos niños con pluridiscapacidad no pueden permanecer de pie, por razones médicas, en estos casos es recomendable realizar los cambios posturales en posición de decúbito (supino, prono o lateral) con productos de apoyo para el posicionamiento como son las cuñas y los planos de decúbito lateral, teniendo en cuenta los criterios de alineación y de participación ya comentados, (ver figura 7.3).

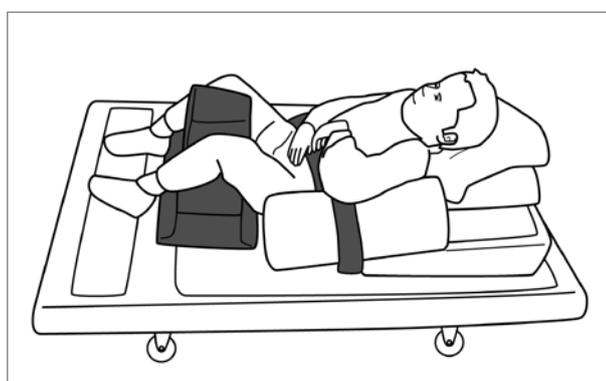


Figura 7.3 Alumno ubicado en una cuña con adaptaciones para facilitar una postura correcta.

Con los productos de apoyo para el posicionamiento se pretende favorecer la participación del niño con pluridiscapacidad, aportar comodidad mejorando su calidad de vida, y a la vez evitar, en la medida de lo posible, deformidades musculoesqueléticas. Estos objetivos tienen implícita una vertiente habilitadora y otra rehabilitadora (ver Rosell, Soro-Camats y Basil, en este libro), puesto que contemplan aspectos funcionales y de tratamiento preventivo de las alteraciones en la salud del niño. Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)² el uso de de productos de apoyo para el posicionamiento es un factor contextual ambiental facilitador, puesto que permiten el acceso a diferentes situaciones individuales y sociales.

PRODUCTOS DE APOYO ELECTRÓNICOS

Una parte importante de los materiales que podemos necesitar son cotidianos, de bajo coste y fácilmente disponibles. A pesar de las virtudes que puedan tener las ayudas electrónicas, de las que también hablaremos en este capítulo, los productos no electrónicos son siempre necesarios, y en algunos casos suficientes, para responder a las necesidades de los niños y niñas con afectaciones múltiples.

Productos de apoyo no electrónicos para la comunicación

Una parte importante de los productos de apoyo no electrónicos son los que proveen de una forma alternativa de comunicación a niños que no pueden hablar. En función de sus capacidades se valora cuál es el sistema de signos más adecuado para cada uno. Dejando a un lado los signos manuales, que resultan de difícil aplicación en alumnos con graves afectaciones, distinguimos entre los siguientes:

- Objetos reales. Indicados para los casos de mayor afectación cognitiva, y por lo tanto con más limitaciones para simbolizar y atribuir significado.
- Objetos tangibles. Suelen ser objetos reales en miniatura o partes de objetos más grandes. Por ejemplo un pedacito de colchoneta puede representar una actividad que se realiza sobre una, como la fisioterapia. Permiten que el símbolo pueda ser percibido visual y táctilmente, facilitando así su identificación.
- Dibujos y fotografías. Hoy en día resulta muy sencillo conseguir imágenes a través de internet o hacer e imprimir fotografías nosotros mismos. Se debe evitar el error de pensar que las fotografías siempre resultan más fáciles de usar que los pictogramas. Por un lado, siempre son símbolos muy concretos que se refieren a un objeto o un tipo de objeto en particular, para algunos casos ese nivel de concreción puede dificultar la generalización del símbolo a todos los elementos que sería deseable. Por ejemplo, la fotografía de una muñeca puede ser difícil de usar como símbolo para referirse a cualquier otra muñeca que no sea la fotografiada, mientras que un pictograma de

² International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), [en línea], <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

muñeca puede facilitar mejor la generalización del concepto. Por otro lado, al usar fotografías hay que tener en cuenta la claridad desde el punto de vista perceptivo: para poder usarse como símbolos gráficos las fotografías deben ser nítidas, el objeto debe estar bien contrastado con el fondo de la imagen y no debe haber otros estímulos distractores.

- Pictogramas. Son colecciones de dibujos diseñados específicamente para funciones comunicativas. Cada sistema pictográfico o colección de pictogramas tiene una serie de criterios o normas que rigen su diseño para dotarlos de una coherencia interna. Actualmente disponemos de distintas colecciones comerciales (SPC³, WLS⁴, SymbolStix⁵, etc.) o gratuitas (ARASAAC⁶, Sclera⁷, Mulberry⁸, etc.) que cubren las necesidades de vocabulario de la mayoría de usuarios.

Una vez elegido un sistema de símbolos, con la posibilidad de combinación con fotografías o pictogramas pertenecientes a otros sistemas, se deberán tomar decisiones sobre la mejor organización y disposición de los mismos con el fin de facilitar su indicación por parte del niño y promover el aprendizaje de aspectos lingüísticos. En ocasiones, las capacidades del niño permitirán la utilización de tableros o de libros de comunicación, elaborados con materiales de papelería, en los que se dispondrán los símbolos para su indicación de forma directa con alguna parte del cuerpo, o mediante ayudas técnicas específicas para la indicación, como punteros luminosos, ortesis para la mano o cabezales licornio. Disponemos de programas informáticos, tanto comerciales (p.ej. Boardmaker⁹) como de libre distribución (p.ej. Picto Selector¹⁰), creados para facilitar la gestión y el diseño de vocabularios de símbolos gráficos.

En los casos de grave afectación motriz necesitaremos utilizar materiales específicos para permitir la selección de los signos:

³ Picture Communication Symbols (PCS™). Mayer –Johnson products, [en línea], <http://www.mayer-johnson.com>

⁴ Wigit Literacy Symbols. ZYGO-USA for Augmentative and Alternative Communication Systems and Assistive Technologies, [en línea]. <http://www.zygo-usa.com>

⁵ SymbolStixsymbols, [en línea], <http://symbolstix.n2y.com>

⁶ ARASAAC. Portal aragonés para la comunicación aumentativa y alternativa, [en línea], <http://www.catedu.es/arasaac/>

⁷ Sclerapicto's, [en línea], <http://www.sclera.be>

⁸ MulberrySymbol Set., [en línea], <http://straight-street.com>

⁹ Mayer –Johnson products, [en línea], <http://www.mayer-johnson.com>

¹⁰ Picto-Selector, [en línea], <http://www.pictoselector.eu>

- Tableros ETRAN (materiales para la indicación con la mirada). Se trata de marcos de metacrilato u otros materiales transparentes que permiten distribuir símbolos gráficos alrededor del espacio central. De esta forma el interlocutor, situándose frente al usuario, puede ver claramente qué pictograma está mirando. Esta forma de indicación tiene su limitación principal en el número máximo de elementos que se pueden disponer en el marco sin que la selección sea confusa.
- Tableros o libros para barrido visual asistido. Si la mirada no es una forma de indicación efectiva, o si la cantidad de vocabulario es muy amplia para poder gestionarla cómodamente mediante tableros ETRAN, se puede optar por el barrido visual (ver figura 7.4). En la indicación por barrido asistido el interlocutor va indicando de forma secuencial los distintos símbolos y el usuario emite una señal para seleccionarlos (por ejemplo cerrando los ojos, con una vocalización o con un gesto facial).



Figura 7.4 Tablero tipo ETRAN para indicación con la mirada, con una muestra de vocabulario organizado para ser indicado mediante barrido asistido por el interlocutor.

Cuando tenemos que organizar un vocabulario amplio, la consideración principal a contemplar en un tablero o libro de comunicación para usar con barrido visual, es tratar de que su diseño facilite la indicación de los signos por grupos y subgrupos (por ejemplo por filas y columnas). De esta manera evitaremos que para indicar los últimos símbolos de una página, el usuario tenga que esperar a que el interlocutor pase por cada uno de los símbolos que los preceden, (ver figura 7.5).



Figura 7.5 Tablero, tipo tríptico, organizado en subgrupos para poder usarse por barrido visual.

- Libretas para barrido auditivo asistido. En los casos en que existe una afectación visual que impide o dificulta la discriminación de símbolos gráficos, se puede utilizar el barrido auditivo. Las libretas para barrido auditivo están diseñadas para que las utilice exclusivamente el interlocutor, que va leyendo en voz alta cada uno de los elementos de vocabulario hasta que el usuario emite la señal pactada para realizar la selección, ver los capítulos de Mate (en este libro) y de Heikurainen (en este libro).

Productos de apoyo para la planificación y anticipación de actividades

Los alumnos con pluridiscapacidad pueden requerir el apoyo de objetos reales o símbolos gráficos para construir un horario adaptado que permita informar al niño o niña de las actividades que va a realizar a lo largo del día. No hay ningún formato concreto que deba respetarse pero se suele construir en horizontal de izquierda a derecha o en vertical de arriba abajo y consiste en una sucesión de elementos (tangibles o gráficos) que representan cada una de las actividades que se van a llevar a cabo. Por ejemplo una cucharita de café puede ser el objeto que informe de la hora de comer, una pelota pequeña puede indicar la hora de salir al patio, o el pictograma de un libro, la hora de leer cuentos.

Cada día se construye el horario con la participación del niño, de forma que sirva como “guión” de la jornada para anticipar las actividades de la jornada. Es interesante que, en aquellos casos que sea posible, se invite al niño a tomar algunas decisiones sobre el orden en el que prefiere las actividades o que en algún punto pueda elegir entre varias opciones.

Este tipo de materiales suponen un apoyo cognitivo que ayuda a dar sentido a lo que ocurre alrededor del niño y facilita la creación de entornos predecibles. Al mismo tiempo, con su uso se facilita que atribuyan significado a los objetos y símbolos que se utilizan.

PRODUCTOS DE APOYO ELECTRÓNICOS

Como se ha comentado en capítulos anteriores, los niños y niñas con

pluridiscapacidad ven reducida su capacidad de actuar de forma autónoma sobre el entorno. Esta limitación puede llegar a interferir en aprendizajes tan básicos como las relaciones de causalidad. Una de las habilidades que primero se adquieren en el desarrollo normal es la relación de “causa-efecto”, entendiéndose como tal el aprendizaje de que las acciones propias pueden provocar resultados en el entorno. Cuando un niño golpea por primera vez un objeto y este se desplaza o cae, está teniendo una experiencia que le ayuda a comprender la relación de “causa-efecto”.

Las ayudas técnicas electrónicas nos pueden ayudar a ofrecer acceso a estas y otras muchas experiencias, ajustándose a las posibilidades de interacción de cada niño o niña. La tecnología nos permite mediar, incrementar y/o transformar sus acciones en respuestas diversas que pueden ir desde accionar un juguete, reproducir un mensaje grabado y cambiar la iluminación de una sala, hasta escribir un texto en un ordenador (Lancioni, Sigafos, O'Reilly, y Singh, 2012).

En las próximas páginas describiremos cuáles son y cómo se pueden usar los principales productos de apoyo electrónicos, así como algunos recursos disponibles para trabajar con niños que presentan pluridiscapacidad.

Conmutadores

En primer lugar describiremos los conmutadores, una herramienta fundamental para acceder a muchas de las actividades con productos de apoyo electrónicos que vamos a comentar.

La mayoría de conmutadores consisten en pulsadores, botones de distinto tamaño, sensibilidad, forma y color que se activan mediante la presión ejercida con alguna parte del cuerpo. En los casos en que sea necesario se pueden utilizar otro tipo de conmutadores que se activan mediante desplazamiento de una palanca, contacto con la piel, proximidad, contracciones musculares, parpadeo, sonidos, etc. Entendemos pues por conmutadores aquellos dispositivos electrónicos, adaptados para formas de activación específicas, que permiten cambiar el estado de otro dispositivo electrónico enviándole una señal. La amplia gama de conmutadores debe combinarse con la habilidad de los profesionales para encontrar un posicionamiento que minimice el grado de exigencia física y cognitiva requerida para accionarlo. La versatilidad de conmutadores permite ofrecer posibilidades de participación a cualquier niño o niña independientemente de sus capacidades motrices, (para ampliar este tema se puede consultar Colven y Judge, 2006).

Productos de apoyo para adaptar juguetes a pilas y electrodomésticos

Una de las formas más sencillas de habilitar el juego autónomo es utilizar un cable con conexión de conmutador que se puede adquirir en tiendas especializadas. Dicho cable permite adaptar fácilmente cualquier juguete o aparato eléctrico a pilas que disponga de un solo interruptor de encendido/apagado. Una vez realizada la adaptación se activará el juguete mientras se mantenga accionado el conmutador, (ver figura 7.6). Además existen

temporizadores que, conectados entre el pulsador y el juguete, permiten mantener el juguete en marcha durante un tiempo establecido con una sola pulsación, o convertir el pulsador en un interruptor de encendido/apagado del juguete. Los temporizadores son especialmente útiles para niños que pueden hacer un movimiento para activar el conmutador pero tienen dificultades en mantenerlo activado.

Otra forma de promover la participación de los niños con pluridiscapacidad en las actividades de la vida diaria es usando dispositivos específicos para adaptar también aparatos eléctricos con enchufe, como el Powerlink de Ablenet¹¹. Con este tipo de adaptaciones el niño es capaz de, por ejemplo, poner en marcha el exprimidor para hacer un zumo mientras otra persona sujeta la fruta, triturar su comida con un robot de cocina, usar un secador de pelo para soplar las velas de su tarta de cumpleaños o jugar a los bolos con un soplador de hojas. Pueden verse ejemplos de estas adaptaciones, realizadas en el CEE Jean Piaget de Zaragoza, en videos publicados en internet¹² y en Díaz, Gasch y Tormo (en este libro). Podemos incluso habilitar situaciones para que el niño colabore en las tareas del hogar, por ejemplo encendiendo y apagando el aspirador mientras otra persona lo maneja.

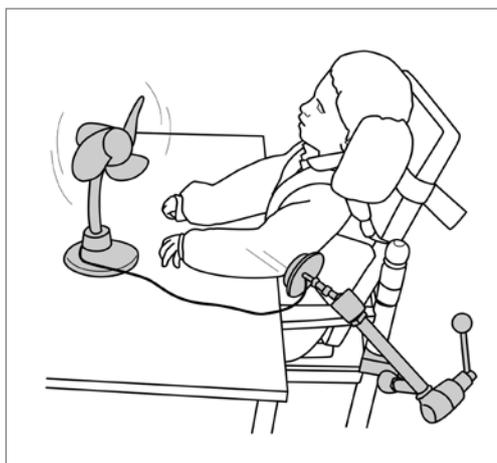


Figura 7.6 Ilustración de un niño activando un ventilador de juguete, mediante la pulsación de un conmutador con el codo

Productos de apoyo para el control de ambientes multisensoriales

Los niños con pluridiscapacidad experimentan dificultades para comprender el mundo que les rodea y muestran poco interés por los estímulos que reciben de entornos cotidianos. Las salas multisensoriales, generalmente basadas en el método Snoezelen (ver Rosell, Soro-Camats y Rosell, en este libro), son espacios diseñados para ofrecer experiencias sensoriales que por su calidad e intensidad suelen llegar mejor e interesar más a sus usuarios. Frecuentemente estas experiencias se proporcionan al niño o niña sin que se le requiera ninguna acción específica para generarlas, sin embargo, en este capítulo destacamos las adaptaciones que se pueden realizar en dichas salas para que sea el propio

11 Ablenet, [en línea], <http://www.ablenetinc.com>

12 CEE Jean Piaget, [en línea], <http://www.youtube.com/watch?v=JB3AS5a753s&feature=related>

niño quien provoque los cambios a su alrededor. Con conmutadores de distinto tipo, superficies táctiles, sensores de sonido o de movimiento y otros dispositivos, se pueden construir entornos que maximicen los efectos producidos por los actos del niño. Una pulsación puede provocar que aparezca una cortina de luces, burbujas en movimiento dentro de unos tubos de colores o que se escuchen sonidos agradables; una vocalización puede hacer que surja un arco de luz en la pared o que centenares de leds de colores dibujen patrones variables en el suelo; el movimiento de los brazos puede cambiar el color de una pared, poner en marcha música o iniciar la proyección de un vídeo. Dejando a un lado (no por menos importantes) los efectos hedónicos de estas actividades, la amplificación de la respuesta asegura su percepción y facilita la creación de relaciones de causalidad por contingencia, ofreciendo experiencias de control sobre el entorno. Hay que tener en cuenta que este tipo de ambientes son especialmente artificiales, en la medida que sea posible, se irán introduciendo actividades con aparatos más sencillos (por ejemplo ventiladores, cojines vibradores, pequeñas luces de adorno, etc.) utilizados en su contexto de aula y familiar para facilitar la generalización de los aprendizajes, su funcionalidad y la participación en el entorno natural.

Productos de apoyo para la comunicación

Existe una amplia gama de productos de apoyo electrónicos para la comunicación. Los comunicadores son dispositivos que contienen mensajes de voz, grabados o generados por una voz sintetizada, que se emiten cuando el usuario los selecciona. Aquellos que suelen ser más útiles en el caso que nos ocupa son los comunicadores de baja autonomía, es decir, de pocos mensajes, aunque en ocasiones puede ser conveniente recurrir a dispositivos que permitan la gestión de vocabularios más amplios (ver Basil, Soro-Camats y Rosell, en este libro).

Entre los más sencillos, los comunicadores de un solo mensaje (p.ej. TalkingButtons¹³, GoTalkOne¹⁴) suelen activarse con un pulsador que forma parte del aparato y que a veces sirve también como pulsador para otros dispositivos (p.ej. BIGmack¹⁵). Pueden utilizarse para fomentar la participación en actividades rutinarias en las que distintos niños repiten una misma respuesta, uno detrás de otro, por ejemplo en la típica actividad de pasar lista y dar los buenos días cuando se menciona su nombre que se realiza en las aulas de educación infantil.

Algunos dispositivos más complejos incluyen la posibilidad de grabar varios mensajes de forma secuencial, o un mensaje segmentado (p.ej. Step-by-step¹⁶). Esta prestación permite utilizar el comunicador para actividades de causa-efecto, por ejemplo, grabando una

¹³ TalkingProducts™, [en línea], <http://www.talkingproducts.com>

¹⁴ AttainmentCompany, [en línea], <http://www.attainmentcompany.com>

¹⁵ Ablenet, [en línea], <http://www.ablenetinc.com>

¹⁶ Ablenet, [en línea], <http://www.ablenetinc.com>

canción fragmentada de modo que al niño no le basta con una pulsación sino que tiene que pulsar de nuevo cada vez que la canción se detiene para escucharla entera.

Otros comunicadores sencillos están diseñados modularmente (p.ej. TalkingBrix™¹⁷) para poder acoplarse en montajes de 1, 2, 3, 4 o más mensajes de manera que se pueda ir incrementando paulatinamente la cantidad de vocabulario disponible hasta máximos que no deberían superar las 7 u 8 unidades ya que en estos casos es más apropiado utilizar comunicadores compactos por razones económicas y de funcionalidad.

Los comunicadores a partir de 4 mensajes consisten en aparatos de dimensiones variables con superficies táctiles, más o menos sensibles a la presión o el contacto, divididas en una cuadrícula regular en la que cada cuadro contiene un mensaje de voz. Normalmente este tipo de comunicadores no dispone de más de 32 casillas aunque en el mercado podemos encontrar excepciones de hasta 128 (Smart 128 de AMDi¹⁸). Una opción que suelen incluir estos productos son los llamados “niveles”, que permiten almacenar más de un mensaje en cada casilla. Así un comunicador de 8 mensajes y 3 niveles nos permite almacenar 24 mensajes. Los niveles no están pensados para que sea el propio usuario quien tenga acceso a todo el vocabulario de forma autónoma, sino para que sean los profesionales o familiares quienes seleccionen el nivel en el que está almacenado el vocabulario necesario para cada situación o actividad. Por ejemplo, un niño o niña puede tener una plantilla con vocabulario para utilizar en una actividad de juego con una muñeca o con un camión, otra para aprender vocabulario referido a un objetivo curricular, etc. (Ver figura 7.7).

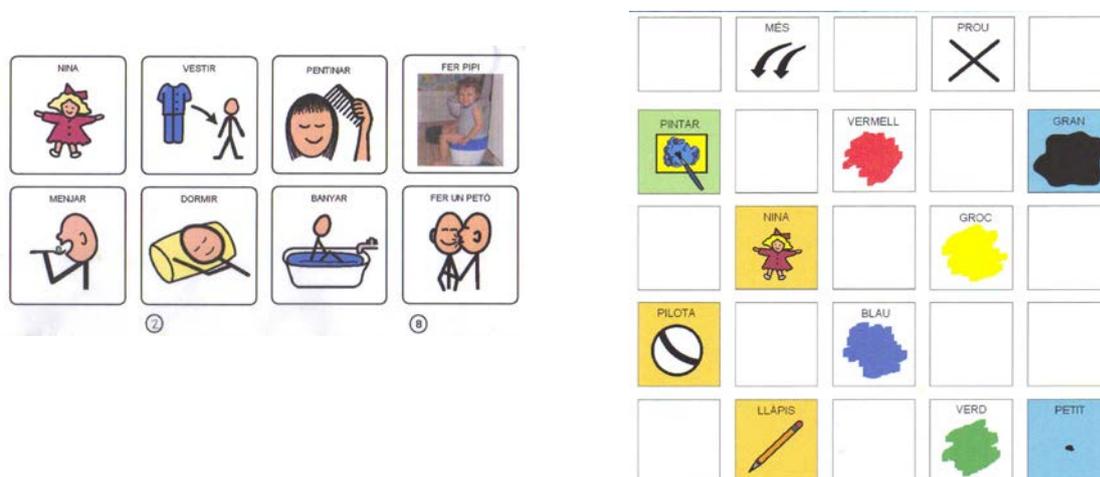


Figura 7.7 Plantillas de comunicadores con vocabulario correspondiente a una actividad de juego con una muñeca, y a una actividad curricular de aprendizaje de conceptos básicos

El acceso por barrido es una de las prestaciones de un comunicador que puede resultar de gran utilidad para niños y niñas con pluridiscapacidad. El barrido o “scanning”

¹⁷ Ablenet, [en línea], <http://www.ablenetinc.com>

¹⁸ Advanced Multimedia Devices, Inc., en línea], <http://www.amdi.net>

puede ser visual o auditivo y permite el acceso a más de un elemento mediante uno o dos conmutadores. En la modalidad de un solo conmutador, la máquina realiza automáticamente la “indicación” de forma secuencial, a una velocidad regular y configurable, de todos los elementos del vocabulario y el usuario selecciona el mensaje que quiere transmitir activando el conmutador cuando la máquina lo “indica”. En el caso del barrido visual, la forma de indicación suele ser luminosa, ya sea en forma de un punto de luz o de la retro iluminación de la casilla entera. En la opción de barrido auditivo, la indicación se realiza emitiendo pistas auditivas que normalmente son los propios mensajes por los que va pasando. Los comunicadores con barrido auditivo a menudo disponen de dos salidas de sonido, una para realizar el barrido auditivo con auriculares, para que lo escuche solo el usuario, y otra para transmitir el mensaje seleccionado al interlocutor a través de altavoces. El barrido con un solo conmutador demanda ciertas habilidades cognitivas y motrices como son el estar atento al proceso de barrido y reaccionar activando el pulsador en un intervalo de tiempo determinado. En el caso del acceso mediante dos conmutadores, contemplado en algunos comunicadores, es el usuario quien marca la velocidad del barrido ya que con uno de los conmutadores hace avanzar la indicación (visual o auditiva) y con el otro realiza la selección. El barrido con dos conmutadores requiere que el niño pueda controlar con cierta eficacia dos partes del cuerpo (por ejemplo, la cabeza y el codo, las dos manos, etc.), pero disminuye la tensión que puede ocasionar el barrido automático.

Productos de apoyo basados en ordenadores

La versatilidad de los ordenadores y su bajo coste, junto con la aparición de nuevos productos más ligeros y cómodos para transportar, hace que sigan ganando terreno a otros productos de apoyo electrónicos.

Los ordenadores son probablemente la ayuda técnica con mayor capacidad de adaptación del acceso autónomo, permitiendo ajustarse a las capacidades motrices, intelectuales y sensoriales del niño o niña. Sin embargo, cabe recordar que el ordenador no es más que una herramienta y requiere del criterio y la guía de los profesionales para convertirse en un producto de apoyo útil y funcional.

La valoración de la mejor forma de acceso al ordenador para cada niño deberá realizarse de forma personalizada. Cuando no se pueda usar el ratón y el teclado convencionales, existe una gran diversidad de formas alternativas de acceso: trackballs, joysticks, ratones dirigidos con el movimiento de la cabeza o incluso con la mirada, teclados más grandes o más pequeños, con o sin cobertor, teclados virtuales... El lector interesado encontrará más información al respecto en Rosell y Coronas (2010) y en la web de la UTAC¹⁹.

¹⁹ UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació). Facultat de Psicologia de la Universitat de Barcelona y Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya, <http://www.utac.cat>

Para los niños que pueden utilizar un ratón, sea convencional o cualquiera de los formatos alternativos comentados, existen distintas webs con ejercicios y juegos que permiten practicar las habilidades necesarias para su uso. En ellas encontrarán actividades en las que sólo tendrán que mover el cursor (y por ejemplo un cerdito volador irá persiguiéndolo), o tendrán que hacer clic en un lugar determinado de la pantalla (por ejemplo para hacer explotar un globo), o deberán pulsar y arrastrar hasta una posición concreta (por ejemplo para ordenar de menor a mayor una secuencia de números). Tres ejemplos de este tipo de webs de libre acceso son: www.poissonrouge.com, www.elbuhoboo.com y www.fungooms.com.

En el caso de las personas con pluridiscapacidad, sin embargo, las soluciones de acceso a menudo pasan por la utilización de conmutadores, y el grado de autonomía que van a proporcionar dependerá del aprendizaje de habilidades específicas. Para aprender estas habilidades hay disponibles sitios web interesantes tanto para realizar actividades de “causa-efecto” como para entrenar habilidades de barrido con uno o dos pulsadores. Las actividades más sencillas consisten en generar un efecto para cada activación del conmutador (por ejemplo pasar diapositivas de una presentación, que puede contener fotos); el siguiente nivel de exigencia consistirá en que el efecto sólo se produzca si la activación se da dentro de un lapso de tiempo que está indicado por una pista visual o auditiva (por ejemplo puede aparecer un huevo en pantalla durante cinco segundos y si se pulsa antes de que vuelva a desaparecer, se rompe la cáscara y aparece un pollito).

La adquisición de estas habilidades permite optar al acceso mediante barrido para elegir entre distintas opciones. Una actividad podría consistir en realizar emparejamientos de un modelo con cuatro o cinco opciones seleccionables (ver figura 7.8). Mediante ésta mecánica se pueden trabajar gran cantidad de conceptos (emparejamiento de imágenes idénticas, de imágenes distintas pero relacionadas, de números con imágenes, de palabras con imágenes...). Con algunos de los recursos disponibles para trabajar estas habilidades se han conseguido importantes mejoras en los aprendizajes, siendo cada vez más atractivos y divertidos para los niños que los utilizan. A modo de ejemplo podemos mencionar webs de libre acceso como [HelpkidzLearn](http://www.helpkidzlearn.com)²⁰, [La Mosqueta](http://www.lamosqueta.cat)²¹ o [Papunet](http://www.papunet.net)²².

²⁰ Inclusive Technology., [en línea], <http://www.helpkidzlearn.com>

²¹ Fundació El Maresme., [en línea], <http://www.lamosqueta.cat>

²² Papunet., [en línea], <http://www.papunet.net>



Figura 7.8 Captura de pantalla de una actividad de emparejamiento accesible mediante conmutador

Los programas específicos de comunicación y control del ordenador para Windows, como TheGrid 2²³ o TobiiCommunicator²⁴, permiten generar y modificar actividades de causa-efecto y didácticas, pero también comunicadores electrónicos absolutamente personalizados. Con estas plataformas podemos crear desde comunicadores de un solo mensaje hasta complejos comunicadores, tanto pictográficos como alfabéticos, con barrido visual y auditivo, a los que podemos acceder con múltiples dispositivos como mediante uno, dos o más conmutadores. Existen también opciones útiles de software gratuito como Plaphoons²⁵ o InTIC²⁶ que permiten implementar algunas de estas soluciones, con menos opciones de configuración.

Los continuos cambios que se producen en el campo de la tecnología hacen necesaria una permanente actualización de los productos de apoyo electrónicos en general y de aquellos basados en un ordenador en especial. En ocasiones nos plantearemos mejoras o modificaciones debido a cambios en las capacidades del usuario o a la aparición de nuevas necesidades. En otros casos, aspectos como el lanzamiento de un nuevo programa al mercado, el desarrollo de un nuevo motor de voces sintetizadas, o la discontinuación en la publicación de nuevas versiones de un software, pueden hacer recomendable realizar cambios o incluso actualizar todo el sistema.

No podemos cerrar este apartado sin hacer referencia a la oleada de dispositivos tipo tablet y smartphone (iPhone²⁷, iPad y equipos basados en Android²⁸) que está inundando el mercado. Están surgiendo gran cantidad de aplicaciones relacionadas con comunicación aumentativa para ambas plataformas, pero en principio la mayoría están diseñadas para

²³ Sensory Software International Ltd., [en línea], <http://www.sensorysoftware.com>

²⁴ Tobii, [en línea], <http://www.tobii.com>

²⁵ ProjecteFressa. Software per a l'educació especial, [en línea], <http://www.xtec.cat/~jlagares/>

²⁶ Integración de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en los colectivos de personas con diversidad funcional, [en línea], <http://www.proyectosfundacionorange.es/intic/>

²⁷ Apple, [en línea], <http://www.apple.com>

²⁸ Android, [en línea], <http://www.android.com/>

facilitar la interacción de niños con trastornos del espectro autista. Sin embargo, en el momento de la redacción del presente capítulo, ya podemos encontrar los primeros productos desarrollados para niños de otros perfiles, como el “Switch Box” de Therapy Box²⁹, un conector de conmutadores para iPad, iPod y iPhone, o el “iPadCordlessSuper-Switch³⁰”, un pulsador para iPad con conexión bluetooth, que se puede utilizar en aplicaciones como “TapSpeakChoice³¹”. Otra versión de este último programa, “TapSpeakButton”, emula en un iPad un comunicador de un solo mensaje en el que toda la pantalla actúa como pulsador. Todo esto indica que a corto o medio plazo es muy probable que este tipo de dispositivos se conviertan en un recurso más para personas con pluridiscapacidad.

Productos de apoyo para la movilidad asistida

Aunque a veces no es suficientemente conocido, el mercado actual ofrece gran cantidad de adaptaciones que permiten conducir sillas de ruedas con motor a personas con grave afectación motriz, a pesar de que tengan dificultades en utilizar el joystick convencional (ver Magdaleno, Nolla, Cabré y Rosell, en este libro). Este grado de control no está siempre al alcance de niños con pluridiscapacidad, pero eso no debería impedir que pudiéramos ofrecerles experiencias de desplazamiento autónomo o, por lo menos, de deambulación ya que acostumbran a mostrar un gran interés al mismo tiempo que se favorece su participación y aprendizaje de una forma activa. Uno de los intentos de dar respuesta a esta necesidad es el proyecto de investigación y desarrollo Palmiber³², un vehículo todavía no comercializado que dispone de un modo de control en el que el conductor, mediante conmutadores, pone en marcha el vehículo que circula de forma segura y sin colisionar con obstáculos gracias a unos sensores de proximidad instalados en su carrocería (ver figura 7.9).

²⁹ Therapy Box, [en línea], <http://www.therapy-box.co.uk/>

³⁰ RJ Cooper & Associates, Inc., [en línea], <http://www.rjcooper.com>

³¹ TapSpeak, LLC., [en línea], <http://conleysolutions.com/wordpress/products/tapspeak-choice>

³² Anditec, Tecnologias de Reabilitação, [en línea], <http://www.anditec.pt/palmiber-eng.html>



Figura 7.9 Niño desplazándose en el prototipo de cochecito programable para facilitar el acceso a niños de corta edad y grave discapacidad

La tecnología como medio, no como fin

Como ya hemos ido ilustrando a lo largo del capítulo, la tecnología ofrece multitud de opciones a niños con pluridiscapacidad, pero nos gustaría terminar recordando que no es un fin en sí misma, sino que debería ser un instrumento para alcanzar objetivos funcionales y significativos. El auge de los productos electrónicos en los centros educativos y el fácil acceso a los mismos por parte de padres y educadores puede a veces generar expectativas inadecuadas y confusión. En el uso de los productos de apoyo electrónicos hay que tener en cuenta y planificar un proceso de enseñanza para su uso, especialmente con la población de la que hablamos (Green, 2011). La tecnología es una herramienta más en el proceso educativo, y puede ser una muy potente si se usa adecuadamente, pero siempre debería aplicarse como resultado de una reflexión sobre el objetivo al usarla y sobre si existen alternativas mejores.

REFERENCIAS

- Colven, D., y Judge, S. (2006). *Switch Access to technology: a comprehensive guide*. ACE Centre Advisory Trust [en línea]. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en <http://www.ace-centre.org.uk/index.cfm?pageid=01AC8F54-3048-7290-FE3D372D6EF105B1&productid=01AC5664-3048-7290-FE07CFA10C4BAA07>
- Green, J. (2011). *The ultimate guide to assistive technology in special education: Resources for education, intervention, and rehabilitation*. Waco, TX: Prufrock Press.
- Lancioni, G., Sigafoos, J., O'Reilly, M., y Singh, N. (2012). *Assistive technology: Interventions for individuals with severe/profound and multiple disabilities*. New York: Springer.
- Macias, L. (1999). Postures anormals en sedestació en els nens amb discapacitat neuromotriu i ús del seient modelat pelvià per a una sedestació adaptada. *Fisioteràpia y calidad de vida*, 2(2), 69-76.

Rosell, C., y Coronas, M. (2010). Productos de apoyo para la intervención. En C. Rosell., E. Soro-Camats., y C. Basil. *Alumnado con discapacidad motriz* (pp.157-177). Barcelona: Graó.

Soro-Camats, E., y Rosell, C. (2005). Desarrollo de la interacción con el soporte de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. En C. Brun y J. Artigas. *Síndrome de Angelman, del gen a la conducta* (pp.61-83). Valencia: Nau.

UNE-EN ISO 9999 (2007). *Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología* [en línea]. [Consulta: 1/9/2012]. Disponible en http://www.ceapat.es/ceapat_01/auxiliares/productos_apoyo/index.htm

Autoría:

Marc Coronas Puigpallarols

utac@ub.edu

Universitat de Barcelona, Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació
UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Carme Rosell Bultó

Psicopedagoga del EAP B.40. Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya
Universitat Ramón Llull, Blanquerna
UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

Núria Pastallé Burrull

Escola Universitària de Fisioteràpia Gimbernat. Universitat Autònoma de Barcelona
UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

CAPÍTULO 8. COOPERACIÓN ENTRE PROFESIONALES Y FAMILIAS DE NIÑOS CON PLURIDISCAPACIDAD¹

JENNY WILDER, MATS GRANLUND Y EVA BJÖRCK-ÅKESSON

Este capítulo presenta y trata tres temas relacionados con las intervenciones enfocadas a niños: la familia y las adaptaciones familiares, el apoyo profesional a la familia y la resolución conjunta de problemas con la familia. En primer lugar se tratará el concepto de familia y las adaptaciones familiares desde la perspectiva de la teoría ecocultural (Weisner, 2002; Weisner, Matheson y otros, 2005).

NIÑOS EN SU CONTEXTO FAMILIAR

Los niños nacen en el contexto cultural de una familia. En la sociedad contemporánea la visión tradicional de lo que constituye una familia se está cuestionando en la teoría y en la práctica. Hanson y Lynch (2004) proponen una definición moderna del concepto de familia: “Se considera familia cualquier unidad que se define a sí misma como familia, incluyendo tanto a individuos relacionados por lazos de sangre o matrimonio como a los que han contraído el compromiso de compartir sus vidas” (Hanson y Lynch, 2004, p. 5). La familia es la referencia básica en la infancia del niño y el primer marco donde inicia su comprensión del funcionamiento del mundo. El niño y su familia son interdependientes: se influyen recíprocamente en su desarrollo. Así, un miembro de la familia no puede ser enteramente comprendido de forma independiente sino que debe ser considerado en relación a su grupo familiar. Las familias de niños con discapacidades presentan más similitudes que diferencias con la familia típica, ya que todas las familias viven en el entorno de una cultura y una sociedad con reglas y recursos a los que deben adaptarse. Además, las familias pertenecen a círculos sociales que les proporcionan apoyo formal e informal.

RUTINAS Y RITUALES FAMILIARES

La vida cotidiana de las familias de niños con pluridiscapacidad se organiza según rutinas y rituales familiares de la misma manera como lo hace una familia típica. Las rutinas familiares se definen como comunicación instrumental y acciones realizadas con regularidad

¹ Wilder, J., Granlund, M., y Björck-Åkesson, E. (2012). Cooperación entre profesionales y familias de niños con pluridiscapacidad. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 149-162). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

sin ningún significado específico, por ejemplo, los hábitos cotidianos como hacer la cama y desayunar (Spangola y Fiese, 2007), que sirven para mantener la vida familiar. Estos rituales se definen como comunicación simbólica y actos que aportan un significado a la identidad de la familia como grupo. Los rituales familiares pueden incluir celebraciones, tradiciones e interacciones, como por ejemplo, comidas familiares. Dada su predictibilidad y regularidad, las rutinas y rituales tienen una función estabilizadora que puede liberar el estrés de la vida cotidiana. Además, según la teoría ecológica, la identidad cultural de una familia se transmite al niño a través de las rutinas y rituales (Weisner, 2002). El análisis de estos actos permite comprender cómo está organizada la familia como grupo y su sentido como unidad colectiva.

Las rutinas diarias reflejan una mezcla de valores personales y culturales, muestran las creencias de los padres sobre los hijos y la familia. Las rutinas diarias están constituidas por actividades y prácticas e incluyen 5 características: objetivos y valores, motivos y emociones, tareas a realizar, un modelo de conducta normativa o apropiada y las personas que están presentes. El niño construye su propia historia y al mismo tiempo contribuye a crear la historia familiar gracias al proceso diario de compartir una vida cotidiana funcional y con sentido.

Al formar parte de la vida diaria de una familia, el niño con discapacidades múltiples aprende a conocer el funcionamiento del mundo así como los hábitos y rutinas de la familia. Puede sentirse seguro al reconocer las interacciones no sólo con los padres sino también con otros miembros de la familia con los que se relaciona habitualmente en diferentes ambientes y en diversas actividades. A esto podemos llamarle “sentirse en casa”. Al interactuar con los padres, el niño asimila el funcionamiento de las interacciones interpersonales y al mismo tiempo toma conciencia de sí mismo como sujeto. Las interacciones compartidas se dan en un contexto de vida cotidiana con rutinas específicas de la familia y se extienden a su ámbito cultural.

El contexto familiar es especialmente importante para el desarrollo y el bienestar de los niños con múltiples discapacidades ya que ellos son más dependientes de los otros en todos los aspectos de su vida. Un buen funcionamiento familiar asegura no solo el de la salud física del niño sino también el de su salud psicológica, por ejemplo, con el sentimiento de pertenencia y las posibilidades de entenderse a sí mismo a través de otros en quienes confía.

Actividades familiares

Como se ha descrito anteriormente, las oportunidades naturales de aprender en la vida diaria se dan en las rutinas y rituales de su familia y las actividades que se hacen en ellas. En estas actividades pueden participar alguno o varios de los miembros de la familia. Se ha señalado la importancia de la participación del niño en las actividades diarias de la familia, pero ¿sabemos de qué actividades consta la vida cotidiana de los niños con discapacidades múltiples y cómo conseguir su participación en ellas? En un estudio sueco

se preguntó a 60 familias de niños y jóvenes con pluridiscapacidad qué actividades realizaban habitualmente y cómo era la participación del niño/joven en ellas (Axelsson, Wilder y Granlund, estudio en curso). Las actividades familiares se medían con un cuestionario a los padres que contenía preguntas en 5 áreas: actividades de interior, preparar las comidas, rutinas, actividades de exterior, y actividades organizadas o salidas. El estudio mostró que las actividades que se hacían diariamente o un par de veces por semana y en las que el niño participaba eran las siguientes:

- *Actividades de interior:* ver la TV/películas, leer, cantar, escuchar música, jugar o estar con los padres.
- *Preparar las comidas:* desayunar, almorzar o merendar juntos.
- *Rutinas:* levantarse, irse a la cama, hacer la bolsa para ir a la escuela, recoger después de jugar, descansar, ir en coche.
- *Actividades de exterior:* ir a pasear, jugar con adultos u otros niños.
- *Las actividades organizadas* son las que se hacen una vez al mes o con un poco más de frecuencia: ir juntos a actividades de ocio infantiles, ir de compras, al teatro, al cine, a conciertos, o visitar a familiares.

En el mismo cuestionario, la participación de los niños y jóvenes en las actividades se medía según la percibían los padres. Los niños participaban más en las actividades que eran más lúdicas que rutinarias y en las que estaban más orientadas a ellos. Por ejemplo, los niños participaban mucho en actividades como jugar con los padres o ir juntos a actividades de ocio infantiles, pero participaban poco en actividades como la rutina de levantarse o preparar la bolsa de la escuela.

El estudio anterior describe la vida cotidiana de los niños con pluridiscapacidad y cuáles son las actividades familiares en las que éstos se sienten involucrados y en las que podrían participar. El estudio muestra que hay muchas actividades en las vidas de los niños pero que participan más en las que están orientadas hacia ellos. En la búsqueda de un desarrollo óptimo de los niños es importante reflexionar sobre el significado que tienen los hábitos y rutinas en una familia y lo que se transmite con ellos al niño. Las actividades orientadas a niños, como por ejemplo jugar con los padres, implican al niño en emociones positivas y mantienen la interacción con la familia mientras que las rutinas diarias, como por ejemplo recoger, implican el desarrollo de ciertas habilidades y lo involucran en el funcionamiento familiar a la vez que transmiten información cultural que puede ampliar los conocimientos del niño.

ADAPTACIONES DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON PLURIDISCAPACIDAD

Se puede asegurar que tener un hijo con múltiples discapacidades es un reto adicional para las familias. Las investigaciones han mostrado que la relación longitudinal entre las características del niño y las adaptaciones por parte de la familia con niños con retraso del desarrollo se explica mejor a través de un modelo centrado en el niño que mediante un

modelo transaccional. Esto significa que las características de los niños con discapacidades influyen más en el desarrollo de la vida diaria que cualquier otro factor.

La reacción de la familia ante el hecho de tener un niño con discapacidades transcurre por diferentes fases. Al principio la familia se adapta a la situación. En la fase de adaptación intervienen varios factores: la interacción entre los miembros de la familia y los patrones de funcionamiento establecidos, la valoración de la discapacidad y su severidad, la manera de resolver y afrontar problemas y los recursos de resistencia de la familia. En el enfoque ecocultural sobre la adaptación de la familia, se considera tanto la naturaleza y la expresión de la discapacidad del niño como las circunstancias materiales y los recursos personales de la familia. El concepto de adaptación familiar se utiliza para explicar la respuesta funcional de una familia a las demandas de la vida diaria que implican a un niño con discapacidad. Las adaptaciones familiares requieren tanto la adaptación a los factores externos, por ejemplo las costumbres sociales, como a los factores internos familiares, por ejemplo las necesidades específicas que los niños tienen según su edad. El proceso de adaptación es muchas veces inconsciente y el objetivo del mismo es llevar una vida cotidiana de acuerdo con las creencias y los valores de la familia, las necesidades de cada uno de los miembros y las expectativas sociales de su entorno. El objetivo es pues construir y sostener una rutina diaria satisfactoria y coherente para toda la familia en cuanto a sus creencias sobre la familia y los niños (Weisner, Matheson y otros, 2005). En el proceso de conseguir una vida cotidiana sostenible, los padres priorizan sus adaptaciones y la intensidad de las mismas, llegan a compromisos para equilibrar las adaptaciones que hacen de sus creencias sobre la familia y la vida de los niños.

Las investigaciones muestran que las familias con niños con discapacidades del desarrollo hacen muchas adaptaciones en cuanto al cuidado del niño, fuentes de información parental y soporte social. Parece que las adaptaciones que se llevan a cabo están más relacionadas con el impacto que el niño tiene en la rutina diaria que con el estado de desarrollo del niño. Además, se ha observado que la cantidad de problemas que tiene el niño y su naturaleza están relacionados con la cantidad de adaptaciones que deben hacerse en el ámbito de su cuidado, accesibilidad de servicios y recursos económicos.

En un estudio realizado con familias suecas, se han observado las adaptaciones hechas por las familias de niños con múltiples discapacidades. Este estudio exploratorio llevado a cabo con 8 familias tenía como objetivo estudiar cómo evolucionaba la vida cotidiana con el tiempo (Wilder y Granlund, pendiente de publicación). Los resultados mostraron que las adaptaciones familiares estaban mayoritariamente centradas en los niños, ya que estos eran sumamente dependientes de sus padres y asistentes personales. Pero se daban asimismo otros factores que influían en la evolución de la vida familiar, por ejemplo el entendimiento entre los padres, el apoyo emocional informal y la implicación del padre con el niño. Las adaptaciones familiares eran más intensas en las familias con recursos limitados como por ejemplo, el hecho de tener que asumir una carga significativa en las tareas generales del cuidado del niño, la renta baja y la incertidumbre en la relación de los padres.

Círculos sociales

El apoyo social tiene un papel relevante a la hora de reducir el estrés. El buen funcionamiento de los círculos sociales tanto formales como informales ayuda a las familias con niños con discapacidades en su vida diaria. Estas familias y sus hijos muchas veces tienen círculos sociales muy restringidos. Uno de los pocos estudios longitudinales sobre el impacto a lo largo de la vida en familias americanas con niños con discapacidades del desarrollo (Mailick-Seltzer, Greenberg y otros, 2001) concluyó que con el tiempo estos padres tenían menos contacto con sus amigos en comparación con otros padres, visitaban a sus amigos con menos frecuencia. Sundqvist y Rönnberg (2010) en un estudio de 14 niños de edades comprendidas entre 7 y 13 años que utilizaban comunicación aumentativa y alternativa, observaron que sus círculos sociales eran reducidos, consistían mayoritariamente en adultos profesionales y no tenían amigos íntimos. En el estudio cualitativo longitudinal de Wilder y Granlund (pendiente de publicación) se advirtió que los círculos sociales de los 8 niños con múltiples y graves discapacidades estudiados y los respectivos círculos sociales de sus familias no solían coincidir. Los niños del estudio tenían en su círculo social pocos niños sin discapacidades, pocos amigos de la familia y el número de abuelos y su lugar en su círculo era diferente que en el de sus familiares. Se observó también que los asistentes personales y otros profesionales que atendían a los niños estaban más próximos en sus círculos sociales que en el de sus familias. Estas tendencias se mantenían estables en el tiempo.

Para poder ayudar a las familias con niños con pluridiscapacidad de una manera profesional, es importante evaluar toda la situación familiar, tener la imagen de la vida cotidiana de la familia. Aparte del conocimiento específico sobre el niño y las características familiares, esto incluye conocer la forma y el funcionamiento de sus círculos sociales formales e informales y los factores que influyen en cómo se adaptan las familias.

AYUDA PROFESIONAL PARA LA FAMILIA

La ayuda profesional para la familia implica ofrecerle servicios con el objetivo de optimizar el bienestar de los padres y de los hijos. Los servicios profesionales pueden orientarse a ayudar a las familias a afrontar los factores estresantes que implica tener un niño con discapacidad y a promover el uso de recursos familiares internos y externos. Puede destinarse también a enseñar a los padres a ayudar a su hijo en la vida diaria, por ejemplo, en sus interacciones comunicativas.

Un modelo que se ha utilizado ampliamente en investigación para entender la situación y adaptación de la familia es el modelo ABCX. En este modelo, A es el niño con discapacidad como factor estresante, B son las estrategias y formas de evaluación y C serían los recursos incluyendo el soporte social. Juntos producen X que es el resultado en forma de adaptación familiar (Ferguson, 2002; Risdal y Singer, 2004). El modelo ha sido redefinido y elaborado durante los pasados años y ha evolucionado hacia el estudio de

perspectivas más salutogénicas en la adaptación de la familia, en lugar de centrarse en la patología, así como hacia el estudio de otros factores aparte del niño con discapacidad como elemento estresante (Ylvén, Björck-Åkesson y Granlund, 2006).

Las familias con niños con discapacidades viven e interactúan con ellos de manera diversa. Las variaciones dependen de distintos factores que pueden relacionarse con A, B y C en el modelo ABCX. Respecto a A (*niño y factores familiares como estresores*), varios aspectos de la manera de funcionar del niño y la familia se han identificado como estresores o características que afectan negativamente a la familia, como el tipo y la gravedad de los problemas que afectan al niño, la situación de la familia y la personalidad del niño y de los padres (Grant y Whittel, 2000). Los estudios sobre los factores relacionados con el niño que afectan a la familia, han puesto de manifiesto que los problemas de actitud y las condiciones inestables de salud de los niños con discapacidades tienen un efecto mayor en la vida diaria de la familia que el tipo y la gravedad de la discapacidad. Por ejemplo, King, King y otros (1999) observaron que los problemas de actitud de los niños eran el factor predictivo más importante del bienestar de la familia. Por ello es importante que los profesionales adapten su ayuda no sólo a la discapacidad del niño y sus limitaciones sino también a su personalidad, a su actitud y a la condición inestable de su salud.

Los estudios de cómo los factores familiares afectan al funcionamiento de la familia ofrecen un patrón desigual. Mailick-Seltzer, Greenberg y otros (2001) no encontraron diferencias a lo largo del tiempo en la estabilidad o en el estado civil de los padres de los niños con discapacidades y los padres de los niños de desarrollo típico. Un meta-análisis de las adaptaciones en la relación de pareja de los padres de niños con discapacidades concluyó que estos padres estaban expuestos a un mayor nivel de estrés en su relación que los padres de los niños de desarrollo típico, aunque la diferencia entre los grupos era reducida (Risdal y Singer, 2004). Además, en estas familias puede que no sea el niño con discapacidad el que presenta mayores dificultades sino que sea otro de los hijos o un adulto de la familia el que presenta dichas dificultades o elementos de estrés (Costigan, Floyd y otros, 1997). En las familias típicas, se ha encontrado una correlación entre los enfrentamientos de pareja y el rechazo del padre a ejercer su paternidad (Katz y Gottman, 1996). Cuando los maridos infelices abandonan el matrimonio, también abandonan a su hijo. Las personas sin pareja con niños con discapacidad experimentan más estrés en la paternidad/maternidad que las personas con pareja (Emerson, 2003). Los profesionales deben ajustar su ayuda a la estructura familiar y a su contexto.

El estrés de los padres en relación al niño con discapacidad a veces sólo está indirectamente relacionado con la discapacidad del niño y puede tratarse a través de la interacción con los profesionales. La información sobre la discapacidad del niño, el pronóstico, las intervenciones y otros temas relacionados pueden percibirse como estresores y por lo tanto ser temas críticos en la relación entre los profesionales y la familia. La actitud, la personalidad y la fragilidad del niño, así como las intervenciones que los profesionales diseñan para él, pueden impactar indirectamente en el funcionamiento de la familia al afectar el estilo de vida y las rutinas cotidianas (Bernheimer y Keogh, 1995). Los

padres pueden sentir que el niño domina el estilo de vida de la familia lo que puede restringir las actividades que la familia hace en conjunto, pueden encontrar estresante conseguir el equilibrio entre cambiar las rutinas, implementar intervenciones y llevar una vida cotidiana sostenible (Bernheimer y Keogh, 1995). Por eso los profesionales deben ayudar a las familias a organizar sus rutinas de manera sostenible y diseñar y adaptar las intervenciones al niño, al estilo de vida y a las rutinas familiares. Un factor de estrés adicional en la interacción de los padres con los profesionales tiene que ver por un lado con las responsabilidades de cada parte y por otro con la correspondencia entre el apoyo o ayuda que necesitan y la que reciben. Los padres lo son para toda la vida mientras que los profesionales solo están con los niños en determinadas ocasiones. Las intervenciones, sin embargo, pueden no ser responsabilidad de los padres y en este caso, si la ayuda ofrecida no se corresponde con la requerida, los padres pueden sentir que no se les ha ayudado en absoluto (Carpenter, 2005).

La ayuda profesional a las familias tiene efectos sostenibles en el funcionamiento familiar si ofrece estrategias para afrontar y fomentar el uso de los recursos existentes. Según Ylvén y Granlund (2009) afrontar esta situación es un proceso que implica esfuerzos continuados en el pensamiento y en las acciones para manejar las demandas que se perciben como factores estresantes. Folkman (1997) ha descrito cuatro maneras de afrontar el hecho de tener un niño con discapacidades de manera positiva. *La valoración positiva* se refiere a las estrategias cognitivas que se utilizan para reinterpretar las situaciones de estrés de una manera más positiva. *Afrontar el problema centrándose en un objetivo* se refiere a aplicar estrategias para aumentar el control sobre la situación y establecer objetivos realistas. Ello se facilitaría mediante la recogida de información, la planificación y la toma de decisiones. *Las creencias y prácticas espirituales* se vinculan con las estrategias utilizadas en el proceso de duelo, la búsqueda de sentido y esperanza y de enfocar las situaciones desde la filosofía personal de vida. *Dotar los acontecimientos cotidianos de sentido positivo* es la estrategia de hacer juntos cosas que nos hacen sentir bien, en las que se encuentra sentido y que proporcionan un alivio en la experiencia dificultosa de la vida diaria. La revaloración positiva, así como las creencias espirituales y el dotar los sucesos cotidianos de sentido positivo, pueden ser consideradas estrategias emocionales y son especialmente efectivas para afrontar hechos que no son modificables, por ejemplo el hecho de que un niño tenga discapacidad.

Las estrategias de resolución de problemas centrándose en un objetivo son especialmente efectivas para afrontar los problemas que sí tienen solución. A veces se puede utilizar al principio una estrategia de valoración positiva para reinterpretar o redefinir un problema que no tiene solución. Por ejemplo, “el niño no puede hablar” se puede redefinir en un problema que sí puede ser solucionado como por ejemplo, “el niño no utiliza símbolos para la comunicación aumentativa y alternativa”. A continuación pueden utilizarse estrategias para afrontar el problema centrándose en un objetivo. Parece que la mayoría de familias empiezan con estrategias emocionales para reducir el estrés y después pasan a estrategias de resolución de problemas utilizando los recursos existentes con más habilidad,

por ejemplo, implicando a su círculo social en la resolución de problemas (Grant y Whittel, 2000). Los profesionales pueden facilitar este cambio de enfoque.

Ylvén y Granlund (2009) han estudiado si, en las reuniones que se hacen para planificar la intervención, los profesionales ayudan a los padres a adoptar estrategias para afrontar los problemas así como el modo de llevarlas a cabo. Constatan que los profesionales se concentran en fomentar que los padres utilicen las estrategias para afrontar el problema centrándose en un objetivo, utilizándolas ellos mismos o respondiendo positivamente cuando los padres las utilizan. Probablemente el proceso de resolución conjunta de problemas es la estrategia clave para incrementar las habilidades de los padres a largo plazo para vivir con un niño con discapacidad.

Resolución conjunta de problemas con la familia

En un modelo para la resolución conjunta de problemas basado en la teoría sistémica, el proceso de intervención se considera un proceso de aprendizaje tanto para los padres como para los profesionales, por lo que el punto de partida son los conocimientos que tienen y el papel que asumen los unos y los otros. El ciclo de intervenciones utilizado en la resolución conjunta de problemas puede describirse en ocho pasos recurrentes en el tiempo: (1) descripción del problema, (2) causas del problema, (3) priorización del problema, (4) establecimiento de objetivos, (5) diseño de la intervención, (6) implementación, (7) evaluación de la implementación y (8) resultado (Björck-Åkesson y Granlund, 2005).

El primer paso en el modelo de resolución conjunta de problemas consiste en describir los problemas concretos en la vida diaria del niño con palabras de fácil comprensión. Los problemas pueden referirse a acciones y sucesos poco frecuentes o que no suceden nunca. Un ejemplo podría ser que el niño apenas inicia la conversación con otros niños o con los padres. Los problemas pueden también estar relacionados con acciones y sucesos que se dan con demasiada frecuencia o actitudes negativas que no deberían suceder en absoluto. Un ejemplo puede ser que el niño repita continuamente las mismas frases. Al guiar el asesoramiento para cada problema se utilizan múltiples explicaciones posibles. Las explicaciones para el problema se buscan tanto en el entorno físico y social del niño como en la interacción entre este y el entorno. Por lo tanto, pueden tener relación con el cuerpo, con las actividades, con la participación y con el entorno. Una explicación de porqué el niño apenas inicia la interacción comunicativa puede ser que tenga pocas posibilidades de expresarse debido a sus limitaciones físicas. Puede deberse asimismo al hecho de que las personas de su entorno no esperan a que el niño inicie la comunicación. También puede deberse a las pocas posibilidades que el niño tiene de estar cerca de otros niños o de seguirlos en los juegos. Estas son sólo algunas de las posibles explicaciones a este problema. En la mayoría de los casos se dan múltiples explicaciones a cada problema y se debe hacer un análisis para compararlas, clasificarlas y priorizarlas. La familia, en colaboración con los profesionales, tiene que pensar qué problema resolver primero entre una lista de alternativas.

El objetivo se describe como un estado deseable y está relacionado con el problema que se presenta. Cuando se alcanza el objetivo, el problema debería haber disminuido o haber dejado de existir. En el ejemplo anterior, el objetivo podría ser que el niño iniciara la comunicación con más frecuencia que antes y se podría expresar de una forma concreta como la siguiente: “que el niño inicie la conversación con otro niño tres veces durante el recreo de después de la comida”. La base del modelo es utilizar las diferentes explicaciones del problema para diseñar los métodos de intervención en un proceso de colaboración que implique a la familia y a los profesionales. El método para resolver el problema de la falta de iniciativa para iniciar la conversación descrito anteriormente puede basarse en las explicaciones dadas. Las limitaciones físicas del niño se afrontarían utilizando ayudas técnicas de comunicación; el hecho de que los adultos no esperen a que el niño inicie la conversación llevaría a formar a los adultos para que aprendan cómo esperar; y que el niño no esté cerca de sus compañeros podría solucionarse organizando juegos de mesa en el interior. Tras la implementación de la intervención puede evaluarse el resultado con una escala de objetivos conseguidos.

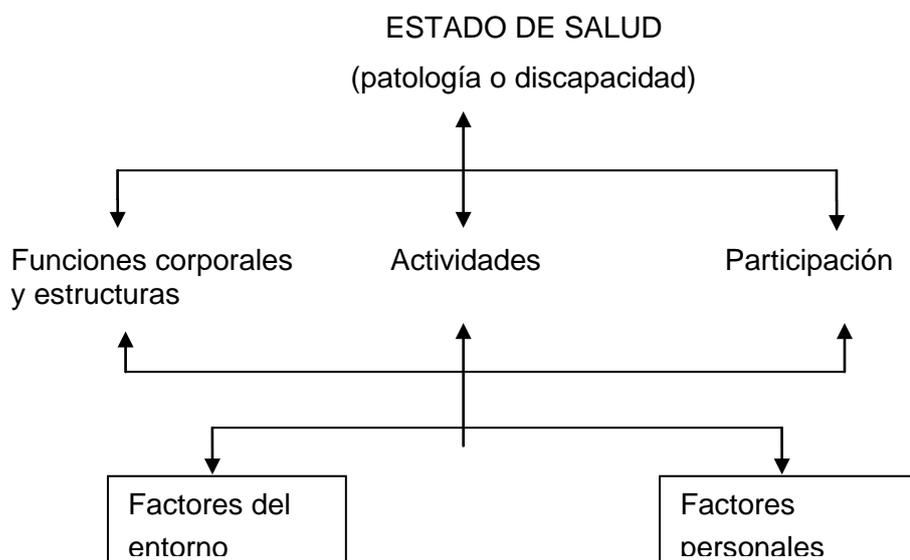


Figura 8.1 Interacción entre los componentes de ICF-CY (Adaptado de WHO, 2007).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidades y la Salud para Niños y Jóvenes (International Classification of Functioning Disability and Health for Children and Youth, ICF-CY) de La Organización Mundial de la Salud (The World Health Organisation, WHO- 2007) ofrece un marco y unas bases que pueden ser efectivas en la intervención para la resolución conjunta de problemas (Figura 8.1). Puede utilizarse como lenguaje común para profesionales y padres (Simeonsson, Björck-Åkesson y Lollar (2012). En el modelo interactivo, la descripción y las explicaciones de los problemas se pueden describir centrándose en la estructura o funciones corporales, en las actividades y en la participación y/o centrándose en factores del entorno.

El modelo de la resolución conjunta de problemas ofrece diferentes papeles a los padres y a los profesionales y se construye a partir de los conocimientos específicos de

ambas partes. En primer lugar, la familia es experta en la formulación de problemas en lo que se refiere a la descripción, las explicaciones y la clasificación de los mismos. Los miembros de la familia, y también el niño mismo, conocen bien las dificultades relacionadas con su vida diaria y con la actitud de este y de la familia. Ellos son los más cualificados para describir su vida diaria, incluyendo los roles, estructuras, rutinas y actividades. Los profesionales, por su parte, son expertos en guiar a los padres en la expresión de sus problemas y pueden ofrecer ayuda en priorizar los problemas a tratar. Pueden ayudar también a las familias a encontrar explicaciones válidas de los problemas. Los profesionales tienen conocimientos sobre temas relacionados con la estructura y las funciones corporales y sobre el diagnóstico, y tienen información sobre la deficiencia y la discapacidad del niño, todo lo cual es importante para explicar y priorizar los problemas. Cuando se trata de clasificar los problemas según el orden en que deben ser tratados, los padres son los expertos, pero puede que necesiten ayuda de los profesionales para entender las posibles consecuencias de su clasificación. De la misma manera, los padres son capaces de juzgar la funcionalidad de los objetivos para el niño, pero pueden necesitar ayuda para formular dichos objetivos de un modo que permitan su evaluación. Los profesionales, por su parte, son especialistas en diseñar métodos basados en las explicaciones de los problemas. Múltiples explicaciones facilitan el uso de diferentes métodos para resolver el mismo problema. Los miembros de la familia saben cómo integrar los métodos en su vida diaria. Si los métodos se usan poco en la familia, debemos considerar que estos no encajan con la vida diaria ni con las rutinas de la familia. Finalmente, los padres y los profesionales deben evaluar conjuntamente los resultados de la intervención. El uso de escalas de objetivos conseguidos ha demostrado ser un buen método para evaluar los resultados y también para mejorar la correlación entre los problemas y los objetivos.

En conjunto, el modelo anterior es un ejemplo de un proceso de resolución conjunta de problemas con funciones claras para los padres y los profesionales en todas las etapas del proceso de intervención. La resolución conjunta de problemas promueve una doble perspectiva que incluye tanto un punto de vista funcional como de desarrollo en la selección de objetivos y métodos para la intervención. Se considera como un proceso de aprendizaje mutuo que construye una base de conocimiento compartido en una dimensión unificadora. La evaluación se convierte en un proceso en el que familias/padres y profesionales aprenden unos de otros sobre el niño y el contexto social en el que este vive. A continuación se muestra un ejemplo de resolución conjunta de problemas, donde los profesionales y una familia con una niña de cinco años con parálisis cerebral y disartria, trabajan juntos para establecer un plan de intervención.

El problema que tienen los padres en su vida cotidiana es que su hija no participa en las actividades familiares. El problema se formula en términos de la falta de habilidad de su hija para usar el lenguaje oral. Después de una reunión con los profesionales, el problema se reformula y se centra en que la hija no inicia y no participa en la interacción con los miembros de la familia independientemente del modo de comunicación. La atención se ha desplazado de la función del cuerpo (habla) a la actividad y la participación (iniciar y

participar en la interacción). En el modelo ICF-CY se pueden encontrar explicaciones de las causas de un problema a todos los niveles. Los problemas de interacción pueden ser debidos a una serie de causas a nivel corporal que se relacionan con la recepción y producción del lenguaje, así como con su capacidad motora. Las explicaciones relacionadas con la actividad pueden estar relacionadas con las habilidades de comunicación, el uso de la palabra, la adquisición del lenguaje y la producción de habla. A nivel de participación, las explicaciones al problema pueden encontrarse en las interacciones interpersonales. A nivel del entorno, las explicaciones relevantes se pueden encontrar en la falta de productos y de tecnología para la comunicación, en el tipo de apoyo y de relaciones, y en las actitudes o en las acciones individuales de los miembros de la familia. El objetivo para la niña será participar en la interacción de las actividades familiares. Cada explicación del problema sobre la interacción da sugerencias para el método adecuado de intervención. Si los problemas se asociaran con la producción y la recepción del lenguaje, un logopeda podría enfocar su intervención en el lenguaje. Para aprender cómo iniciar la interacción con los miembros de la familia, sería apropiado trabajar en habilidades de iniciación de la comunicación en la vida diaria. Cuando las explicaciones se relacionan con la comunicación interpersonal, la intervención se centrará en la interacción entre la niña y los otros miembros de la familia. En cuanto a las explicaciones relacionadas con los factores del entorno, por ejemplo símbolos de comunicación o tecnología de apoyo, se buscarán otros métodos alternativos que se adapten a la familia. En el proceso de resolución conjunta de problemas, la familia y los profesionales darán prioridad a algunos de los métodos en el diseño de las intervenciones.

A través de la resolución conjunta de problemas, los profesionales pueden ayudar a la familia a organizar las rutinas de la vida diaria y a diseñar intervenciones que se adapten a dichas rutinas y a su estilo de vida. El modelo ABCX (Ferguson, 2002; Risdal y Singer, 2004) se puede relacionar con la resolución conjunta de problemas como un medio de estructurar el círculo de intervención. “A” representa la comunicación del niño y los problemas de interacción como un factor estresor, “B” denota la resolución de problemas como estrategia de afrontamiento al mismo y “C” representa los recursos como el aprendizaje de nuevas habilidades y el apoyo y evaluación de los profesionales para facilitar los cambios en la vida cotidiana. Esto va a producir X que sería el resultado: el ajuste de la vida familiar de manera que tengan mayores posibilidades de interacción.

CONCLUSIONES

En este capítulo se ha tratado el tema de la familia y las adaptaciones que esta adopta, del apoyo de los profesionales a la familia en el afrontamiento de problemas y de la resolución conjunta de problemas en las intervenciones enfocadas a niños con múltiples discapacidades. Se ha enfocado el tema tanto desde la teoría, utilizando la teoría ecocultural y la teoría de sistemas, como desde la práctica, utilizando el modelo ICF-CY y el modelo de resolución conjunta de problemas, y se ha ilustrado con ejemplos de estudios de

investigación. Las familias de niños con pluridiscapacidad son heterogéneas como grupo, y como familias individuales requieren soluciones individuales. La colaboración profesional requiere tiempo e implicación de todas las partes. El modelo de resolución conjunta de problemas es un método concreto de trabajo a través del cual profesionales y padres pueden trabajar en estrecha colaboración para lograr intervenciones adaptadas individualmente. Por último, como Carpenter (2005) expresó de manera muy elocuente, si el apoyo proporcionado no coincide con el apoyo necesario, los padres pueden sentir que no se les ha prestado ningún apoyo. Una creciente cantidad de investigaciones muestra que las intervenciones son más efectivas cuando se planifican junto con la familia, y toman como punto de partida los problemas percibidos por esta y las adaptaciones en su vida diaria.

REFERENCIAS

- Axelsson, A. K., Wilder, J., y Granlund, M. (Estudio en curso). *Participation in family activities of children and youth with PMD*. Jönköping University, Sweden.
- Bernheimer, L. P., y Keogh, B. K. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: An approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15, 15-33.
- Björck-Åkesson, E., y Granlund, M. (2005). Early intervention in Sweden - A developmental systems perspective. En M. Guralnick, *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 571-591). London: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Carpenter, B. (2005). Early childhood intervention: possibilities and prospects for professionals, families and children. *British Journal of Special Education*, 32, 176-183.
- Costigan, C.L., Floyd, F.J., Harter, K.S.M., y McClintock, J.C. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardations: Disruption and resilience in family problemsolving interactions. *Journal of Family Psychology*, 11, 515-529.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36, 124-130.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45, 1207-1221.
- Grant, G., y Whittel, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 256-275.
- Hanson, M., y Lynch, E. (2004). *Understanding families: Approaches to diversity, disability and risk*. Baltimore: Brookes Publishing Company.

- Katz, L.F., y Gottman, J.M. (1996). Spillover effects of marital conflict: In search of parenting and coparenting mechanisms. En J.P. McHale y P.A. Cowan (Eds.), *Understanding how family level dynamics affect children's development: Studies of two-parent families* (pp. 57-76). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., y Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53.
- Mailick-Seltzer, M., Greenberg, J., Floyd, F., Pette, Y., y Hong, J. (2001). Life course impact of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 265-286.
- Risdal, D., y Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 95-103.
- Simeonsson, R., Björck-Åkesson, E., y Lollar, D. (2012). Communication, Disability and the ICF-CY. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 3-10.
- Spangola, M., y Fiese, B.H. (2007). Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants & Young Children*, 20, 284-299.
- Sundqvist, A., y Rönnerberg, J. (2010). A qualitative analysis of e-mail interaction of children who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 26, 255-266.
- Weisner, T., Matheson, C., Coots, J., y Bernheimer, L.P. (2005). Sustainability of daily routines as a family outcome. En A. Maynard y M. Martini (Eds.), *Learning in cultural context: Family, peers and school* (pp. 41-73). New York: Kluwer/Plenum.
- Weisner, T.S. (2002). Ecocultural understanding of children's developmental pathways. *Human development*, 45, 275-281.
- WHO. (2007). *International Classification of Functioning Disability and Health for Children and Youth*. ICF-CY. Geneva: WHO.
- Wilder, J., y Granlund, M. (Pendiente de publicación). Stability and change in sustainability of daily routines and social networks of children with PIMD. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Ylvén, R., Björck-Åkesson, E., y Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253-270.
- Ylvén, R., y Granlund, M. (2009). Identifying and building on family strength – a thematic analysis. *Infants and Young Children*, 22, 253-263.

Autoría:

Jenny Wilder, Ph.D.

jenny.wilder@mdh.se
CHILD, School of Education and Communication
Malardalen University, Sweden

Mats Granlund, Ph.D.

CHILD, School of Health Sciences
Jönköping University, Sweden

Eva Björck-Åkesson, Ph.D.

CHILD, School of Education and Communication
Jönköping University, Sweden

CAPÍTULO 9. FOMENTO DE LA AUTONOMÍA MEDIANTE EL DESPLAZAMIENTO ASISTIDO¹

FANNY MAGDALENO, ROSA MARIA NOLLA, NATÀLIA CABRÉ, CARMÉ ROSELL

La tecnología de apoyo puede mejorar la calidad de vida, facilitar la inclusión social y proveer, cuando sea posible, el desplazamiento autónomo. Para la mayoría de las personas, andar y movernos con normalidad es tan fácil y natural que no le damos importancia. Para las personas con pluridiscapacidad, el manipular o el andar están comprometidos y muchas veces no son posibles, sin embargo, pueden mostrar gran interés en desplazarse si tienen los medios apropiados. Con frecuencia, la movilidad independiente con ayudas técnicas adecuadas es crucial, y puede constituir un punto de partida para fomentar nuevas experiencias, motivaciones, contactos sociales y oportunidades para aprender (Curry, 1998; Juan, Roca y Rosell, 1999; Nisbet, Craig, Odor y Watson, 1993). Sin duda, en el caso de los alumnos con pluridiscapacidad, facilitar el dispositivo adecuado y el mecanismo de control, y localizar el segmento del cuerpo y el movimiento residual apropiado es un reto (Soro-Camats, Roca, Soriano y Rosell, 2002).

Para localizar los movimientos voluntarios adecuados que un niño puede utilizar para controlar tecnología de apoyo que le permita moverse o desplazarse, se realizan evaluaciones mediante pruebas estandarizadas, observaciones directas, registros y filmaciones. Por ejemplo, hace algunos años, después de evaluar a un alumno con parálisis cerebral tipo tetraparesia espástica-distónica, se observó que únicamente podía realizar movimientos distales voluntarios con el pie izquierdo, después de un periodo de entrenamiento con la fisioterapeuta y educadores del centro, se adaptó una silla con motor poniendo un joystick en forma de bola grande en el reposapiés. En breve tiempo pudo dirigir la silla con gran autonomía (Roca, Soro-Camats y Villagrasa, 2003; Soriano y Roca, 2001).

Cuando le damos a un alumno de estas características la posibilidad de moverse o de desplazarse, estamos dándole la oportunidad de participar activamente en su entorno. Es lo que Craig y Nisbet (1993) llaman “movilidad aumentativa”. La adquisición de autonomía en el desplazamiento crea situaciones que facilitan la relación con los demás, por lo tanto, favorecen la comunicación, las habilidades sociales, la toma de decisiones, la resolución de situaciones cotidianas y, en general, la autonomía personal y la inserción social. El mayor

1 Magdaleno, F., Nolla, R.M^a., Cabré, N., y Rosell, C. (2012). Fomento de la autonomía mediante el desplazamiento asistido. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 163-174). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

control e implicación en el entorno puede conllevar un aumento de la autoestima y, a la vez, modificar la imagen que generan de una mayor competencia y posibilidades.

A continuación explicaremos el proceso para facilitar el desplazamiento de un niño con trastorno motriz, afectación cognitiva y discapacidad visual, de forma longitudinal, desde los 10 hasta los 18 años.

DESCRIPCIÓN DEL ALUMNO Y SU CONTEXTO

Pedro tiene actualmente 18 años, es un chico muy sociable que le gusta conversar con compañeros y adultos, y participar en las fiestas y en las excursiones del centro de educación especial de Vilafranca del Penedès. Presenta un diagnóstico de parálisis cerebral tipo triplegia espástico-distónica con más afectación del lado derecho del cuerpo. En este alumno, ello implica una grave afectación de las extremidades inferiores y del brazo derecho, con una moderada afectación del brazo izquierdo, que le hace dependiente de la ayuda del adulto para realizar las actividades cotidianas. El tono muscular aumenta frente a cualquier estímulo externo, le cuesta disociar los movimientos y cuando se mueve aparecen componentes distónicos (cambios repentinos del tono muscular). Por ejemplo, cuando tiene que coger la cuchara para comer, su cuerpo se pone en tensión y aumentan los movimientos involuntarios hasta que consigue coordinarlos. Ello se hace muy evidente ante situaciones nuevas y actividades que son de su especial interés. Se realiza el seguimiento médico en el servicio de neurología del Hospital de Sant Joan de Déu (HSJD)² y en el servicio de rehabilitación del Institut Guttmann³. Tiene afectación visual secundaria con pérdida total de visión en el ojo derecho y parcial en el ojo izquierdo, con un buen aprovechamiento de los restos visuales. Está afiliado a la ONCE⁴ y se hace el seguimiento desde su centro de recursos educativos. Por cambio de domicilio familiar, llegó al centro a los 9 años procedente de otra escuela de educación especial.

Vive con su madre y sus dos hermanos, pasa algunos fines de semana y parte de las vacaciones con su padre y cada día pide hablar por teléfono con él. Participa activamente en la vida familiar y controla las rutinas cotidianas, sabe que el fin de semana que está con su madre irá a cenar al bar dónde le ponen el karaoke para que pueda cantar, en ocasiones, baja a la plazoleta con su hermano gemelo y el grupo de amigos de éste o va a la piscina. También, cuando está con su padre siempre visita a sus abuelos y sabe que lo afeitan.

En el contexto escolar recibe atención de fisioterapia dos veces por semana y se establece el control postural, mediante material específico, para realizar diferentes cambios de posición durante la jornada. Se tiene en cuenta que no esté mucho tiempo en la misma

² Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Hospital materno infantil especializado en la atención al niño, al adolescente y a la mujer, www.hsjd.org

³ Institut Guttmann. Hospital de Neurorehabilitació, www.Guttmann.com

⁴ ONCE. Institución para atención a personas con discapacidad visual. Cuenta con el Centro de Recursos Educativos que aporta asesoramiento a las escuelas, www.once.es

posición para evitar deformidades y contracturas, con este propósito alterna las posiciones de sentado, de pie y tumbado. Para estar sentado con el cuerpo alineado de forma correcta y confortable, utiliza una silla adaptada con cabezal, controles laterales de tronco, cinturón pélvico, taco abductor y reposapiés. Para estar de pie utiliza un bipedestador que controla la posición de las piernas y el tronco. También utiliza una mesa adaptada con el tablero en forma de "U" donde apoyar sus brazos y poder realizar actividades.

A partir de observaciones informales, se estima que el joven se sitúa en un nivel cognitivo medio-bajo, pero con potencial y motivación para aprendizajes funcionales. Depende del adulto para la mayoría de actividades y necesita habilitación del entorno y de los materiales para ser autónomo en diferentes tareas escolares, como hacer encajes de hasta siete piezas, aparejar elementos iguales, clasificar, y llevar a cabo actividades de pre-taller consistentes en seguir los mismos pasos respetando un orden dado. En cuanto a las habilidades de la vida diaria, utiliza la cuchara, pincha la comida cortada a trozos y se la lleva a la boca, y puede beber líquido con una caña. A nivel social, le gusta iniciar conversaciones aunque, en ocasiones, hace falta ayudarlo a mantener el tópico de conversación para evitar que cambie constantemente de tema. Muchas de estas actividades y habilidades puede practicarlas de forma autónoma con adaptaciones que tienen en cuenta sus dificultades motrices y visuales, por ejemplo, accede al ordenador mediante un pulsador que acciona con la mano izquierda para realizar actividades de causa-efecto con imágenes grandes y muy contrastadas, así como para efectuar otras actividades como la selección de los platos del menú diario mediante barrido auditivo.

Como es habitual en estos alumnos, especialmente cuando hay dificultades de visión, las actividades deben ser muy estructuradas para que pueda anticipar qué sucederá y así facilitarle la comprensión, darle seguridad, y poder controlar el entorno. Cuando se le da a elegir entre diferentes actividades, tiene tendencia a escoger la que sabe con certeza que le saldrá bien. En las tareas nuevas busca la aprobación del adulto y su presencia física para saber si lo está haciendo correctamente. Es un joven muy exigente consigo mismo y tiene recursos para conseguir que sus tareas tengan éxito, por ejemplo, cada día pide al conductor del transporte qué día de la semana es para poder responder correctamente cuándo se le pregunta en la clase.

Cuando Pedro llegó a la escuela, a los nueve años, era llevado por el adulto en un cochecito adaptado y se valoró la necesidad de que se pudiera desplazar de forma autónoma a pesar de sus discapacidades motrices, visuales y cognitivas. En una de las reuniones con la familia se les sugirió cambiar el cochecito por una silla de ruedas más adecuada a su edad. Se consideró que la silla debería tener ruedas grandes para que pudiese autopropulsarla y así darle la oportunidad de moverse de forma autónoma, teniendo en cuenta las posibilidades de uso, en un futuro, de tecnología de apoyo. Se plantearon objetivos concretos y un procedimiento para fomentar la autonomía en el desplazamiento.

OBJETIVOS

- Desplazarse, con la máxima autonomía e iniciativa personal, dentro del recinto escolar.
- Desplazarse por la calle, acompañado de una persona.
- Aumentar su participación social y comunicativa.

PROCEDIMIENTO

Se trata de un proceso longitudinal llevado a cabo durante cuatro cursos, utilizando diversos materiales y tecnología de apoyo, con el constante acompañamiento de la fisioterapeuta, la maestra y la educadora, la colaboración de la familia y la gran motivación del niño. En primer lugar se valoró el posicionamiento teniendo en cuenta que, para el uso de una silla de ruedas autopropulsada, se considera primordial la alineación musculoesquelética, el control del tronco y la fuerza de los brazos (Soro-Camats y Pastallé, 2010). Seguidamente, se observaron los movimientos voluntarios del niño en la posición de sentado, especialmente los requeridos para accionar una silla. A continuación, se valoraron ayudas para el desplazamiento como una plataforma con motor, una silla de ruedas con motor, y mecanismos de control como pulsadores y joystick adaptándolos a sus posibilidades motrices.

Sentado en la silla autopropulsada, Pedro mostró desde el inicio un gran interés por moverse, no paraba de tocar la rueda izquierda y de decir que se movía. Cuando estaba en el aula o cuando se le llevaba al aula de fisioterapia, al comedor, etc., tocaba la rueda con la mano izquierda y movía la silla un poco como haciendo un círculo. Utilizaba la mano derecha de acompañamiento, con movimientos bruscos, ya que tiene muchas dificultades para poder realizar movimientos precisos.

El centro cuenta con una plataforma fabricada por el técnico de mantenimiento que funciona con el motor de una silla eléctrica, se puede utilizar con el joystick o con pulsadores y se puede graduar con una velocidad muy lenta lo que minimiza los efectos de los choques. Se pueden subir a los alumnos, sentados en cualquier modelo de silla, para experimentar la sensación de movimiento o trabajar la autonomía en el desplazamiento (ver figura 9.1). En la publicación de Roca, Soro-Camats y Villagrasa (2003), se ilustra el uso de este tipo de plataformas para el desplazamiento. Se decidió que empezase moviendo la plataforma con un pulsador, porque lo controlaba fácilmente y estaba acostumbrado a utilizarlo en clase con juguetes y en el ordenador con actividades de causa-efecto, de rutinas diarias, etc. Primero se probó el pulsador en la parte posterior de la cabeza, situándolo en el cabezal de su silla, de esta forma se conseguía que el niño moviese la plataforma y que mantuviera erguida la cabeza ya que su tendencia habitual era mantenerla en flexión anterior, es decir, mirando al suelo. El mecanismo se paraba cuando él dejaba de presionar el pulsador.



Figura 9.1 Pedro en su silla autopropropulsada, situada en la plataforma para el desplazamiento que activa con un pulsador situado en la parte posterior de la cabeza para avanzar y con un pulsador para girar al alcance de la mano izquierda.

Se utilizaba la plataforma una vez a la semana. Pedro mostraba mucha satisfacción y las primeras veces siempre decía con sorpresa y alegría: “me estoy moviendo solo”. Pronto se vieron posibilidades de utilizar la plataforma para desplazarse, pues él entendía perfectamente la función del movimiento y qué debía hacer para moverse, aunque se mantenían las dudas al respecto debido a sus limitaciones visuales. Se empezó a trabajar que no sólo parase cuando se le decía oralmente, sino cuando tuviese delante algún objeto, pared o persona. Le costó parar cuando llegaba a la pared, ya que la baja visión de Pedro y las paredes blancas de la escuela no lo facilitaban. Progresivamente fue aprendiendo, por ensayo-error, desplazándose a velocidad mínima. Asimismo, informamos al personal del centro qué debían hacer cuando se lo encontrasen por el pasillo. Generalmente cuando se hace un trabajo tan específico, la tendencia es no molestar, pasar lo más desapercibido posible, pero en nuestro caso se quería que Pedro encontrara en su camino el personal del centro, los compañeros, así como objetos que estaban ubicados en parte de los pasillos del centro (bipedestadores, caminadores, etc.), para que Pedro tuviese que aprender a parar.

Durante un curso el niño aprendió el movimiento hacia adelante, conoció la experiencia de chocar con la pared, el ruido y el susto que esto provoca y aprendió a parar cuando tenía un objeto delante o una persona. Le encantaba que los profesionales y compañeros del centro se le cruzasen durante el camino porque esto daba lugar a poder practicar habilidades de comunicación. Los progresos observados, la ilusión del alumno y la satisfacción de la familia, llevó a sugerirles que en la próxima visita al Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) solicitasen la concesión de una silla con motor, argumentando la petición con las imágenes en vídeo del niño desplazándose en la plataforma. La neuróloga, que le conoce desde pequeño, después de conversar con los padres y ver las imágenes, les

extendió el documento de prescripción⁵ correspondiente para poder obtener la silla con motor. Pasados unos tres meses la unidad de tramitación del mismo Departament de Salut pidió un informe exhaustivo de Oftalmología. En esta valoración se le reconoce una falta total de visión en el ojo derecho y se determina que con el ojo izquierdo puede ver volúmenes a una distancia de 1,5 a 2 metros. Con este diagnóstico el alumno no cumplía los requisitos establecidos legalmente y se le denegó la silla. Los padres pidieron una revisión del caso, y se aportaron nuevos informes de la escuela, de la neuróloga del niño y del jefe del servicio de neurología del HSJD y de la ONCE. La respuesta fue nuevamente que la silla estaba denegada. El profesional que atendió a la familia esta última vez comentó que Pedro no estaba capacitado para ir por la calle solo.

Nunca se planteó que el niño iría solo por la calle, sabíamos que siempre necesitaría la supervisión del adulto en contextos poco conocidos o nuevos, pero no se consideró que esto podía ser un impedimento crucial para su autonomía. Había pasado otro curso y se continuó con el trabajo de desplazamiento en la plataforma.

El segundo curso, con 11 años, se planteó que aprendiera a girar colocándole un segundo pulsador y se idearon varios juegos que tenían lugar en el interior del centro para facilitar su aprendizaje, por ejemplo:

Un juego consistía en que Pedro parase la plataforma y girase cuando llegase a un muñeco de cartón, del tamaño de una persona, que se iba situando en diferentes lugares de los espacios del centro más frecuentados. El niño tenía el pulsador de movimiento hacia adelante situado en la parte posterior de la cabeza y el de girar al alcance de la mano izquierda, en un brazo articulado acoplado a la silla. Siempre se le informaba de la misma manera: “Pedro cuando veas al muñeco para y gira”. Él estaba muy atento, en cuanto veía el muñeco dejaba de apretar el pulsador con la cabeza y avisaba que iba a girar. En este período del aprendizaje la velocidad de la plataforma continuaba estando al mínimo.

Otro juego consistía en que Pedro encontrase una pelota mediana de Bobath, de unos 60 cm. de diámetro, de color rojo, que se ubicaba, también, en diferentes zonas de paso de la escuela. La instrucción era la misma: “Cuando encuentres la pelota gira”.

Pedro avanzaba en la adquisición de habilidades de desplazamiento autónomo en la plataforma y se decidió volver a plantear la petición de la silla con motor. En una reunión, los padres informaron que tenían visita en el Institut Guttmann, dónde la doctora en rehabilitación hacía el seguimiento de Pedro. La fisioterapeuta preparó unas filmaciones y acompañó a la familia a la visita. Después de estudiar el caso, la doctora emitió una opinión favorable y sugirió a la fisioterapeuta ensayar el uso de un joystick para manejar la silla, en lugar de los pulsadores.

Como se ha expuesto anteriormente, se decidió que se desplazara mediante pulsadores porque le resultaban más fáciles de accionar y porque mejoraba su alineación

⁵ PAO (Prescripció d'Article Ortoprotètic). Documento oficial cumplimentado por un médico especialista de la red sanitaria pública (Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya).

corporal y el control de cabeza. El joystick es muy sensible y requiere más control del movimiento, sin embargo la propuesta hecha y los logros alcanzados hasta el momento hicieron replantear la decisión tomada: teníamos un nuevo reto, el manejo del joystick. Cuando empezó a utilizarlo, desplazándose con la plataforma, el niño no entendía que con aquella “bolita” que manejaba con la mano podía hacer tantos movimientos. Para facilitarle la comprensión y el control, se ideó una pieza en forma de cruz que construyó su padre para que el joystick solo tuviese los cuatro movimientos básicos: hacia adelante, hacia atrás, a la derecha y a la izquierda. También se sustituyó la bola estándar por una más grande para que pudiera manejarlo mejor, (ver figura 9.2). Esta práctica duró alrededor de un curso y medio.

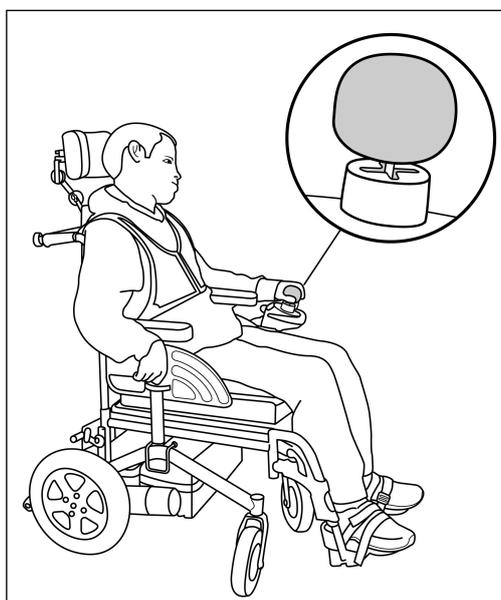


Figura 9.2 Pedro en su silla de ruedas con adaptaciones del joystick para facilitar su manejo: Substitución de la bola estándar por una más grande y pieza en forma de cruz para limitar sus movimientos.

A los 14 años, ya dispone de la silla con motor. La fisioterapeuta hace las adaptaciones necesarias para la correcta sedestación y se mantienen coordinaciones con los profesionales de la ONCE para confeccionar un programa de orientación y movilidad, que posteriormente se comparte con la familia y con el resto de profesionales de la escuela. Dicho programa se describe a continuación.

Además del trabajo específico de entrenamiento que se llevaba a cabo en fisioterapia, se salía al patio y a la calle, media hora semanal, con la educadora o la maestra para empezar a trabajar el desplazamiento en entornos amplios. Se hicieron fotografías de los obstáculos (árboles, papeleras, bancos, semáforos y farolas) que se podía encontrar en un trayecto concreto de la calle y se trabajó su reconocimiento, también en clase. Como práctica, se le presentaban las fotos en el ordenador, con la pantalla situada a unos 40 cm. de su mirada, pidiéndole que seleccionara un determinado elemento mediante barrido controlado con el pulsador. En la calle, Pedro tenía que pararse cuando detectaba un

obstáculo y reconocerlo para decidir si debía reconducir su trayectoria. También se trabajaba la identificación de sonidos cotidianos (coches, motos, personas andando, etc.), en la calle y en el aula mediante grabaciones.

En cuanto a los conceptos topográficos, se empezó en un contexto controlado como el patio de la escuela. Se insistió en el reconocimiento de las esquinas haciendo que se acercase a la pared del edificio y que las tocase con la mano. Se hizo un trabajo de identificación sensorial de las diferentes superficies, haciéndole notar cuando estaba encima de la acera, cuando pisaba la arena del patio o el césped del jardín. A medida que Pedro tuvo más dominio se trasladaron estos aprendizajes al contexto de la calle.

A medida que iba dominando el uso de la silla y orientándose en distintos espacios, se planteó que empezase a realizar, de forma autónoma, actividades que comportaban un cierto nivel de interacción comunicativa. En un principio lo acompañaba un adulto que le daba modelo correcto de cuando debía intervenir a nivel comunicativo, por ejemplo, saludar cuando se cruzaban con otra persona. En actividades concretas como ir por las aulas a preguntar, por ejemplo, cuántos rollos de papel necesitaban, realizaba el encargo acompañado por la maestra o la educadora que lo guiaba cuando era necesario, después de haber ensayado en la clase toda la secuencia:

Maestra. ¿Qué clase es la primera que te encuentras?

Pedro. La clase de la Marta.

M. Cuando llegues allí ¿qué tienes que hacer?

P. Llamar a la puerta y decir hola.

M. Cuando Marta te pregunte qué quieres, ¿qué dirás?

P. ¿Quieres papel de cocina?

M. Si te dice que no, continúas y vas a la siguiente clase, si te dice que sí, ¿qué le preguntarás?

P. ¿Cuántos?

M. Se los darás y cuando termines ¿qué harás?

P. Diré adiós y me iré a otra clase.

La adquisición de autonomía en el desplazamiento y de habilidades de interacción comunicativa en contextos amplios, le facilitó asistir a las asambleas, una actividad conducida por el psicólogo del centro y destinado a los alumnos mayores dónde trataban temas que les preocupaban o interesaban, daban opiniones, tomaban ciertas decisiones, etc. Generalmente participaba cuando el moderador le preguntaba directamente, pero un día que Pedro tenía su silla estropeada, cuando llegó a la asamblea pidió la palabra y quiso hacer partícipes a todos sus compañeros de que estaba muy preocupado porque no sabía cuánto tiempo tendría que estar sin poder desplazarse solo, no sabía cuando su silla estaría

arreglada.

Durante el proceso, no sólo se tiene en cuenta la adquisición de nuevos aprendizajes, también se reflexiona sobre las adaptaciones que está utilizando el alumno: si son suficientes, si se deben cambiar y sobre todo si se pueden ir retirando para darle a Pedro nuevas oportunidades y mayor autonomía. Por ejemplo, cuando se observó que ya no necesitaba la adaptación de la pieza en forma de cruz le fue retirada, más tarde también se cambió la gran bola del joystick y empezó a manejar la estándar.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Pedro fue capaz de desplazarse autónomamente, con una silla con motor, hacia los 14 años, después de trabajar con él durante 4 cursos. El objetivo de potenciar el desplazamiento dentro del centro, se había conseguido.

El uso de una silla autopropulsada a los nueve años demostró ser inapropiado para este niño debido a sus dificultades motrices y a la incorrecta posición del cuerpo que adoptaba, que también tenía como consecuencia la pérdida de campo visual. Tampoco eran favorables la lentitud en el desplazamiento, el esfuerzo que debía realizar y el cansancio que le comportaba, unido a la poca eficacia de sus acciones. Todo ello motivó el buscar nuevas posibilidades.

Durante el periodo de prueba de los instrumentos necesarios para el objetivo programado, se organizaron actividades en su horario escolar para que Pedro experimentase durante el tiempo suficiente para poder tomar decisiones fiables y reales. Los niños con pluridiscapacidad necesitan a menudo mucho tiempo de práctica para asimilar nuevos aprendizajes.

La plataforma con motor fue el punto de partida a los diez años y durante dos cursos aprendió a desplazarse mediante el control de pulsadores, con el apoyo continuado de un profesional. Fue un aprendizaje costoso debido a que debía discriminar los obstáculos que se encontrara por el camino, evitar rozar la pared, parar, girar y mantenerse en línea recta. A pesar de su grave afectación visual, cabe destacar el gran aprovechamiento de los restos visuales, según profesionales de la ONCE, potenciados por su estilo personal y su motivación por desplazarse.

Aunque observamos que Pedro mejoró la alineación corporal y el control de cabeza cuando se le puso un pulsador en el cabezal, a los doce años se optó por el aprendizaje del control del joystick para normalizar el uso de la silla con motor. Cabe recordar que fueron necesarias diferentes adaptaciones para controlar el manejo del joystick que con el tiempo, aproximadamente unos dos años, se fueron retirando hasta conseguir un buen control del mando estándar.

Para desplazarse por entornos amplios, como la calle, necesita la ayuda del adulto para situarse espacialmente y para que se dé cuenta de las barreras arquitectónicas que va

encontrando, por ejemplo, puede ir desde la escuela hasta el teatro del pueblo siguiendo las indicaciones del acompañante. En la escuela y en los espacios conocidos es mucho más autónomo y es capaz de pedir ayuda cuando se encuentra con alguna dificultad para seguir adelante. Va de su clase al aula de fisioterapia o la cocina, y también sale solo al patio. Cuando va de excursión su mayor ilusión es que después de comer se le deje tiempo libre para moverse con su silla en un nuevo espacio controlado, delimitado y sin obstáculos.

Durante todo este proceso, el interés y la participación de la familia han sido constantes. Han creído en las posibilidades de su hijo y han hecho lo posible para que pudiera tener una silla con motor, han procurado que estuviera siempre disponible y en buenas condiciones y han valorado sus avances. Sin duda, ello ha influido positivamente en la motivación y en los progresos de Pedro.

Poder desplazarse autónomamente ha supuesto un cambio positivo en su desarrollo personal, ha experimentado mejora en las habilidades sociales y comunicativas, saluda cuando se cruza con una persona y es capaz de iniciar una conversación con las personas conocidas. Puede resolver dificultades inesperadas durante el trayecto y pide ayuda a las personas que se encuentra. Observamos una mayor seguridad en sí mismo y un mayor control de la situación para desenvolverse en los contextos cotidianos. El joven ha aprovechado al máximo sus capacidades y con un interés infinito ha aprendido a utilizar una silla de ruedas con motor y se ha beneficiado de los cambios que esto ha comportado.

Este es un caso claro de cómo los profesionales debemos realizar una evaluación funcional de las capacidades de estos alumnos y no quedarnos centrados sólo en el diagnóstico clínico o en los déficits de la persona. Si nos hubiéramos basado sólo en su diagnóstico y en la gravedad de los trastornos asociados, y no le hubiésemos observado, escuchado y dado una oportunidad para moverse, seguiría sentado en su silla de paseo llevada por el adulto impidiéndole beneficiarse de todas las experiencias y aprendizajes que implica la autonomía en el desplazamiento.

Un aspecto a considerar es que debemos facilitar apoyos y adaptaciones, pero también es muy importante saber retirarlos si ya no son necesarios para conseguir una mayor autonomía. Cuando vimos que Pedro tenía un buen control del mando suprimimos la pieza que limitaba el movimiento, y más tarde la bola adaptada para que usase el joystick de la silla sin ninguna adaptación.

Consideramos que sería aconsejable tener en cuenta las propuestas de la familia y los informes de médicos, maestros y fisioterapeutas cuando se aplican las normativas de ayudas ortopédicas y técnicas en personas con pluridiscapacidad. Cuando las valoraciones son realizadas por profesionales que les conocen pueden controlar qué materiales y como deben presentarse, la habilitación de la situación para llevar a cabo una actividad, o como dar las indicaciones al niño. Todo ello puede ser decisivo en la evaluación para prescribir una ayuda, con las consecuencias que ello comporta en su proceso educativo y personal.

Los profesionales relacionados con las personas con pluridiscapacidad, debemos conocer y ofrecer a éstos y a sus familias los productos de apoyo necesarios para favorecer

la inclusión social, facilitando de esta forma la mejora de la calidad de vida. La falta de experiencias en el desplazamiento y la interacción del niño en su entorno, limita su desarrollo de forma normalizada,

Los resultados obtenidos nos hacen reflexionar sobre la importancia de ofrecer oportunidades de participación. El desplazamiento proporciona un grado de autonomía inestimable, así como la oportunidad de poder incidir en el entorno, de satisfacer su curiosidad, de comprobar fenómenos y relaciones de distancia, espacio, etc. En este sentido, como se expone en Basil (2000), Magdaleno y Soro-Camats (2000), Soro-Camats (1998), ente otros, la habilitación puede facilitar condiciones psicológicas como la motivación, la autoestima y las expectativas que permiten mejorar el éxito de los programas de rehabilitación física, las oportunidades de comunicación, e incrementar la autonomía personal.

REFERENCIAS

- Basil, C. (2000). *Informe final del proyecto PALMA. Evaluación*. Proyecto PALMA. Documento de uso interno.
- Craig, I., y Nisbet, P. (1993). *The Smart wheelchair: an augmentative mobility "tollkit"*. Sweden: Swedish Handicap Institute. Ponencia presentada en ECART2. Estocolmo.
- Curry, D. (1998). Promoting functional mobility. En J.P. Dormans y L. Pellegrino. *Caring for children with cerebral palsy* (pp.283-322). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Juan, A., Roca, M., y Rosell, C. (1999). *Ayudas técnicas adaptadas para el desplazamiento*. Actas de las I Jornadas de Comunicación Aumentativa y Alternativa de la ISAAC-España. Vitoria-Gasteiz.
- Magdaleno, F., y Soro-Camats, F. (2000). *Habilitación del entorno natural. Posición y movilidad*. Actas de las IX Jornadas Internacionales de Atención Precoz. Barcelona.
- Nisbet, P., Craig, I., Odor, P., y Watson, M. (1993). *Design and use of an augmentative mobility aid for education and therapy*. Sweden: Swedish Handicap Institute. Ponencia presentada en ECART2. Estocolmo.
- Roca, M., Soro-Camats, E., y Villagrasa, G. (2003). Ajuts tècnics per a l'habilitació de la mobilitat i el desplaçament en persones amb greu discapacitat motriu. *Suports*, 7(2), 127-140.
- Soriano, N., y Roca, M. (2001). *Adaptacions especials per a la mobilitat assistida en un jove amb paràlisi cerebral*. Actas de las II Jornadas de Comunicación Aumentativa y Alternativa de ISAAC-España. Valencia.
- Soro-Camats, E. (1998). Uso de ayudas técnicas para la comunicación, el juego, la movilidad y el control del entorno: un enfoque habilitador. En C. Basil, E. Soro-Camats., C. Rosell. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 23-42). Barcelona: Masson.
- Soro-Camats, E., y Pastallé, N. (2010). ¿Para qué evaluar, qué y cómo? En C. Rosell, E.

Soro-Camats, C. Basil. *El alumnado con discapacidad motriz* (pp. 63-99). Barcelona: Graó.

Soro-Camats, E., Roca, M., Soriano, N., y Rosell., C. (2002). Adaptaciones especiales para el desplazamiento. Caso de un joven con parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 33(6), 37-42.

Autoría:

Fanny Magdaleno Lajarín

a8053625@xtec.cat
Fisioterapeuta.
Escola d'EE Delta-Espiga, Vilafranca del Penedès
<http://www.xtec.cat/centres/a8053625/escola.htm>

Rosa M^a Nolla Castillo

Maestra de educación especial
Escola d'EE Delta-Espiga, Vilafranca del Penedès

Natàlia Cabré Barreras

Psicopedagoga
Escola d'EE Delta-Espiga, Vilafranca del Penedès

Carme Rosell Bultó

Psicopedagoga del EAP B.40. Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya
Universitat Ramón Llull, Blanquerna
UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)

CAPÍTULO 10. ACTIVIDADES PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL HOGAR Y EN LA ESCUELA¹

ESTHER DÍAZ, ROSA GASCH Y LUZ TORMO

El concepto de habilitación promueve que los alumnos puedan actuar sobre el entorno y participar activamente. La intervención se dirige principalmente al contexto proporcionando tecnología de apoyo, y adecuando los materiales y los espacios. (Soro-Camats, 1998). Desde este enfoque, se considera fundamental tanto el medio escolar como el familiar, en consecuencia, intentamos implicar a las familias, respetando su disponibilidad e interés, y les animamos a que colaboren con los profesionales en el proceso de aprendizaje y adquisición de habilidades funcionales de sus hijos (Fagnart, 2006).

Los familiares y los profesionales podemos llevar a cabo un proyecto común de intervención a lo largo del ciclo vital de las personas con discapacidad. En la etapa escolar, que es la que nos atañe, es importante establecer y afianzar este vínculo familia-escuela, porque son los dos entornos en los que la persona con discapacidad tiene la posibilidad de participar con mayor frecuencia en situaciones significativas para su desarrollo global (Wilder, Granlund y Björck-Åkesson, en este libro). Las experiencias que exponemos a continuación son un ejemplo de esta propuesta de colaboración.

Los seis alumnos participantes están escolarizados en un centro de educación especial de Barcelona. Uno de ellos, una mañana a la semana acude a un centro ordinario, en la modalidad de escolaridad compartida.

Todos los alumnos comparten características diagnósticas comunes y presentan alteraciones de la comunicación, el habla y el lenguaje, sin embargo, cada uno de ellos destaca por sus características personales. Cabe resaltar el carácter rebelde en algunas situaciones de Ana, la alegría tierna de Paula, el carácter risueño de Martí, la simpatía social del alumno Fran, la tenacidad de Adrià y la persistencia de Joaquín. Estas peculiaridades, probablemente van a influir en el éxito de las actividades funcionales que llevan a cabo.

¹ Díaz, E. Gasch, R., y Tormo, L. (2012). Actividades para la participación en el hogar y en la escuela. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 175-190). Barcelona: UB (ICE). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

El objetivo general es promover la participación y la comunicación de estos alumnos en el entorno familiar y social, con la repercusión que ello puede tener en la mejora de la calidad de vida.

ACTIVIDAD: LOS ENCARGOS

Alumna: Ana, 11 años. Usa una silla de ruedas, con adaptaciones anatómicas.
Características diagnósticas: Síndrome oro-facial-digital tipo II, macrocefalia y portadora de válvula (DVP). Presenta retraso global severo.
Contexto familiar: Es hija única. Vive con sus padres en Barcelona. Participa con amigos en muchas actividades sociales y salidas lúdicas y culturales. Viajan a menudo.
Contexto escolar: Comparte grupo con otros 6 alumnos y 2 maestras.
Habilidades de comunicación: Utiliza diferentes modalidades comunicativas como sonidos, un repertorio reducido de gestos y signos manuales (algunos adaptados), y signos gráficos SPC para favorecer la comprensión y la expresión, con la función de comunicación alternativa expuesta por von Tetzchner y Martinsen (2001). Dispone de un tablero de comunicación general con unos 118 pictogramas que utiliza principalmente de manera asistida por el adulto para mejorar la comprensión. También utiliza una libreta de comunicación con 500 pictogramas (incluidos los del tablero), de los cuales usa espontáneamente unos 20. El vocabulario está organizado en 14 categorías semánticas, y las más frecuentadas son: tiempo, personas y comida. Indica de forma indistinta con las dos manos y necesita la ayuda del adulto para pasar las páginas.

En la actividad de los encargos se hace una pregunta concreta del tipo: ¿Qué tengo que llevar al cole?, y se ofrecen tres posibles respuestas con los pictogramas correspondientes. En la escuela se trabaja la respuesta correcta para que la práctica sea exitosa y la alumna se lleva el encargo a casa.

El objetivo concreto es ampliar el uso del sistema pictográfico en el contexto familiar, realizando una actividad funcional.

Procedimiento

Se facilita una situación comunicativa en el entorno familiar para potenciar la frecuencia de las interacciones incluyendo el sistema pictográfico de comunicación.

La actividad se organiza en diferentes niveles:

- En un nivel inicial la maestra escribe en una hoja, con pictogramas, una frase del tipo: "MAÑANA TENGO QUE LLEVAR AL COLEGIO...", con tres posibles respuestas: "CUENTO", "PAQUETE DE TOALLITAS", "PELÍCULA". Se ejercita la respuesta correcta por imitación y se lleva la hoja a casa.
- En un nivel posterior se plantea el encargo en la libreta de intercambio familia-escuela. Se da una pista a la familia, por ejemplo, informando de la categoría semántica de la libreta de comunicación en la que se encuentra la respuesta apropiada. Con esta pista la familia presenta la libreta, abierta por la página correspondiente a la categoría para poder dar la respuesta adecuada.
- En otro nivel se plantean preguntas abiertas referentes a actividades cotidianas. Por ejemplo, explica a la familia qué ha encargado en la cafetería (actividad que se organiza semanalmente en la escuela) para el día siguiente. En este nivel, la alumna ya ha aprendido a ubicar la respuesta correcta en su libreta de comunicación.
- Actualmente, la familia también utiliza el mismo procedimiento para que la maestra formule preguntas abiertas a la alumna, que previamente han ensayado en casa.

ACTIVIDAD: EN CASA ME SECO EL PELO Y ME PREPARO LA CENA

Alumna: Paula, 6 años. Utiliza una silla anatómica con molde pélvico y adaptaciones.
Características diagnósticas: Tetraparesia mixta (espástico-distónica). Retraso global severo.
Contexto familiar: Es hija única. Vive con sus padres en Barcelona. Participa en muchas actividades lúdicas y culturales con sus familiares y amigos.
Contexto escolar: Comparte grupo con otros 6 alumnos y 2 maestras.
Habilidades de comunicación: Utiliza diferentes recursos comunicativos como sonidos y/o movimientos globales que son interpretados como demandas de atención. Expresa placer y satisfacción riendo. Expresa rechazo poniéndose en tensión y mostrándose incómoda. Se le anticipan las actividades y/o se le da a elegir entre dos opciones, principalmente con objetos reales y algunas imágenes, fotografías o pictogramas SPC trabajadas en el aula. La indicación es a través de la mirada.

Es una actividad realizada diariamente en el entorno familiar. La niña tritura su cena con la ayuda de una caja de conexiones y un pulsador que acciona con la mano.

El objetivo concreto es participar en situaciones cotidianas mediante actividades de causa-efecto.

Procedimiento

Cada día en casa, una vez hecha la cena, Paula tritura su comida en la cocina (figura 10.1). La madre conecta la trituradora de alimentos a una caja de conexiones con temporizador, a la que se conecta un pulsador. Cuando la máquina deja de funcionar por haber finalizado el tiempo predeterminado en el temporizador, la niña vuelve a accionar el pulsador con la mano y, así, repetidamente.

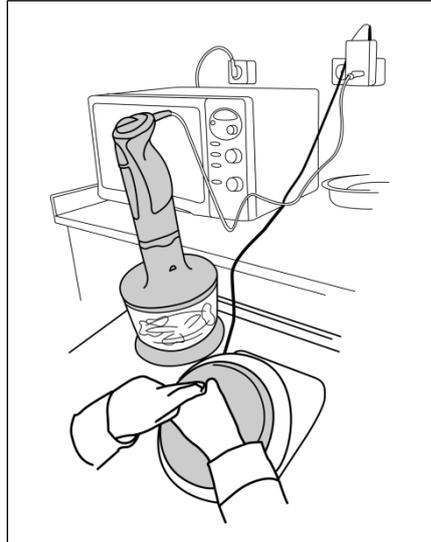


Figura 10.1 Paula colabora en la elaboración de su cena, activando un pulsador con temporizador adaptado al enchufe que le permite triturar la comida

Otra actividad funcional organizada para promover la participación en el entorno familiar consiste en secarse el pelo, después de ducharse. Conectan el secador a la caja de conexiones y la niña acciona el pulsador para ponerlo en marcha siguiendo la misma secuencia descrita anteriormente.

ACTIVIDAD: EL HUERTO

Alumno: Martí de 7 años. Usa una silla de ruedas con adaptaciones anatómicas, propulsada por el adulto.
Características diagnósticas: Encefalopatía congénita por trastorno de migración neuronal. Retraso global severo.
Contexto familiar: Es hijo único. Vive con sus padres en Barcelona. Casi a diario está con amigos y primos. Participa en muchas actividades sociales y familiares.
Contexto escolar: Comparte grupo con otros 6 alumnos y 2 maestras.
Habilidades de comunicación: Llama la atención del adulto haciendo un sonido que muchas veces va acompañado de un movimiento global de tronco, brazos y piernas. Expresa rechazo a hacer ciertas actividades poniéndose en tensión, mostrándose incómodo. Expresa placer y satisfacción riendo y haciendo sonidos. Se le anticipan las actividades y elige entre dos opciones (objetos, imágenes y algún pictograma SPC) indicando con la mirada. Usa un comunicador Step by Step para hacer intercambio de información casa-escuela y para actividades del entorno escolar.

En la escuela se realiza un huerto en el que se planta y se procede a su mantenimiento (figura 10.2). En base a este proyecto se organizan diferentes actividades relacionadas: observar los cambios estacionales de la plantas, participar en la recolección, preparar algunas recetas, etc., haciendo partícipe a la familia.

Los objetivos concretos son participar en las actividades del huerto escolar a partir de la habilitación de herramientas e instrumentos, y potenciar el intercambio familia-escuela aportando fotografías, materiales y comentarios en el comunicador.



Figura 10.2 Martí participa en una actividad del huerto escolar mediante una adaptación de la herramienta que le facilita el hacer agujeros en la tierra

Procedimiento

Tareas del huerto:

- Se hace un plantel de semillas. Se ayuda al niño a hacer los agujeros en la tierra con una adaptación de madera en forma de “T”. Posteriormente, pone la semilla en el extremo superior de una caña cortada como una canaleta. De esta manera, la semilla se desliza hasta el agujero realizado en la tierra.
- Algunas de las plantas que han germinado se plantan en la mesa de cultivo del huerto escolar y los alumnos se llevan a casa las restantes. La familia nos informa del crecimiento, aportando fotos o comentarios en su comunicador.
- Se hacen observaciones del crecimiento de las plantas y se anotan los cambios que se observan durante el curso en el diario del huerto escolar.
- Para recoger la cosecha, se ata un extremo de una cinta a la vaina de hortalizas como habas y guisantes, a las hojas de zanahorias y rábanos. El otro extremo se sujeta a la mano del niño que tira de ellas con la ayuda del adulto.
- Con algunos de los productos, como las fresas, se hace un batido. Se conecta la batidora a una caja de conexiones con temporizador que el niño pone en funcionamiento accionando un pulsador.
- Algunas de las lechugas cultivadas se comen en la escuela. El alumno ayuda a la cocinera a preparar la ensalada, accionando el pulsador para poner en marcha la trituradora de alimentos.
- Parte de la cosecha se sortea y se la llevan a casa para compartirla con sus familiares.
- Es una actividad motivadora para los alumnos y para sus familias.

ACTIVIDAD: OCUPACIÓN DEL TIEMPO DE OCIO

<p>Alumno: Fran, 14 años. Se desplaza autónomamente en una silla de motor con adaptaciones para el control postural.</p>
<p>Características diagnósticas: Parálisis cerebral tipo tetraparesia distónica. Retraso global grave.</p>
<p>Contexto familiar: Vive con sus padres y su hermano menor en Barcelona. El padre viaja a menudo y la madre realiza las tareas de casa.</p>
<p>Contexto escolar: Comparte grupo con otros 4 alumnos y 1 maestra.</p>
<p>Habilidades de comunicación: Se comunica con expresiones faciales y corporales, producciones orales que, en muchas ocasiones no son inteligibles, un repertorio limitado de gestos y de signos manuales adaptados, y unos 500 signos gráficos organizados en 14 categorías en un tablero de comunicación. Se estima que usa espontáneamente unos 100 signos gráficos, y las categorías más usadas son las referidas al tiempo, personas, juegos, deportes, lugares, alimentos y bebidas.</p> <p>En la escuela utiliza el ordenador con acceso directo con el dedo índice de la mano derecha, un cobertor de teclado y un ratón tipo trackball. Se le incorpora una Tablet táctil en su silla de motor y actualmente está aprendiendo a usar el programa The Grid2², como comunicador y como procesador de texto, con voz sintetizada. También se le confeccionan plantillas de selección de videos y canciones para ocupar el tiempo libre.</p>

Para realizar esta actividad dispone de un ordenador tipo Tablet con el programa The Grid2 para poder realizar actividades lúdicas como escuchar música, jugar, mirar videos de la manera más autónoma posible (figura 10.3). El objetivo concreto es ocupar el tiempo libre con autonomía, a partir de actividades lúdicas y de ocio.

² The Grid2 (Sensory Software, 2008) es un software que permite convertir un ordenador en un comunicador dinámico de signos gráficos, texto o mixto, para personas con dificultades en el habla.

Procedimiento

Se le proporciona una Tablet de pantalla táctil por las ventajas de tener tamaño reducido, la rapidez con que accede directamente sobre los ítems de la pantalla, y la posibilidad de llevarla acoplada a su silla. Todo ello facilita a Fran el uso del ordenador en todos los entornos.



Figura 10.3 Pantalla del comunicador de Fran, con el programa The Grid2, que le permite acceder a diferentes programas de forma autónoma

El programa The Grid2 le permite escuchar música, jugar, mirar fotos y vídeos, etc., mediante las diferentes cuadrículas creadas para tal fin. Esta tecnología de apoyo le permite tener más recursos en su tiempo libre, dado que la puede utilizar en casa, en la escuela, en el autocar, etc., de forma autónoma y en función de sus intereses. Para poder utilizarla en todos los contextos, la tiene situada en una mesa articulada acoplada a su silla. De esta forma, ha aumentado el tiempo en que el chico disfruta de su tiempo de ocio, sin la necesidad de una atención constante por parte del adulto, que hasta el momento tenía que ponerle la música que pedía, abrirle el juego que deseaba, etc.

ACTIVIDAD: EXPOSICIÓN DE UN TEMA DE CONOCIMIENTO DEL MEDIO, EN EL AULA ORDINARIA

<p>Alumno: Adrià, 13 años. Usa una silla de ruedas con adaptaciones anatómicas.</p>
<p>Características diagnósticas: Aciduria Glutàrica tipo I. Encefalopatía metabólica con tetraplegia distónica. Se estima un retraso intelectual medio-severo.</p>
<p>Contexto familiar: Vive con sus padres, un hermano menor y otro mayor, en Barcelona. El padre tiene un horario laboral muy poco flexible y la madre es ama de casa.</p>
<p>Contexto escolar: Comparte grupo con otros 4 alumnos y 1 maestra en la escuela de educación especial. Una mañana a la semana asiste a una escuela ordinaria con la ayuda de un profesional de apoyo que atiende sus necesidades de autonomía personal y facilita su participación en el grupo clase utilizando su tablero de comunicación y ayudándole a realizar las actividades adaptadas.</p>
<p>Habilidades de comunicación: Hace sonidos para llamar la atención, indica directamente al entorno con la mirada y usa un tablero de comunicación con 700 pictografías de las cuales usa unas 100. Están organizadas en 14 categorías semánticas de la que usa espontáneamente la mitad, y que indica con la mirada de forma codificada (zona, cada zona con 4 colores y cada pictograma numerado).</p> <p>Acciona el pulsador con movimientos laterales de cabeza.</p> <p>Accede al procesador de texto del ordenador mediante el programa The Grid2, como sistema de selección de pantallas.</p>

Esta actividad consiste en exponer, delante de sus compañeros de la escuela ordinaria, una parte del proyecto de la asignatura de medio social haciendo uso de diferentes ayudas técnicas, con la ayuda de una persona auxiliar.

El objetivo concreto es exponer un trabajo en clase mediante tecnología de apoyo, de manera similar a las exposiciones de sus compañeros (figura 10.4).

Procedimiento

En la escuela ordinaria frecuentemente realizan trabajos de exposición o proyectos sobre diferentes temas correspondientes a la asignatura de medio social y natural. El curso pasado se trató el tema de las siete maravillas del mundo y a Adrià se le asignó preparar el contenido de la Muralla China y exponerlo ante los compañeros y profesores. El alumno

preparó conjuntamente con la auxiliar y la tutora del centro de educación especial, una presentación en el ordenador que le ayudó a exponer su trabajo autónomamente, accionando un pulsador situado en un soporte de brazo articulado.



Figura 10.4 Pantalla de PowerPoint sobre el tema de la boccia, presentada en clase por Adrià

Este curso ha elegido el tema de los deportes como tema de su proyecto, Concretamente la boccia, deporte adaptado que practica en la escuela de educación especial y que, según el propio alumno, es una de las actividades de ocio que más le gusta.

ACTIVIDAD: PARTICIPACIÓN EN LA REUNIÓN DE VECINOS

Alumno: Joaquín, 19 años. Usa una silla de ruedas con adaptaciones anatómicas, propulsada por el adulto.

Características diagnósticas: Parálisis Cerebral tipo tetraparesia espástica. Afectación grave

Contexto familiar: Vive con sus padres y una hermana menor en una ciudad cercana a Barcelona.

En el entorno familiar se utiliza la interacción mediante preguntas cerradas (sí/no) e indicación directa con la mirada. Desde edad temprana, se ha establecido un estrecho vínculo de dependencia comunicativa por parte del alumno con su madre, en el que se presenta una dinámica de preguntas cerradas repetitivas, y en cierto modo inducidas, de respuesta rápida. El problema se presenta cuando la iniciativa comunicativa parte del alumno y la madre no tiene ningún referente al que acudir. En esta situación es cuando Joaquín, ante la imposibilidad de ser entendido y sentir la frustración de su interlocutor, se conforma con cambiar el tema de la conversación.

Contexto escolar: Comparte grupo con otros 4 alumnos y 1 maestra.

Habilidades de comunicación: Produce un sonido vocálico para reclamar la atención del adulto e indica con la mirada al entorno. Utiliza una libreta de comunicación que contiene un vocabulario de 700 signos pictográficos (de los cuales usa espontáneamente unos 80), agrupado en 14 categorías semánticas, que selecciona indicando con la mirada un código de color y número. Las categorías más frecuentadas espontáneamente son las referidas al tiempo, personas, lugares, alimentos y bebidas. Inicia la utilización de la categoría “verbos”, con acciones como ir, comer, beber, pintar, comprar, telefonar. Usa un comunicador de voz pregrabada: BIGmack³ y Step by Step⁴, para dar encargos y un comunicador de 32 casillas (Alphatalker⁵) para realizar actividades escolares. Explica hechos de su entorno cotidiano, con enunciados de 2-3-4 elementos haciendo uso de su libreta de comunicación.

Accede al ordenador y a los comunicadores, mediante un pulsador situado en un soporte de mochila, que acciona con la barbilla.

³ BIGmack. Ablenet, <http://www.ablenetinc.com>

⁴ Step by Step. Ablenet, <http://www.ablenetinc.com>

⁵ Alphatalker. Prentke Romich Company (PRC), <http://www.prentrom.com>

Esta actividad consiste en participar en una reunión social para exponer una preocupación personal y obtener una respuesta.

Los objetivos concretos son potenciar el interés por aportar informaciones y detalles de situaciones familiares y aumentar la frecuencia de la iniciativa comunicativa haciendo uso de sistemas aumentativos de comunicación con diferentes interlocutores (figura 10.5).

Procedimiento

Joaquín expone en la escuela, mediante su libreta de comunicación, su preocupación ante las obras que se realizarán en el ascensor de su casa, y explica que va a asistir a la reunión de vecinos con su padre.

Escribe una carta con el ordenador, mediante un programa de selección de pantallas y un programa de escritura con signos gráficos, su necesidad de poder estar a tiempo cada mañana en la calle para subir al autobús escolar.

Posteriormente presenta el escrito en la reunión de vecinos. El presidente de la comunidad de vecinos la lee y le comenta que mirarán de atender su petición. Esta respuesta viene grabada, al día siguiente, por la madre del alumno en su comunicador BIGmack que sirve de intercambio con la escuela.



Figura 10.5 Libreta de comunicación de Joaquín, para la indicación codificada con la mirada

RESULTADOS OBSERVADOS Y DISCUSIÓN FINAL

Los alumnos de la escuela participan en las actividades expuestas en función de sus habilidades motrices, cognitivas y comunicativas, así como sus posibilidades de generalización en el entorno familiar. Es conveniente que las actividades se realicen frecuentemente para potenciar un mayor éxito en el aprendizaje y así favorecer la autoestima y la autonomía personal.

Las familias se sienten orgullosas y valoran muy positivamente el hecho de que sus hijos puedan participar activamente en diferentes actividades de la vida cotidiana: escolares, sociales o de ocio. Algunos de los comentarios recogidos en la libreta de intercambio familia-escuela son del tipo: *“¡Tres hurras para Ana que ha hecho el encargo bien!”*, provocando que Ana pida con insistencia escuchar el mensaje grabado por la familia en su comunicador. En el caso de Joaquín la familia expresa: *“¿Cómo es posible que te haya explicado que hoy hay reunión de vecinos?”*. La familia se muestra sorprendida de las habilidades comunicativas del alumno y esto hace que Joaquín hable frecuentemente en la escuela de acontecimientos familiares que después son corroborados y valorados por su entorno.

Se observa la producción de mensajes de júbilo por parte de los alumnos, como Adrià que expresa: “ES GUAY” al finalizar su participación y comprobar el feedback creado con la familia y los compañeros, o Martí que manifiesta su alegría con movimientos del cuerpo, cuando enseña a sus compañeros los materiales relacionados con la actividad que realiza. También se producen situaciones de reconocimiento social como en el caso de Joaquín en el que se muestra complacido de conseguir realizar su petición, ante interlocutores inexpertos.

Apostamos para que las personas con pluridiscapacidad puedan tener a su disposición diferentes ayudas técnicas para ser más autónomos y así participar de forma alternativa en actividades adecuadas a los intereses generales, como lo harían las personas de su misma edad sin discapacidad.

A lo largo de los años, nuestra experiencia nos demuestra que, trabajando con estos procedimientos, se amplían el número de situaciones educativas significativas, cercanas y funcionales, no solo de enseñanza-aprendizaje, en las que participan estas personas (Geyer, Kurtz y Byarm, 1998). La visión de los padres hacia sus hijos y de la sociedad en general, tiende a ser más optimista y realista. En vez de centrarnos únicamente en las dificultades que presentan las personas con pluridiscapacidad, valoramos sus posibilidades

y disfrutamos conjuntamente del progreso de cada uno de ellos.

Desde esta perspectiva, la atención que reciben las personas con pluridiscapacidad, va dirigida a la persona y a su entorno. Se trata de ofrecerles más recursos para comunicarse, jugar, desplazarse... en definitiva para participar de una manera más normalizada en diferentes contextos. A nuestro entender es crucial poner en práctica este enfoque participativo desde edades tempranas con la realización de actividades adaptadas que potencien una interacción mutuamente influyente.

REFERENCIAS

- Fagnart, D. (2006). Aspectes educatius: introducció. En Nexe Fundació. *La persona amb pluridiscapacitat. Necessitats i intervenció*. (pp. 55-58). Barcelona: Nexe Fundació.
- Geyer, L.A., Kurtz, L.A., y Byarm, L.E. (1998). Promoting function in daily living skills. En J.P. Dormans y L. Pellegrino. *Caring for children with cerebral palsy* (pp. 323-346). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Soro-Camats, E. (1998). Uso de ayudas técnicas para la comunicación, el juego, la movilidad y el control del entorno: un enfoque habilitador. En C. Basil, E. Soro-Camats y C. Rosell. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 23-42). Barcelona: Masson. Actualmente disponible en <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/19162>.
- von Tetzchner, S., y Martinsen, H (2001). *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Antonio Machado Libros.

Autoría:

Esther Díaz Camas

ediaz224@xtec.cat
Maestra de educación especial
Centre d'EE Nadís-Sagrà Cor de Sarrià, Barcelona
<http://www.sagratcorsarria.com>

Rosa Gasch García

Maestra de educación especial
Centre d'EE Nadís-Sagrà Cor de Sarrià, Barcelona

Luz Tormo Beltrol

Maestra de educación especial
Centre d'EE Nadís-Sagrà Cor de Sarrià, Barcelona

CAPÍTULO 11. PROGRESO DE LA COMUNICACIÓN MEDIANTE UN CUADERNO PARA BARRIDO AUDITIVO¹

IINA HEIKURAINEN

Muchas personas con parálisis cerebral carecen de habla o es poco funcional. Cuando las dificultades complejas de comunicación cursan con múltiples discapacidades, por ejemplo con discapacidad visual severa, a veces es difícil para los profesionales encontrar ayudas técnicas apropiadas para satisfacer las necesidades de comunicación de estas personas. Muchos métodos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) están basados en información visual lo que dificulta especialmente encontrar métodos funcionales de CAA para personas con deficiencias visuales severas.

Este artículo describe la trayectoria de Sara desde las dificultades para comunicarse con un solo pictograma hasta la comunicación con enunciados de varias palabras utilizando su libreta o cuaderno de comunicación para barrido auditivo y finalmente su ordenador, lo que le permitió aumentar el control sobre su propia vida. Sara nació prematuramente y pronto fue diagnosticada de parálisis cerebral con tetraplejía distónica y con deficiencia visual severa. A los ocho años empezó a asistir a una escuela especial para niños con discapacidad física fundada por el gobierno finlandés. En aquel momento producía algunas aproximaciones de palabras y utilizaba pictogramas como método principal de comunicación. El uso de pictogramas era difícil por sus deficiencias visuales; padecía presbicia en ambos ojos y sus trastornos motores severos afectaban significativamente su habilidad de fijar la mirada en el material de comunicación.

INICIO DEL PROCESO

A los catorce años se dieron cambios importantes en su vida. Empezó a trabajar con ella una nueva logopeda que cuestionó el uso de pictogramas como método principal de comunicación. Asimismo, el equipo de CAA de la escuela empezó a desarrollar sistemáticamente cuadernos de comunicación para los niños, basándose en el método de la logopeda australiana Gayle Porter.

En aquel momento, la joven tenía catorce años y se comunicaba con grandes pictogramas SPC y un comunicador de voz de un mensaje. Tenía dos cuadernos de

¹ Heikurainen, I. (2012). Progreso de la comunicación mediante un cuaderno para barrido auditivo. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 191-204). Barcelona: UB (ICE). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

comunicación diferentes: uno para mensajes cortos y otro con un vocabulario más extenso que era el que más utilizaba. Los símbolos SPC del segundo cuaderno eran grandes por lo que incluso en éste, el vocabulario era bastante reducido, unos 200-300 símbolos aproximadamente. En una página había nueve símbolos y estaban colocados en el medio porque podía ver mejor en el centro de su campo de visión. Se le mostraban los símbolos uno a uno mientras se cubrían los demás de la página y ella vocalizaba “sí” o “no” después de ver cada pictograma. Los símbolos estaban organizados por categorías de: personas, verbos, adjetivos y nombres. Sara no tenía una manera independiente de navegar por su cuaderno de comunicación; tenía que confiar en que su interlocutor hiciera las preguntas apropiadas en el momento adecuado. Los mensajes que producía eran mayoritariamente enunciados de un solo símbolo por lo que su interlocutor necesitaba realizar muchas preguntas clarificadoras para averiguar su mensaje y aun así muchas veces acababa haciendo suposiciones.

La comunicación con la joven era dificultosa y su papel como comunicadora era pasivo; la mayoría de sus turnos consistían en responder. Le hacían muchas preguntas de “sí o no” y ella no iniciaba normalmente la comunicación. Era obvio que las ayudas técnicas para la comunicación que utilizaba no satisfacían sus necesidades de comunicación del momento ni mucho menos estimulaban el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. Sara tenía mucho que expresar y estaba ansiosa por comunicarse, pero no se quejaba si no tenía oportunidad para hacerlo. Había aprendido a ser una comunicadora pasiva.

En octubre de 2003, Porter participó en el congreso nacional de Comunicación Aumentativa y Alternativa en Helsinki, e impartió unas conferencias en nuestra escuela a las que asistió el equipo de CAA (cuatro logopedas y dos instructores de CAA). Después del congreso, este equipo empezó su trabajo estudiando el trabajo de Porter con los cuadernos de comunicación dinámicos con vocabulario organizado pragmáticamente (PODD²), que desarrolló durante dos décadas mientras trabajaba con niños con necesidades complejas de comunicación en Melbourne, Australia. Porter afirma que los cuadernos de comunicación deben satisfacer los requisitos de comunicación actuales de los alumnos y estimular el desarrollo de la comunicación y el lenguaje (Porter 2003). Ello significa que el vocabulario de sus cuadernos de comunicación debe ser suficientemente amplio para que los interlocutores puedan modelar un lenguaje que se ajuste a la edad y necesidades de los usuarios de CAA (Porter, 2003). Siguiendo sus ideas y modificando los cuadernos de comunicación para adaptarlos a la cultura y lengua finlandesa, se diseñaron nuevos cuadernos de comunicación para todos los estudiantes no hablantes de la escuela.

CAMBIO DE RUMBO

Durante sus conferencias en Helsinki, Porter también habló sobre distintos métodos de CAA para personas con necesidades de comunicación complejas y deficiencias severas de visión. Estos métodos de CAA eran completamente nuevos para nuestro centro. Quedó

² PODD, Pragmatic Organization Dynamic Display.

claro que se necesitaba cambiar su método de comunicación. Por fin había una opción funcional para el uso de símbolos gráficos.

Tras obtener esta nueva información, el equipo de la escuela, sus padres y ella misma hablaron sobre su comunicación. Se decidió dejar de utilizar símbolos como forma sistemática de comunicación y se reemplazaron por el barrido auditivo de palabras. Muchas de las preguntas de “sí o no” se reemplazaron por preguntas de alternativa múltiple (Burkhart y Porter, 2006) y el cuaderno extenso de comunicación con símbolos SPC se pasó a utilizar solo con barrido auditivo de palabras. El cuaderno de comunicación para mensajes cortos se podría haber utilizado con barrido auditivo, pero resultaba obvio que su organización no satisfacía las necesidades de comunicación de la alumna y no se ajustaba a la metodología de Porter, y se dejó de utilizar completamente. Por estas razones, la logopeda con la ayuda del equipo de CAA de la escuela, empezó a diseñar un nuevo cuaderno de comunicación basado sólo en el barrido auditivo y la metodología PODD.

DESARROLLO DE UN NUEVO MATERIAL DE COMUNICACIÓN

Cuando Sara tenía 15 años tuvo su primer cuaderno de comunicación auditiva basado en la metodología PODD. El cuaderno tenía frases pragmáticas introductorias (por ejemplo, “Te voy a contar algo”, “Algo va mal”, “Quiero algo”) y las palabras estaban organizadas por categorías. Las palabras de clases diferentes generalmente estaban separadas, es decir que cuando se iba a una categoría por ejemplo ropa, había sólo algunos verbos relacionados con el tema y los nombres pertenecientes a esta categoría (ver figura 11.1). Esto hacía difícil y lento construir frases, porque para hacer una frase entera se necesitaba mucha navegación por el cuaderno. Había grandes mejoras en comparación con el antiguo cuaderno con los símbolos SPC, pero al nuevo todavía le faltaba estructura. Había muchos detalles que la chica quería y podía expresar pero, incluso con el nuevo cuaderno de comunicación, su expresión todavía no era lo suficientemente rápida ni eficaz.

Después de muchos meses de desarrollar y utilizar el cuaderno de comunicación, se creó uno nuevo basado, también, en los principios fundamentales de los cuadernos de comunicación PODD de Gayle Porter. El objetivo era satisfacer las necesidades de comunicación del usuario de CAA y además desarrollar sus habilidades de comunicación y lenguaje. El cuaderno estaba organizado pragmáticamente de manera que la comunicación pudiera ser tan eficaz e independiente como fuera posible. El vocabulario era extenso y las palabras estaban organizadas y categorizadas de manera que se promovía la producción de mensajes de varias palabras. También podían utilizarse algunos marcadores gramaticales, posesivos, verbos en pasado y en forma negativa. En el cuaderno no había símbolos. Se basaba únicamente en el barrido auditivo: el interlocutor leía palabras/frases/rutas, en voz alta y el usuario de CAA elegía las palabras, frases o adonde quería ir, contestando “sí” o “no”.

Lee en voz alta la siguiente lista de arriba abajo			
Lee cada palabra/frase exactamente como está escrita			
Yo negaré o asentaré con la cabeza para indicar la palabra que quiero decir. Busca el número de la página a la derecha, para oír el resto de mi mensaje			
Palabras de ropa y accesorios			
no	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
poner	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
sacar	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
gorro	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
bañador	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
ropa interior/pañal	Pregúntame si quiero ir a categorías 9	15a Ropa	
camiseta interior	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
pajarita	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
traje	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
pijama	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
batín	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
zapatillas	Pregúntame si quiero ir a categorías 9		
otra cosa	Ve a lista 15 b		
Vuelve a la 15			

Figura 11. 1 Ejemplo de PODD para barrido auditivo de Gayle Porter, traducido y modificado para Sara

En el nuevo cuaderno de comunicación auditiva, el mensaje siempre empezaba con la intención comunicativa, unas frases pragmáticas introductorias, por ejemplo: “Voy a contarte algo”. El cuaderno estaba diseñado de manera que daba instrucciones al interlocutor sobre qué hacer o decir. En la figura 11.2 se ilustra la página de inicio: a la izquierda hay una lista de categorías y los números de página correspondientes. Esto ayuda al interlocutor a entender las instrucciones del cuaderno, por ejemplo las preguntas 5 y 8 significan: preguntar a la persona si quiere ir a la página de preguntas o a la principal de categorías. El mensaje empieza a la derecha con las frases pragmáticas introductorias.

En la figura 11.3 se observa la categoría de ropa y accesorios. En el cuaderno, casi cada categoría está organizada para promover la producción de frases enteras. En el idioma finés el orden gramatical mayoritario es: sujeto, predicado, palabras descriptivas y objeto. Por esto cada categoría empieza con personas sigue con verbos, después adjetivos y luego la categoría referente a los nombres. Después de ir a la categoría, el interlocutor lee en voz

alta la primera casilla de la izquierda. Si la persona indica “sí”, el interlocutor empieza a leer la lista de palabras que hay a la derecha de la casilla. Si la persona dice “no” el interlocutor baja y lee en voz alta la siguiente casilla de la izquierda, y así sucesivamente. Todo el cuaderno está diseñado de manera que la persona que lo utiliza pueda navegar por él de la manera más independiente posible. Las palabras, frases e indicaciones siempre aparecen en el mismo orden y el cuaderno indica al interlocutor qué hacer en cada momento.

1	Página de inicio
2	Mensajes cortos o comentarios
3	Algo va mal
4	Salud, partes del cuerpo
5	Pregunta
6	Opinión
7	Páginas de información
8	Categorías
9	Tiempo
10	Días especiales
11	Lugares
12	Tiempo libre
13	Comida y bebida
14	Ropa
15	Casa
16	Viajes
17	Gente
18	Verbos
19	Descripciones
20	Escuela
21	Animales
22	Naturaleza
23	Belleza e higiene
24	Números y letras
25	Cosas
Página de Inicio	

Quiero decirte algo	Pregunta 7/8
Mensaje rápido o comentario	p.2
Algo va mal	p.3
Hago una pregunta	Pregunta 5/8
Tengo una opinión	p.6
Quiero algo	Pregunta 8/11
Vamos a algún sitio	Pregunta 8/11
Me gustaría...	p.8
Quiero enseñarte algo	p.7d
Tengo un secreto	p.8
Tengo una idea	p.8
Lee esta página desde el principio	

Figura 11.2 Página de inicio del cuaderno de comunicación auditiva con frases pragmáticas introductorias y la lista de categorías

Ropa																						
Personas	<table border="1"> <tr><td>sí</td><td>Posesivo</td><td></td></tr> <tr><td></td><td>Yo / mí</td><td>madre</td></tr> <tr><td>no</td><td>Tú</td><td>vendedor</td></tr> <tr><td></td><td>Él / ella</td><td>otra persona p.17</td></tr> </table>	sí	Posesivo			Yo / mí	madre	no	Tú	vendedor		Él / ella	otra persona p.17									
sí	Posesivo																					
	Yo / mí	madre																				
no	Tú	vendedor																				
	Él / ella	otra persona p.17																				
Verbos	<table border="1"> <tr><td>sí</td><td>Forma negativa</td><td>poner</td></tr> <tr><td></td><td>Pasado</td><td>sacar</td></tr> <tr><td>no</td><td>ser</td><td>cambiar</td></tr> <tr><td></td><td>tener(que)</td><td>probar</td></tr> <tr><td></td><td>querer</td><td>Pedir prestado</td></tr> <tr><td></td><td>comprar</td><td>gustar</td></tr> <tr><td></td><td>conseguir</td><td>Otro verbo p. 18</td></tr> </table>	sí	Forma negativa	poner		Pasado	sacar	no	ser	cambiar		tener(que)	probar		querer	Pedir prestado		comprar	gustar		conseguir	Otro verbo p. 18
sí	Forma negativa	poner																				
	Pasado	sacar																				
no	ser	cambiar																				
	tener(que)	probar																				
	querer	Pedir prestado																				
	comprar	gustar																				
	conseguir	Otro verbo p. 18																				
Descriptivos	<table border="1"> <tr><td>sí</td><td>bonito</td><td>diferente</td></tr> <tr><td></td><td>precioso</td><td>mojado</td></tr> <tr><td>no</td><td>nuevo</td><td>sucio</td></tr> <tr><td></td><td>viejo</td><td></td></tr> <tr><td></td><td>roto</td><td></td></tr> <tr><td></td><td>igual</td><td>Otros des. p. 19</td></tr> </table>	sí	bonito	diferente		precioso	mojado	no	nuevo	sucio		viejo			roto			igual	Otros des. p. 19			
sí	bonito	diferente																				
	precioso	mojado																				
no	nuevo	sucio																				
	viejo																					
	roto																					
	igual	Otros des. p. 19																				
Ropa	<table border="1"> <tr><td>sí</td><td>Pág.sig.</td><td>ropa interior</td></tr> <tr><td></td><td>camisa</td><td>chaqueta</td></tr> <tr><td>no</td><td>pantalones</td><td>vaqueros</td></tr> <tr><td></td><td>camiseta</td><td>medias</td></tr> <tr><td></td><td>calcetines</td><td>Ropa interior larga</td></tr> </table>	sí	Pág.sig.	ropa interior		camisa	chaqueta	no	pantalones	vaqueros		camiseta	medias		calcetines	Ropa interior larga						
sí	Pág.sig.	ropa interior																				
	camisa	chaqueta																				
no	pantalones	vaqueros																				
	camiseta	medias																				
	calcetines	Ropa interior larga																				

Ropa	
falda	traje de baño
pijama	zapatos
Pant. gim.	zapatillas
jersey	botas
shorts	sandalias
impermeable	
bufanda	
manoplas	
gorro	

Accesorios	<table border="1"> <tr><td>sí</td><td>collar</td><td>gorra</td></tr> <tr><td></td><td>pendientes</td><td>cinturón</td></tr> <tr><td>no</td><td>anillo</td><td>bolsillo</td></tr> <tr><td></td><td>pulsera</td><td>cremallera</td></tr> <tr><td></td><td>bolso</td><td></td></tr> <tr><td></td><td>mochila</td><td></td></tr> <tr><td></td><td>gafas</td><td></td></tr> <tr><td></td><td>gafas de sol</td><td></td></tr> <tr><td></td><td>monedero</td><td></td></tr> </table>	sí	collar	gorra		pendientes	cinturón	no	anillo	bolsillo		pulsera	cremallera		bolso			mochila			gafas			gafas de sol			monedero	
sí	collar	gorra																										
	pendientes	cinturón																										
no	anillo	bolsillo																										
	pulsera	cremallera																										
	bolso																											
	mochila																											
	gafas																											
	gafas de sol																											
	monedero																											

Pregunta si él/ella quiere ir a las categorías o al principio de esta categoría.	
--	--

Figura 11.3 Categoría de ropa y accesorios del cuaderno de comunicación auditiva

APRENDIZAJE DE NUEVAS HABILIDADES

Muchos usuarios de CAA tienen dificultades en hacer la transición de enunciados de un símbolo a enunciados de varios símbolos, y en desarrollar un lenguaje expresivo más independiente. Una razón importante para esa dificultad es la asimetría entre el *input* y *output* de lenguaje (Smith 2003; von Tetzchner y Grove 2003). Como otros métodos de CAA, el nuevo cuaderno de comunicación auditiva se enseñó a utilizar mediante estimulación de lenguaje asistido (Binger y Light 2004; Soto y Salomon-Rice, en este libro), para ello necesitaba oír el modelo de uso de su cuaderno de comunicación auditiva a otros interlocutores con más habilidad, en situaciones naturales, para aprender a utilizarlo ella misma. Es difícil modelar el uso de un cuaderno de comunicación auditiva por las restricciones de tiempo y del flujo de la conversación, pero aun así es crucial para aprender puesto que enseña al usuario de CAA cómo localizar el vocabulario, cómo utilizar frases pragmáticas introductorias, cómo utilizar el barrido auditivo, qué puede expresarse con el sistema y cómo gestionar sus limitaciones.

El modelado del lenguaje asistido es el procedimiento principal de nuestra escuela en lo que respecta a enseñar a niños a utilizar sus ayudas técnicas de comunicación. Los niños necesitan interlocutores más competentes que modelen el uso de sus ayudas técnicas de

comunicación y que andamien su comunicación expresiva, por ejemplo dando forma y co-construyendo el mensaje, dando un *feedback* natural y una referencia verbal.

Cuando se introdujo el segundo cuaderno de comunicación auditiva, el equipo de la escuela empezó a utilizar el modelado de lenguaje asistido de una manera consistente para mejorar sus habilidades de comunicación. La logopeda entrenó a todo el equipo de la escuela y a su familia para que pudieran utilizar el cuaderno y ser interlocutores expertos que ayudaran también a andamiar su comunicación. La logopeda y la instructora de CAA trabajaban preferentemente con Sara y los otros usuarios de CAA durante las actividades habituales de la escuela mostrando al personal cómo utilizar las ayudas técnicas de comunicación y cómo proporcionar el modelado de lenguaje asistido en diferentes situaciones. La joven también practicó cómo utilizar su cuaderno en una sesión de conversación dirigida por la logopeda, con otra estudiante que estaba aprendiendo a utilizar un cuaderno similar. Las chicas hablaron sobre muchos temas de interés para los adolescentes al mismo tiempo que aprendían la estructura y organización del cuaderno (Apéndices 11.A y 11.B).

Con la ayuda de la logopeda, el equipo de la escuela y su familia, Sara aprendió el contenido y el uso del nuevo cuaderno de comunicación auditiva con sorprendente rapidez y en pocos meses empezó a producir enunciados de varias palabras. La joven había logrado, en alguna medida, hacer lo mismo con su material previo de comunicación, pero las frases eran incompletas y el orden era a menudo incorrecto. La nueva organización del cuaderno de comunicación auditiva mejoró su eficacia como comunicadora y la hizo más consciente de la estructura de la lengua finlandesa. Su lenguaje interior pareció mejorar. Ahora era capaz de construir una frase en su mente, de pensar qué palabra iba primero y dónde encontrarla en el cuaderno. Empezó a producir frases más a menudo que antes.

El cambio más importante fue que tras la introducción de su material auditivo se convirtió en una comunicadora mucho más activa. Iniciaba muchas más conversaciones que antes. Empezó a dirigir mensajes directamente a sus compañeros y a comentar los suyos. Asimismo empezaron a emerger nuevas maneras pragmáticas de utilizar la comunicación, por ejemplo empezó a hacer preguntas. Parecía que era más capaz de mostrar su personalidad y se convirtió en una adolescente más feliz.

DE BAJA A ALTA TECNOLOGÍA

Mientras Sara estaba aprendiendo a utilizar su nuevo cuaderno de comunicación auditiva, se introdujo el ordenador como ayuda técnica de comunicación. Se practicó con un sistema de barrido con dos conmutadores y con tareas que no le resultaran demasiado difíciles ni lingüística ni cognitivamente. Se realizaban tareas fáciles porque las demandas sensoriales y motoras para acceder al ordenador eran difíciles para ella. Y cuando se utilizaba el cuaderno de comunicación auditiva con demandas cognitivas o lingüísticas más difíciles, las demandas motoras eran bajas, sólo tenía que vocalizar “sí” o “no”. Sus

habilidades motoras-sensoriales y sus habilidades comunicativas, lingüísticas y cognitivas se practicaban en sesiones separadas para combinarlas más adelante. Durante este proceso, ella sabía que estaba practicando para que el cuaderno de comunicación auditiva pudiera construirse en el ordenador y así pudiera convertirse en una comunicadora más independiente. Después de meses de entrenamiento de barrido con dos conmutadores y muchas horas de diseño del sistema en el programa Speaking Dynamically Pro³, Sara tuvo su cuaderno de comunicación auditiva en su ordenador, (figura 11.4).

The screenshot shows a software interface with a light blue background. At the top left is a button labeled "Volver a las categorías". To its right is a large empty white rectangular box. Below these are five columns of small tables, each containing a list of words. To the right of these columns are three buttons: "Decir el mensaje", "Borrar el mensaje", and "Borrar última palabra".

Posesivo	negativo	bonito	camisa	collar
yo	pasado	precioso	pantalones	pendientes
tú	ser	nuevo	camiseta	anillo
él / ella	tener	viejo	calcetines	pulsera
nosotros	querer	roto	ropa interior	bolso
vosotros	ir	igual	chaqueta	mochila
madre	comprar	diferente	vaqueros	gafas
padre	conseguir	mojado	pijama	gafas de sol
vendedor	poner	sucio	jersey	monedero
Otra persona	sacar	Otro descriptivo	shorts	gorra
Error, salir de aquí	cambiar	Error, salir de aquí	chubasquero	cinturón
	probar		bufanda	bolsillo
	pedir prestado		manoplas	cremallera
	gustar		gorro	Error, salir de aquí
	Otro verbo		traje de baño	
	Error, salir de aquí		zapatos	
			zapatillas	
			botas	
			sandalias	
			Error, salir de aquí	

Figura 11.4 Plantilla de ropa y accesorios del cuaderno de comunicación auditiva, con Speaking Dynamically Pro

La aplicación de comunicación en Speaking Dynamically Pro era prácticamente idéntica que el cuaderno porque su uso, dada la falta de señales visuales, estaba basado en la memoria. La alumna no tenía muchos problemas lingüísticos ni cognitivos en utilizar el cuaderno en el ordenador pero las demandas motoras suponían un gran esfuerzo para ella. Le llevaba mucho tiempo y esfuerzo físico utilizar un conmutador de cabeza para hacer el barrido y seleccionar activando con la mano otro conmutador situado en la mesa. Asimismo, realizar la búsqueda a través de un ordenador y no con una persona como interlocutor inteligente, que pudiera por ejemplo leer su lenguaje corporal cuando hacía un error al seleccionar algo, hacía que la comunicación requiriera más tiempo y esfuerzo físico. El entrenamiento con el ordenador empezó en su último curso escolar. Para cuando el curso terminó, ella podía manejar físicamente mejor su ordenador, pero continuaba necesitando ayuda para solucionar los errores que se daban en el barrido con dos conmutadores. En el futuro, la ventaja obvia del ordenador será que con suficiente práctica podrá comunicarse independientemente y no dependerá de la habilidad de su interlocutor.

³ Speaking Dynamically Pro. Mayer y Johnson, <http://www.mayer-johnson.com/>

ÉXITOS Y RETOS PARA EL FUTURO

Mirada en retrospectiva, la decisión de cambiar la comunicación de Sara y utilizar el barrido auditivo fue beneficiosa. Tras mucha reflexión y esfuerzo para diseñar su nuevo material de comunicación, la joven podía mostrar mucho más su interesante, reflexiva y expresiva personalidad. Asimismo, podía disponer de los medios para controlar su vida mucho mejor que antes. Pero Sara era sólo una parte de la ecuación, había todavía muchas demandas en su entorno comunicativo. La gente de su alrededor necesitaba asegurarse de que sus ayudas comunicativas estuvieran siempre a mano y de que todos supieran cómo utilizarlas. También necesitaban utilizar el modelado de lenguaje asistido, en otras palabras modelar el uso de sus ayudas técnicas de comunicación para seguir desarrollando sus habilidades. Von Tetzchner y Grove (2003) expusieron que la adquisición de formas alternativas de lenguaje no se produce de manera natural, y eso era así también en la vida de la joven.

Sin embargo, el mayor desafío no fue nunca la alumna sino la gente de su alrededor que necesitaba aprender cómo utilizar sus ayudas técnicas de comunicación con ella. Necesitaban aprender cómo darle tiempo y no ser tan dominantes en su forma de comunicarse, cómo reaccionar a sus iniciaciones de comunicación, cómo ser comunicadores competentes capaces de andamiar la comunicación de la joven, cómo ofrecer modelos en cualquier situación de la vida cotidiana y cómo gestionar técnicamente su ordenador. Había muchos retos y en algunos se tuvo más éxito que en otros. El cuaderno auditivo se utilizaba en la escuela regularmente. Se usaba para darle la oportunidad de expresarse pero aún era difícil para el equipo de la escuela proporcionar todo el modelado de lenguaje asistido del que podía beneficiarse. Sara utilizaba también su cuaderno en casa en algunas ocasiones, pero la familia se comunicaba con ella básicamente con preguntas de “sí o no”. No le proporcionaban ningún modelado de lenguaje asistido pero eran muy activos anotando informaciones en un cuaderno utilizado asiduamente.

Durante su último curso en la escuela, se trasladó a un piso tutelado. Se entrenó a los miembros del personal del centro para que pudieran utilizar las ayudas de comunicación de la joven pero su uso activo en las situaciones cotidianas resultaba difícil. Los miembros del personal sentían que no eran suficientes y no tenían tiempo para utilizar el cuaderno de comunicación. Es un hecho que utilizar un cuaderno de comunicación auditiva toma mucho tiempo y requiere un interlocutor presente en todo momento. El personal necesitaba más apoyo y entrenamiento del que se le podía proporcionar. Si el cuaderno de comunicación auditiva resultaba difícil de utilizar de una forma activa, el ordenador con sus dificultades técnicas lo era incluso más. Afortunadamente, cuando la alumna dejó la escuela tuvo una nueva logopeda bien entrenada en comunicación auditiva. Tener una logopeda fue esencial para proporcionar a su nuevo entorno el apoyo que necesitaba para continuar utilizando activamente sus ayudas de comunicación.

A pesar de las dificultades, la calidad de vida de Sara ha mejorado con el uso de los materiales de comunicación auditiva. Ahora puede planificar su vida y expresar sus

esperanzas y deseos de una manera más independiente y precisa que antes. Ha sido capaz de formar nuevas relaciones y fortalecer las ya existentes. Ha empezado a utilizar servicios de intérpretes para personas con necesidades de comunicación complejas y de esta manera ha podido ampliar sus redes sociales. Utiliza a los intérpretes para ir de compras o visitar amigos. Utiliza el correo electrónico con la ayuda de sus intérpretes para mantener el contacto con la gente y todavía va regularmente a la escuela para visitar a su logopeda y a otros profesionales del equipo.

REFERENCIAS

- Binger, C., y Light, J. (2004). *Supporting multi-symbol acquisition for preschoolers using AAC through modelling*. Comunicación presentada en el Congreso de la ISAAC: Natal, Brazil.
- Burkhart, L. J., Porter, G. (2006). *Partner-assisted communication strategies for children who face multiple challenges*. Comunicación presentada en el Congreso de la ISAAC: Düsseldorf, Germany.
- Porter G. (2003). *A pragmatic approach to the design and use of dynamic displays*. Proceedings of the National Sillalla-seminar, 14-17, Helsinki, Finland.
- Smith, M. (2003). Environmental influences on aided language development: the role of partner adaptation. En S. von Tetzchner y N. Grove (Eds.) *Augmentative and Alternative communication. Developmental issues* (pp. 155-175). London: Whurr.
- von Tetzchner, S., Grove, N. (2003). The development of alternative language forms. En S. von Tetzchner y N. Grove (Eds.) *Augmentative and Alternative communication. Developmental issues* (pp. 1-27). London: Whurr.

Autoría:

Iina Heikurainen

heikurai@ruskis.fi

Logopeda

Also Ruskeasuo School, Helsinki, Finland

<http://www.ruskis.fi/>

Apéndice 11.A

Sara está hablando con su logopeda y su compañera de clase Mia, que utiliza el mismo cuaderno de comunicación auditiva que Sara.

- I lina, la logopeda de Sara
S Sara
(A) Leyendo del cuaderno de comunicación auditiva o diciendo lo que el cuaderno indica que ha de decir.
- I Sara, ¿Cuándo vas a ver a Mia?
S (Levanta la mano para indicar que tiene algo que decir)
I Estás levantando la mano. ¿Tienes la respuesta preparada?
S Vocaliza sí
I De acuerdo. (A) Te voy a contar algo
S Vocaliza sí
I (A) ¿Quieres ir a páginas de información o categorías principales?
(A) Páginas de información
S Vocaliza no
I Categorías principales
S Vocaliza sí
I (A) Volver a página de inicio
S Vocaliza no
I (A) página siguiente
S Vocaliza no
I (A) Tiempo
S Vocaliza sí
I De acuerdo, vamos a páginas de tiempo
(A) Personas
S Vocaliza no
I (A) Verbos
S Vocaliza no
I (A) Palabras de tiempo
S Vocaliza sí
I Voy a leer lo que está en la primera línea
(A) Ayer, hoy, mañana, siguiente, pasado, fin de semana, antea...
S (Levanta la mano para decir sí)
I ¿Era esto?
S (Levanta la mano para decir sí)
I (A) Anteayer
S Vocaliza no
I No, (A) el fin de semana
S Vocaliza sí
I De acuerdo. Vas a ver a Mia el fin de semana

Tiempo transcurrido: 1':30"

Apéndice 10.B

Sara está hablando con su logopeda y su compañera, que utiliza el mismo cuaderno de comunicación auditiva que Sara.

- I Iina, la logopeda de Sara
 S Sara
 (A) Leyendo del cuaderno de comunicación auditiva o diciendo lo que el cuaderno indica que ha de decir
 (V) Utilizando un comunicador de voz de un mensaje
- I Ok. Sara, ¿Estás lista?
 S Indica sí
 I (A) Voy a contarte algo
 S Vocaliza no
 L (A) Comentarios cortos y mensajes
 S Vocaliza no
 I (A) Algo va mal
 S Vocaliza no
 I Hago una pregunta
 S Vocaliza sí
 I (A) ¿Quieres ir a la página de preguntas o a la de categorías principales?
 (A) Páginas de preguntas
 S Vocaliza no
 I Categorías principales
 S Vocaliza sí
 I OK, una pregunta para mí y vamos a categorías principales.
 S Vocaliza sí
 I (A) Volvemos a página de inicio
 S Vocaliza no
 I (A) Página siguiente
 S vocaliza no
 I (A) Tiempo
 S vocaliza sí
 I OK. (A) Personas
 S Vocaliza no
 I (A) Verbos
 S Vocaliza sí
 I (A) Palabras de tiempo
 S Vocaliza sí
 I (A) Siguiente lista de palabras
 S Vocaliza no
 I (A) Ayer
 S Vocaliza no
 I (A) Hoy
 S Vocaliza no
 I (A) Mañana
 S Vocaliza sí
 I Ok, preguntas algo sobre mañana
 S Vocaliza sí
 I ¿Qué sobre mañana?
 (A) Días de la semana
 S Vocaliza no
 I (A) Números
 S Vocaliza no

- I (A) Ir a categorías principales o al principio de la categoría de tiempo?
 (A) Categorías principales
- S Vocaliza sí
- I OK, a categorías principales
 Sara pregunta algo y su primera palabra es mañana
- I (Graba el principio del mensaje en el comunicador de voz Step-by-step)
 (A) A la página de inicio
- S Vocaliza no
- I (A) Página siguiente
- S Vocaliza sí
- I Ok. (A) Personas
- S Vocaliza no
- I (A) Verbos
- S Vocaliza no
- I (A) Palabras descriptivas
- S Vocaliza no
- I (A) Escuela
- S Vocaliza sí
- I Ok. (A) Personas
- S Vocaliza no
- I (A) Verbos
- S Vocaliza no
- I (A) Palabras descriptivas
- S Vocaliza no
- I (A) Materias de la escuela
- S Vocaliza sí
- I Ok, vamos a acelerar. Voy a leer esto un poco más rápido. Di sí cuando oigas la correcta.
- S Vocaliza sí
- L (Empieza a leer las diferentes materias de la escuela en el cuaderno de comunicación)
- I (A) Práctica de informática
 (A) Test de visión
- S Vocaliza sí
- I Tenemos test de visión. ¿Es esto?
- S Vocaliza no
- I Práctica de informática
- S Vocaliza sí
- I Pregunta, mañana, práctica de informática
- S Vocaliza sí
- I ¿Necesitas continuar tu mensaje?
- S Vocaliza no
- I (Graba el mensaje en el comunicador de voz)
- S (V) Hago una pregunta, mañana, práctica de informática
- I ¿Quieres decir: "¿Tenemos práctica de informática mañana?"
- S Vocaliza sí

Tiempo transcurrido: 3':45"

CAPÍTULO 12. ACCESO A LA COMUNICACIÓN MEDIANTE ESTRATEGIAS DE BARRIDO AUDITIVO¹

LOLA MATÉ

En este capítulo se pone de manifiesto la importancia de la indicación mediante barrido auditivo, en la comunicación de un joven con pluridiscapacidad que tiene una buena audición pero presenta discapacidad visual añadida a sus dificultades motrices, de comunicación y cognitivas.

Describiremos el proceso longitudinal seguido por el alumno y el alcance de los aprendizajes realizados a partir de la adquisición del barrido auditivo como forma de indicación; se describe el contexto educativo, los procedimientos empleados, los apoyos y las decisiones que se han ido tomando para responder a las necesidades educativas.

La trayectoria educativa de este alumno con pluridiscapacidad ha requerido el uso de múltiples recursos, dispuestos de acuerdo a criterios como la adecuación de los espacios, el uso de ayudas técnicas, etc. Se ha respondido a las necesidades educativas cambiantes y diversas del alumno, como por ejemplo, de control de la posición o de control del entorno, con el propósito de posibilitar el aprendizaje, el acceso a la comunicación y al juego. Para ello, ha sido precisa la cooperación de un equipo interdisciplinar que ha tomado decisiones y las ha asumido para propiciar y favorecer el desarrollo del alumno.

DESCRIPCIÓN DEL ALUMNO Y SU CONTEXTO

Guillem es un joven de 17 años que nació presentando un conjunto de necesidades relativas a la motricidad, la cognición y la comunicación. Además de las limitaciones en las áreas mencionadas, secundarias a encefalopatía, tiene una reducida visión a causa de una retinopatía por prematuridad y glaucoma, que prácticamente imposibilita el uso de esta vía sensorial. En consecuencia, presenta limitaciones en la capacidad para conocer el espacio que le rodea, controlar el mundo exterior, así como en las relaciones que establezca con este entorno.

¹ Cómo referenciar este capítulo: Maté, L. (2012). Acceso a la comunicación mediante estrategias de barrido auditivo. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 205-216). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

El diagnóstico de tresparesia espástica supone, en su caso, que el uso de las extremidades superiores e inferiores no es funcional, ausencia de control de tronco y de desplazamiento autónomo. Como consecuencia, está comprometida de forma permanente la realización de movimientos voluntarios, la ejecución de tareas manipulativas con las extremidades superiores y la articulación del habla. Así pues, se trata de un alumno con importantes dificultades para conocer qué le rodea, aprender por observación e imitación, reconocer qué normas se siguen, cuándo se ponen en práctica, cómo se gratifican, sin experimentarlo por sí mismo y sin la entrada de información visual.

Guillem se escolarizó cuando tenía 3 años en un centro de educación especial de Lleida, donde el alumno es atendido por un equipo interdisciplinar de referencia, formado por los profesionales de atención directa (maestro, educador, fisioterapeuta, logopeda) y otros relacionados (trabajadora social, enfermera, médico). El equipo trabaja de manera coordinada, desde la perspectiva habilitadora (Basil, Soro-Camats y Rosell, 1998, p.25), proporcionando a los alumnos con pluridiscapacidad los apoyos y ayudas más adecuadas que posibiliten los aprendizajes y la participación en actividades comunicativas, físicas y sociales.

Guillem está adscrito a un aula a partir del criterio de edad cronológica, con alumnos de edades comprendidas entre los 16 y 20 años. En cada una de las aulas de las que ha formado parte ha realizado un trabajo individualizado en las diferentes áreas del currículum, atendido y supervisado por los profesionales de atención directa. También ha participado, aunque en menor medida, en diversos proyectos realizados en pequeño grupo (con dos o tres compañeros). Por lo que se refiere a actividades relacionadas con el descanso y la alimentación, se traslada a otra aula, con compañeros de edades diversas. También realiza prácticas deportivas adaptadas como la Boccia, con esta modalidad de agrupamiento flexible.

Las áreas sobre las que se plantean los objetivos educativos de Guillem son: motriz (postura, movimiento y desplazamiento), alimentación siguiendo las pautas de Le Métayer (1995, pp.111-127), comunicación y lenguaje, conocimiento del entorno y conocimiento de sí mismo.

Las pautas de posicionamiento y los cambios posturales son aspectos que han marcado y marcan el transcurso de la jornada escolar del alumno, ya que sólo si se tienen en cuenta y respetan posibilitamos que pueda acceder a la realización de las actividades que se le plantean. En cuanto a la sedestación, dispone de una silla de ruedas con un ángulo respaldo-asiento de más de 90° para inhibir el patrón extensor y poder acceder a las actividades del aula, el juego o la alimentación, por ejemplo. Los cambios posturales durante la jornada escolar consisten en la bipedestación que realiza en un plano inclinado anterior para favorecer la mineralización y el desarrollo óseo, así como la elongación muscular y disminución del tono. Además, la adopción de esta postura mejora las funciones sistémicas (respiratorias, digestivas, circulatorias), reduce la presión de los tejidos y alivia el dolor provocado por el elevado tono muscular. Otro cambio postural consiste en favorecer el

movimiento libre en el suelo, sobre una colchoneta, sin elementos que controlen su cuerpo. Hasta hace un par de años, también contaba con otro cambio postural, un andador “PONY R82², con el que podía realizar algunos desplazamientos con finalidad lúdica y terapéutica. Actualmente, a consecuencia de las deformidades músculo-esqueléticas, no realiza desplazamientos autónomos con ningún tipo de ayuda.

Guillem es el segundo de cuatro hermanos formando parte de una familia nuclear en la que ambos progenitores trabajan como docentes, en diferentes ámbitos educativos. Se trata de una familia de costumbres ordenadas que mantiene un vínculo constante con la familia extensa (abuelos, tíos, primos). Actualmente, vive en el servicio de residencia de la asociación, aunque mantiene el contacto periódico con su familia.

APRENDIZAJE DE COMUNICACIÓN MEDIANTE BARRIDO AUDITIVO DEPENDIENTE

Guillem desde el primer momento mostró una actitud comunicativa abierta al contacto con los demás, al tiempo que exhibía un repertorio de conductas dirigidas a controlar su medio, de manera más o menos eficaz. Desde el inicio se evidenciaron las importantes dificultades para utilizar el habla como forma de comunicación, por lo que el trabajo se dirigió a la producción de señales comunicativas claras para la afirmación, la negación, el saludo. Se trataba de un alumno con una motricidad en las extremidades superiores sumamente reducida, una visión no funcional para la identificación de signos gráficos... y un interés indiscutible por comunicarse y participar de su entorno.

Cuando tenía 5 años, profesionales de un servicio especializado³ aportaron orientaciones que facilitaron la enseñanza y aprendizaje para la comunicación efectiva y eficaz. Propusieron enseñar al niño a comunicarse a partir de la forma de indicación por barrido auditivo dependiente. El barrido auditivo dependiente consiste en que el interlocutor dé, verbalmente, diferentes opciones al usuario y que éste indique la opción deseada con una señal previamente acordada. Las opciones ofrecidas no habían de ser menos de tres, alguna de ellas que no fuera de su agrado y que el barrido se produjera por duplicado. La primera vez, el niño escuchaba las opciones y en la repetición era cuando indicaba lo que deseaba. Había que determinar qué movimiento ejecutaría y con qué parte del cuerpo para proceder a la indicación de la opción. Varios indicios apuntaban que tenía muchas posibilidades de asumir la indicación con el brazo izquierdo, ya que desde que comenzó a asistir al centro, se apreciaba que con este brazo participaba más en diferentes situaciones. A consecuencia de su patrón de movimiento, a Guillem le resultaba más sencillo elevar la mano, junto con el antebrazo y el brazo, por lo que éste fue el movimiento seleccionado. El mismo movimiento le serviría para accionar un juguete adaptado con un pulsador, poner y detener el radio-casete y, más adelante, acceder al ordenador. Esta habilidad ha estado

² Pony R82, <http://www.r82.es/>

³ UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació). Facultat de Psicologia de la Universitat de Barcelona y Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya. www.utac.cat

ligada al aprendizaje de la comunicación desde el primer día. El camino estaba trazado, había que acompañarlo en el proceso de aprendizaje, proporcionándole los apoyos necesarios para que fuera posible.

Los procedimientos de instrucción básicos empleados en el proceso de enseñanza-aprendizaje del sistema de comunicación fueron y son hoy todavía: el cumplimiento de deseos relativos a objetos y actividades, la espera estructurada y la responsabilidad comunicativa (von Tetzchner y Martinsen, 1993, pp.180-186).

En el conjunto de actividades educativas en las que participaba el alumno, se introdujo el barrido auditivo dependiente de forma progresiva, priorizando aquellas que se realizaban en grupo de dos o tres niños y las que tenían importante contenido comunicativo.

En el aula, Guillem compartía un buen número de tareas junto a dos compañeros más, uno de los cuales también era usuario de comunicación aumentativa. Una de las actividades seleccionadas se realizaba alrededor de un cuento, en la que una vez contado, el alumno participaba respondiendo a frases inacabadas o a preguntas con la indicación de una de las opciones del barrido auditivo. Para ello, en ésta y en otras actividades en las que se fue introduciendo, disponía de guías de barrido auditivo⁴ en las que las opciones estaban escritas por orden para ser ofrecidas al alumno.

Entre las diferentes propuestas, la que más interesó a Guillem desde el principio fue la de conversación, que tenía lugar los lunes a primera hora y en la que cada uno hacía partícipe al grupo de lo que había hecho y dónde había estado el fin de semana. Aprovechando que su familia cada lunes aportaba un relato claro y completo de las actividades del fin de semana, se introdujo una guía de barrido para este uso con cuatro opciones sobre los lugares posibles y de cada uno de ellos con cuatro opciones de personas con las que estuvo. Progresivamente se fue ampliando esta estructura. Para su elaboración, contamos con la colaboración de la familia que aportó un conjunto de informaciones sobre el desarrollo habitual de los fines de semana. Esta guía se fue modificando y hoy en día todavía se actualiza. La última de todas ellas, contiene casi un centenar de palabras referidas a personas, lugares, nombres de objetos, acciones, partículas para preguntar, para modificar acciones y para expresar sentimientos y sensaciones. Este léxico se organiza a partir de los temas centrales sobre los que suele discurrir su interés por comunicar, es decir, los contextos en que participa y lo que en ellos sucede.

Posteriormente, su madre manifestó interés por disponer de una guía de barrido que facilitara la expresión de lo que quería explicar Guillem cuando llegaba a casa. De forma temprana, la familia había expresado, en diferentes situaciones, la resistencia de Guillem a no ser entendido. Así pues se elaboró una guía sobre la vida escolar (profesionales, compañeros, actividades, monitores...) que al llegar a casa ponía en práctica la madre atrayendo la atención de los hermanos. De este modo, Guillem, como sus hermanos,

⁴ Guías de barrido auditivo son documentos en los que constan, de forma organizada, las diferentes opciones que el interlocutor ofrece al usuario de comunicación aumentativa que emplea esta modalidad de indicación.

contaba qué había pasado aquel día en el colegio y se daba otro importante salto en el número de contextos en los que tenía sentido y se usaba la comunicación aumentativa.

La implicación de la familia en la comunicación de Guillem, y en el desarrollo y evolución de sus aprendizajes, fue muy importante en la fase de adquisición y sigue siendo clave, además, por la significatividad que proporciona a los diferentes actos comunicativos que realiza, siendo que presentan, como veremos más adelante, formatos diferentes.

USO DEL PULSADORES PARA EL ACCESO AL JUEGO Y AL CONTROL DEL ENTORNO

Como ya se ha dicho, Guillem realiza la indicación con un movimiento con el brazo izquierdo, que levanta de la mesa (mesa adaptada a la silla de ruedas y/o mesa de media luna, regulable en altura) y vuelve a bajar. Este movimiento ha sido utilizado además para acceder al juego.

Cuando el niño tenía 6 años, la familia adquirió un pulsador que, situado en el lado superior izquierdo de la mesa adaptada, permitió al niño accionar juguetes adaptados (Basil, Soro-Camats, Rosell, 1998, p. 38), poner en marcha y/o detener aparatos eléctricos como la radio o un ventilador, accionar un dado para jugar a la Oca y practicar en el ordenador con sencillas actividades de causa-efecto. El contacto con el ordenador requirió, además, proporcionarle apoyos diferenciados, que podían ser verbales, físicos o ambos a un tiempo.

Si bien el uso del pulsador se inició ligado a actividades lúdicas, más adelante empezó a utilizarlo para realizar otras tareas, tales como discriminación auditiva, comprensión de cuentos e historias y aprendizaje de léxico nuevo. El uso de un pulsador permitió al alumno experimentar, aprender, y adquirir mayor dominio del movimiento de indicación para la comunicación.

A los 15 años inició el aprendizaje del uso de dos pulsadores con la finalidad de optimizar el acceso por barrido y reducir el tiempo de espera hasta que llega la opción que desea seleccionar. El proceso de adquisición fue bastante rápido y actualmente realiza un uso adecuado. El segundo pulsador está situado a la izquierda del primero, sobre una cuña, para ser accionado con la parte lateral de la mano izquierda. Con el primer pulsador realiza el barrido y con el segundo la selección.

EL USO DEL ORDENADOR PARA LA COMUNICACIÓN CON BARRIDO AUDITIVO INDEPENDIENTE

El ordenador con sus programas especiales le ofreció la oportunidad de practicar y adquirir el control del barrido auditivo independiente, una herramienta imprescindible dada su reducida visión. Inicialmente, se configuró un teclado virtual con la aplicación Discover Switch⁵. El teclado virtual constaba de ocho casillas, en cada de las cuales figuraba el nombre de cada uno de sus siete compañeros y en la última el mensaje “ya está”. Precisó numerosos apoyos físicos y verbales, como en otros procesos de aprendizaje.

La aplicación Discover Switch fue substituida por Plaphoons⁶ (Lagares, sin fecha), con la que se elaboraron teclados virtuales para pudiera realizar más tareas mediante barrido automático. Con esta aplicación se produjo un incremento importante en el número de actividades realizadas en el ordenador por parte del alumno. Disponía de una cuadrícula principal en pantalla en la que se presentaban, mediante barrido visual-auditivo, las actividades que realizaba a diario: fecha, menú, hablar de, aprender, jugar, y desde cada una de las casillas se desplegaba otra cuadrícula con el contenido propio. Por ejemplo, a partir de seleccionar “hablar de” el niño podía escuchar: casa, escuela, fin de semana, McDonald’s, como puede verse en la figura 12.1.

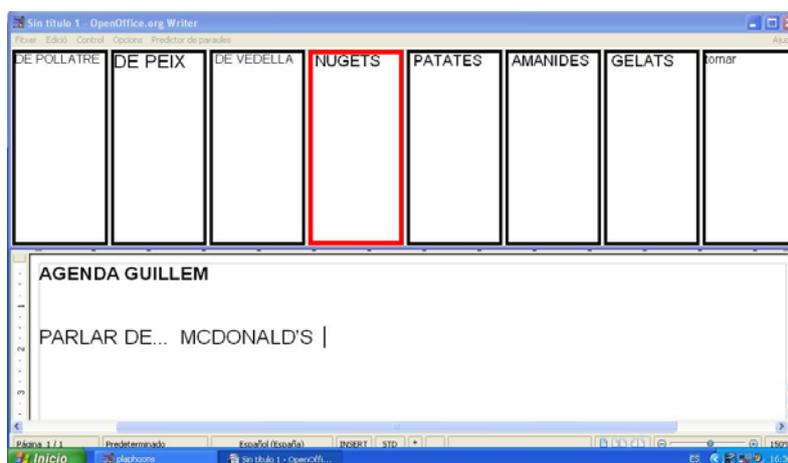


Figura 12.1 Cuadrícula realizada con el programa Plaphoons, con el vocabulario específico (en catalán) que corresponde al tema seleccionado “hablar de”

⁵ Discover:Switch for Windows 95/98 de Don Johnston Assistive Technology, <http://www.donjohnston.com>. Versátil interfaz de acceso al ordenador dotado de barrido, teclado virtual y acceso con pulsador. Consta de un dispositivo periférico que se instala y conecta al ordenador, permite modificar la configuración o crear nuevas configuraciones.

⁶ Plaphoons, del proyecto FRESSA de J. Lagares, Projecte FRESSA, <http://www.xtec.cat/~jlagares/>. Programa pensado para facilitar la comunicación de personas con discapacidad motriz. También ha resultado ser una herramienta eficaz para el aprendizaje de la lectura y la escritura y el manejo del ordenador por dichas personas. Plaphoons puede ser usado como teclado virtual en pantalla para escribir en el notepad, en el Word, o en otros programas.

Con esta aplicación, el alumno pasaba lista a los compañeros que estaban con él en el aula, ponía la fecha y escribía lo que había para comer ese día, elegía y desarrollaba una actividad dentro del objetivo a trabajar, por ejemplo, la comprensión del lenguaje, el aprendizaje de vocabulario, etc., y podía expresar hechos y acontecimientos relativos al fin de semana. El léxico a su disposición comprendía un centenar de significados relativos a verbos, lugares, nombres (objetos, alimentos y personas), expresión de sus estados y sensaciones, así como otros para solicitar ayuda. Comparada con Discover Switch, esta aplicación presentaba ventajas tales como mayor facilidad en la elaboración de las cuadrículas en pantalla, además de poderse utilizar con voz sintetizada de mejor calidad. No obstante, con el uso se evidenciaron algunos déficits de la aplicación en relación a las necesidades específicas de Guillem. Por ejemplo, Plaphoons no disponía de la opción de barrido vertical con voz, lo cual retrasaba notablemente la selección cuando las cuadrículas tenían muchas casillas.

Después le llegó el turno a SAW⁷. Esta aplicación superaba algunos de los déficits que presentaba la aplicación Plaphoons, aunque como se puso de manifiesto, aportó otras no menos limitadoras. Su uso fue posible gracias al convenio de colaboración que el centro tiene con la Escuela Politécnica Superior, Ingeniería Técnica en Informática de Gestión, de la Universitat de Lleida y la dedicación de un alumno que estableció los valores personalizados y ejecutó la propuesta que desde el centro formulamos.

SAW es una aplicación que permitió ofrecer al alumno una red de cuadrículas virtuales más compleja, desde la que poder comunicar, dejar constancia de las actividades que había realizado cada día (algo así como una agenda, que compartía al llegar a casa), aprendizajes, comprensión de historias y relatos, ocupar el tiempo libre escuchando música, etc. Por ejemplo, en la cuadrícula de la Figura 12.2, el niño puede elegir, activando un pulsador y mediante barrido auditivo, entre las opciones de: agenda, hablar, aprender, jugar, antes de acabar, situadas en la vertical de la izquierda. Si escoge la opción "hablar", el automatismo le permitirá escuchar los temas situados horizontalmente: cole, casa, fin de semana. Y todo ello de forma autónoma una vez que el ordenador estaba situado en la mesa, el pulsador conectado y abierta la aplicación. Después de varios meses de estar en contacto con la red creada, el alumno la conocía y se movía por ella de manera eficaz. El léxico dispuesto en esta aplicación no difería sustancialmente del utilizado en la anterior aplicación, tanto en la cantidad como en su distribución.

⁷ SAW5 (Special Access to Windows). OATS, <http://www.oatsoft.org/>. Programa que permite crear diferentes configuraciones para facilitar el acceso al ordenador y a la comunicación a personas con discapacidad.



Figura 12.2 Cuadrícula virtual principal realizada con la aplicación SAW

El uso de esta aplicación fue diario y, a grandes rasgos, presentó las siguientes dificultades: problemas de funcionamiento con Windows Vista, desconfiguración de valores predeterminados, saturación del sistema cuando había pasado un tiempo en funcionamiento y resolución compleja de los problemas que presentaba. Este último aspecto fue determinante ya que en numerosas ocasiones que surgió algún problema, aun contando con la implicación de diferentes profesionales del centro, se requirió de la intervención del alumno de la Escuela Politécnica.

El siguiente paso fue la adquisición de The Grid2⁸, una aplicación de fácil uso y variedad de prestaciones, especialmente dirigida a la comunicación. Inicialmente, el formato que se le ofreció a Guillem era similar al utilizado con el SAW. A partir de los primeros meses de uso se evidenció la necesidad de introducir cambios significativos con la finalidad de ofrecerle un comunicador dinámico.

En primer lugar se propuso la introducción de dos pulsadores (la forma de uso y ventajas ya se han mencionado). En segundo lugar, apostamos por proporcionarle a Guillem un comunicador con muchas más posibilidades, y por ende más complejo. Así pues, el planteamiento de teclados virtuales se mantuvo, pero el contenido varió. Se le proporcionó el vocabulario CACE-UTAC⁹ para The Grid2, personalizado. Esta es la apuesta más arriesgada que se le ofrece, hasta el momento, y todo un reto. El léxico se ha multiplicado por cinco, se ha diversificado en cuanto a tipo de significados y está organizado por categorías. También cuenta con vocabulario específico para gestionar la comunicación como por ejemplo, “CAMBIO DE TEMA”, “NO NOS ENTENDEMOS”, o vocabulario para la gestión del programa como por ejemplo, imprimir, borrar, etc., (véase figura 12.3).

Este cambio se sustenta en diferentes aspectos que se tuvieron en cuenta. Por un lado, la red de teclados anterior limitaba las producciones del alumno y le dejaba poco

⁸ The Grid2 de Sensory Software, <http://www.sensorysoftware.com>. Software que permite convertir un ordenador en un comunicador dinámico de signos gráficos, texto o mixto, para personas con dificultades en el habla.

⁹ El vocabulario CACE-UTAC de Soro-Camats, Basil, Rosell y Boix, 2007, <http://www.utac.cat>. Propuesta de vocabulario nuclear, organizado por categorías en múltiples páginas o pantallas navegables, que puede ser usado como comunicador electrónico o como libreta de comunicación.

margen de acción. Por otro lado, las guías de comunicación precisaban continuas modificaciones porque este alumno siempre quiere participar más, decir más... modificaciones que tenían limitaciones. Las guías de barrido están bien para interlocutores no expertos en la comunicación con este usuario, en contextos en los que comparte actividades lúdicas y recreativas, pero se muestran insuficientes cuando él quiere participar en el trabajo en el aula y en variedad de situaciones.

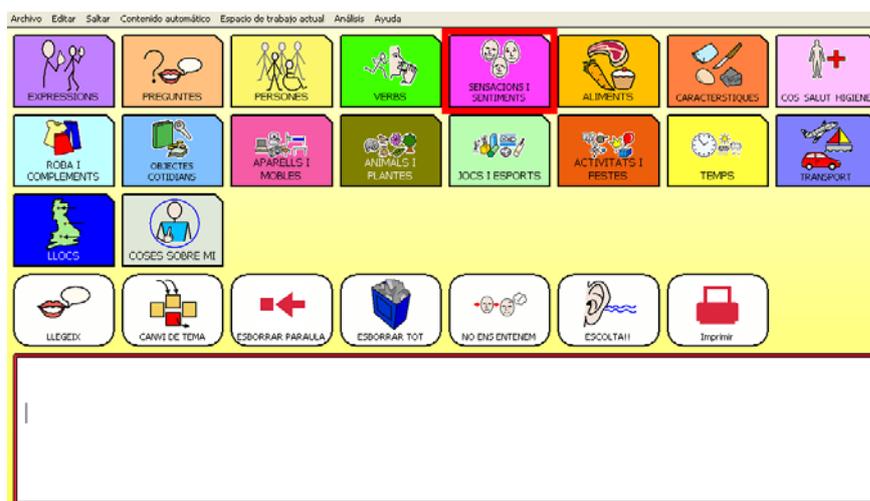


Figura 12.3 Cuadrícula virtual principal personalizada del vocabulario CACE-UTAC realizada con la aplicación TheGrid2

Así pues, actualmente, el alumno dispone del vocabulario CACE-UTAC personalizado en el ordenador y el mismo impreso para ser empleado en trabajos en grupo en el aula, en sesiones de juego, en excursiones... De momento, los apoyos para el uso, sobretodo en papel, del nuevo vocabulario son numerosos y variados (físicos, verbales) de la misma forma que se han utilizado con anterioridad en otros procesos de aprendizaje con el alumno.

RESULTADOS OBSERVADOS Y DISCUSIÓN FINAL

Desde que se escolarizó, el proceso de aprendizaje ha ido proporcionando resultados como producto de la confluencia de diversos factores, entre los que cabe destacar: la perseverancia de Guillem y las ganas que siempre ha manifestado por comunicarse, el interés e implicación continuada de la familia y, a partes iguales, los aciertos y desaciertos en cuanto a procedimientos, apoyos y recursos que conforman el andamio sobre el que se construye su aprendizaje.

Los resultados que a continuación se refieren son, por ello, un compendio de las observaciones y apreciaciones realizadas y expresadas por los diferentes implicados en el proceso: Guillem, su familia y los profesionales de atención directa.

Hoy Guillem produce mensajes como éste, que él quiso que se incluyera en este texto.



A diario, gusta de confeccionar mensajes con finalidades diferentes, tales como expresar agrado a alguna persona que aprecia, informar, realizar demandas de acción, proponer, mantener y acabar una interacción comunicativa, comunicar hechos y acontecimientos futuros y/o del pasado y transmitir mensajes a terceros. En una ocasión, por ejemplo, escribió un mensaje para su madre en el que le pedía que fueran juntos al cine. Difícilmente, sin el léxico actual, habríamos podido conocer el mensaje y hacérselo llegar la destinataria por medio de la agenda.

La familia manifiesta estar contenta con los resultados obtenidos con Guillem ya que su comunicación ha mejorado, cada vez dispone de más recursos para expresarse y, como le gusta comunicarse y lo consigue, lo ven cada vez más feliz. Entre otros, los resultados que refieren son la formulación de preguntas por iniciativa propia (“COMO ESTÁS”, “DONDE VAMOS”, “POR QUÉ”...), la ampliación de temas sobre los cuales puede conversar, distanciándose del momento presente y de las necesidades básicas. En esta línea, algunos profesionales también mencionan entre los resultados el hecho de que exprese deseos, aquello que le gustaría que ocurriera (“ME GUSTARÍA ESTAR CON...), aunque sepa de antemano que no es posible. En particular, este aspecto de uso de comunicación alejado de la satisfacción de necesidades básicas, es un resultado que se considera especialmente valioso.

Además, los profesionales mencionan entre los resultados conseguidos que Guillem puede expresar aquello que sucede en los diferentes contextos en los que vive, que puede participar en actividades de comprensión y aprendizaje de léxico nuevo en el aula y que tiene más control sobre las diferentes situaciones y las personas.

Por último, Guillem dice estar satisfecho porque “PREGUNTA A LA GENTE Y EXPRESA COSAS A LOS MAESTROS”. La satisfacción está compartida por todos los que interactuamos con él, es mutua, ya que él puede decir y nosotros podemos entenderlo.

El aprendizaje del barrido auditivo ha marcado la trayectoria educativa de este joven y, como se ha puesto de manifiesto, ha requerido el uso de recursos variados, apoyos y procedimientos para posibilitar que se comunicara y aprendiera. El proceso seguido por el alumno y los aprendizajes realizados permiten que hoy pueda expresarse aunque, objetivamente, sean reducidos los contextos y sea lenta y laboriosa la producción de su comunicación. En cualquier caso, el usuario de comunicación aumentativa y sus interlocutores habituales y conocidos valoran positivamente el hecho de poder expresarse y se sienten satisfechos de poder hacerlo.

REFERENCIAS

- Basil, C., Soro-Camats, E., y Rosell, C. (1998). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación y la escritura. Principios teóricos y aplicaciones*. Barcelona: Masson. Actualmente disponible en <http://hdl.handle.net/2445/19162>
- Le Métayer, M. (1995). *Reeducación cerebromotriz del niño pequeño. Educación terapéutica*. Barcelona: Masson.
- von Tetzchner, S., y Martinsen, H. (1993). *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Visor.

Autoría:

Lola Maté García

mmate2@xtec.cat

Logopeda

Centre d'EE Aremi, Lleida

<http://www.lleidaparticipa.cat/aremi>

CAPÍTULO 13. INTERVENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA Y EN LAS COMPETENCIAS COMUNICATIVAS DE UNA NIÑA CON PARÁLISIS CEREBRAL¹

ELISABETE MENDES Y LOURDES TAVARES

Numerosos estudios refieren que las actividades de intervención precoz centradas en el niño sólo pueden tener un efecto modesto en su desarrollo, principalmente cuando estas son implementadas esencialmente por los profesionales, con poca o ninguna participación de la familia. De acuerdo con McWilliam (2003), los cambios son difíciles de conseguir y el modelo tradicional de apoyo al niño en una o dos sesiones por semana tiene poca probabilidad de influenciar en su desarrollo. Tal como refiere el autor citado, “las intervenciones con los niños van a tener lugar siempre, nos guste o no, porque las familias interactúan con sus niños” (p.130). Así, un adulto que presta cuidados diarios, cercano y competente, estará más disponible para cooperar y tendrá mucho más impacto en el niño que los apoyos directos semanales prestados por los profesionales. En un abordaje centrado en la familia, los apoyos incluyen información, asesoramiento y orientación, con el fin de fortalecer el conocimiento y las capacidades de la familia y promover la adquisición de nuevas competencias necesarias para crear oportunidades de desarrollo y aprendizaje (Carpenter, 2007).

De acuerdo con la literatura (Basil y Soro-Camats, 1996; von Tetzchner y Martinsen, 2002; von Tetzchner, Brekke y otros, 2005; von Tetzchner 2009; Guedes y Nunes, 2009), los niños con parálisis cerebral que no hablan son generalmente pasivos en el proceso de interacción y la conversación es dominada por los interlocutores que hablan. La función de iniciar turnos de comunicación es una de las tareas más difíciles de concretar. Estos niños no tienen, en su contexto familiar, acceso a formas de comunicación diferentes al habla, que está muy limitada a causa de los problemas motores. Por eso, es de primordial importancia que los cuidadores de estos niños aprendan y desarrollen competencias en cuanto al uso de estrategias facilitadoras de la comunicación y también en lo que se refiere al uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (entre otros, Carter y Iacono, 2002).

El caso aquí presentado se basa en un proceso de evaluación/intervención de la comunicación y del lenguaje (Soro-Camats, 2002; vonTetzchner y Martisen, 2002) dirigido a

¹ Mendes, E., y Tavares, L. (2012). Intervención centrada en la familia y en las competencias comunicativas de una niña con parálisis cerebral. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 217-228). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

una niña y a su familia, cuyo apoyo en logopedia se inició a solicitud de los padres, porque no utilizaba el habla en las interacciones diarias.

DESCRIPCIÓN DEL SUJETO, SU CONTEXTO Y NECESIDADES

Se trata de una niña con parálisis cerebral de 4 años y 1 mes al finalizar el estudio, que presenta un retraso global del desarrollo con alteraciones de la visión asociadas. A los 2 años y 7 meses, cuando se inicia el estudio, es dependiente para andar; se sienta con apoyo y utiliza ambas manos, aunque con alguna dificultad motriz; no habla y el nivel de desarrollo comunicativo y lingüístico es el propio de la etapa pre-verbal. En el primer encuentro, los padres refirieron que la niña no masticaba, tenía dificultades en beber de un vaso y con frecuencia babeaba. También estaban preocupados por el hecho de que no pronunciaba ninguna palabra y producía muy pocos sonidos. La niña disponía del apoyo de una cuidadora durante el día, pero con poca asiduidad debido a episodios de problemas respiratorios frecuentes que obligaban a la madre a quedarse en casa para prestarle cuidados específicos. La familia contaba también quincenalmente con el apoyo domiciliario de una educadora. Los padres habían recibido orientaciones acerca del desarrollo de actividades de estimulación global para la hija así como en relación a las manipulaciones y la estimulación neuromotora. En este momento, tenía también apoyo de fisioterapia dos veces por semana, una de las cuales se realizaba conjuntamente con una educadora de la unidad de intervención precoz.

Los padres estaban muy preocupados con el llanto, la alimentación y la falta de vocalizaciones. A la niña no le gustaba el contacto físico y en presencia de extraños lloraba intensamente, tardando mucho en calmarse, lo que conseguía tan solo en brazos de su madre. A menudo el llanto se debía a que tenía sed, pero resultaba muy ambiguo, pues podía significar sed, miedo, sueño, rechazo, etc. Resultaba muy difícil darle alimentos sólidos y la ingestión de líquidos solamente se conseguía a través de biberón. Generalmente era el adulto quien suministraba todo el apoyo para participar en las actividades. Cuando estaba sola con los juguetes los cogía y los mantenía en la mano, pero se interesaba más por el ambiente circundante, explorándolo con la mirada. Hacía algunos movimientos del cuerpo o faciales que los otros interpretaban como demandas de: “quiero subir en brazos” (extendía los brazos y lloriqueaba); “quiero el chupete” (se frotaba la cara y cerraba los ojos); “no quiero” (llorando o alejándose). Los padres también comprendían algunos estados físicos por los horarios. Según la madre, la hija comprendía muchas cosas pero no decía nada.

La niña no hablaba ni disponía de ninguna forma alternativa de comunicación, lo que parecía aumentar las limitaciones en el control del medio que le rodeaba. Las limitaciones visuales afectaban el campo visual, agravado por las dificultades motoras de disociación de los movimientos de la cintura escapular, tronco y cabeza, dificultando así la adaptación a los estímulos y el seguimiento y exploración visual del espacio. A pesar de presentar comportamientos que permitían una interpretación comunicativa, no se revelaban útiles para

iniciar o para mantener turnos de interacción eficaces. En cualquier caso, estos comportamientos eran escasos y lentos. Por otro lado, los padres presentaban un estilo de comunicación unidireccional y directivo, lo que creaba pocas oportunidades de sincronía y equilibrio en la interacción. Utilizaban preferentemente el habla como forma de vehicular la información, aunque la hija no tuviera posibilidad de responder con la misma modalidad.

A través de la información recogida, fue posible identificar las siguientes necesidades: (a) crear oportunidades significativas y apropiadas para el desarrollo de la interacción comunicativa, por un lado, preparando a la niña para esas oportunidades a través de una enseñanza explícita para aumentar sus competencias y, por otro, preparando a los padres para proporcionar los soportes apropiados; y (b) teniendo en cuenta la disartria que la niña presentaba, desarrollar una intervención dirigida a la comprensión y al uso de formas alternativas de comunicación.

OBJETIVOS CONCRETOS

En este estudio de caso se describe y analiza la interacción comunicativa entre una niña con parálisis cerebral, sin expresión oral y el adulto, durante un periodo de dieciocho meses. El propósito es identificar los factores que contribuyen al equilibrio de las interacciones comunicativas que conducen a un mejor desarrollo de la comunicación y del lenguaje. Así, se pretende:

- Describir el desarrollo del proceso de evaluación/intervención de la comunicación y del lenguaje de la niña, basado en la utilización de apoyos a la comunicación, por parte del adulto.
- Analizar las estrategias de enseñanza que se utilizan en la interacción comunicativa, para promover el desarrollo de competencias funcionales de comunicación y lenguaje.
- Evaluar las consecuencias en el desarrollo de la comunicación y del lenguaje cuando se utilizan estrategias explícitas de enseñanza de comunicación y del lenguaje.
- Profundizar conocimientos que sirvan de apoyo a la intervención sobre el desarrollo de la comunicación y del lenguaje en niños sin expresión oral y con necesidad de formas alternativas de comunicación.

PROCEDIMIENTOS UTILIZADOS

La intervención transcurrió a lo largo de 18 meses y se realizaron cuatro evaluaciones: (1ª) evaluación inicial a los 2 años y 7 meses; (2ª) re-evaluación a los 3 años y 1 mes; (3ª) re-evaluación a los 3 años y 7 meses; (4ª) evaluación final a los 4 años y 1 mes.

Como instrumento principal para la recogida de datos se utilizó el registro en vídeo, contemplando breves situaciones de interacción entre la niña y el adulto. Es de destacar que estos registros tenían como objetivo observar y comprender las interacciones comunicativas de la díada. A través de estos, se pretendía analizar cuáles eran los comportamientos

comunicativos de los interlocutores que facilitaban la práctica de la niña y cuáles los apoyos necesarios que conducían a un mejor desarrollo de la comunicación y del lenguaje. Las situaciones registradas en vídeo, en casa, que se utilizaban para la observación y análisis conjunto con la terapeuta, dependían de la decisión de los padres, de acuerdo con la posibilidad de realizar el registro y con su criterio sobre los momentos que consideraban más ilustrativos de los comportamientos comunicativos de su hija.

El desarrollo de la intervención siguió una estructura idéntica a lo largo de los dieciocho meses. Se llevaban a cabo de tres a cuatro sesiones de intervención para introducir determinadas estrategias de enseñanza y aplicarlas en base al uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación sin ayuda (von Tetzchner y Martinsen, 2002). La madre intervenía en algunas actividades, espontáneamente o con la orientación de la terapeuta. Después de estas sesiones, se llevaba a cabo un encuentro con los padres para realizar el entrenamiento, proporcionar orientación, seleccionar vocabulario, aprender estrategias, signos manuales, etc., generalmente con el visionado de vídeos filmados en casa o en una sesión de terapia. Estos encuentros se iniciaban con una conversación informal sobre las novedades, las dificultades u otras observaciones oportunas, y se seguía con el visionado de uno de los vídeos realizados. Las imágenes incluían situaciones diversas, tales como jugar, mirar cuentos, conversar, comer, tomar un baño, etc. Se analizaban los aspectos más destacables, se comentaba el desarrollo de determinada actividad o conversación, el comportamiento del adulto y las consecuencias en el cambio de comportamiento de la niña, los cambios verificados, las situaciones aprovechadas o desperdiciadas para promocionar la comunicación. Surgían preguntas y dudas de los padres o de la terapeuta y se buscaban soluciones. Estos encuentros eran extremadamente relevantes en el proceso de intervención en la medida que permitían un mejor conocimiento de la niña, así como compartir la información entre padres y terapeuta. A la semana siguiente se retomaba la secuencia de tres a cuatro sesiones de intervención, seguidas de un encuentro de orientación y así sucesivamente.

Primera fase

Los seis primeros meses de intervención se dirigieron esencialmente al desarrollo de turnos de comunicación iniciados por la niña. En la intervención con la terapeuta se utilizaron de forma consistente y sistemática las estrategias de espera estructurada y reacción a señales de expectativa, la sobreinterpretación y las cadenas de construir-interrumpir (Basil, Soro-Camats y Rosell, en este libro; Soro-Camats, 2002; von Tetzchner y Martinsen, 2002), en actividades lúdicas. Paralelamente, los turnos de la terapeuta integraban sólo un enunciado por turno. Después de algunas situaciones resueltas con éxito por la terapeuta, se sugirieron a los padres algunos cambios en el estilo comunicativo utilizado con la hija, como por ejemplo:

- a) Esperar de cinco a diez segundos hasta la producción de cualquier movimiento de la niña y reaccionar de una forma contingente, atribuyéndole valor intencional comunicativo.

- b) Introducir pausas entre cada enunciado para permitir que la niña tuviera tiempo de hacer cualquier movimiento como respuesta, que debería ser siempre interpretado como intencional y con valor comunicativo.
- c) Reducir el número de enunciados por turno, por ejemplo: El turno - *¿Dónde está el balón? ¡Tíraselo a papá!* – se sustituye por dos turnos, 1º: *¿Dónde está el balón?*, y se espera algunos segundos hasta que surja un comportamiento posible de interpretar, y a continuación el adulto inicia el 2º turno: *¡Tíraselo a papá!*
- d) Desarrollar cadenas de construir-interrumpir en actividades del agrado de la niña, por ejemplo: iniciar un balanceo con la niña en brazos, interrumpir y esperar un movimiento que se interpreta como una demanda de “más”, continuar la actividad, interrumpir, continuar.

También se seleccionaron imágenes de vídeos, con interacciones en el curso de varias actividades, que permitieron promocionar una utilización de las estrategias más comfortable y natural, principalmente en el desarrollo de turnos de interacción sin habla (por ejemplo: cucú, arre caballito). En relación a la niña, se destacó como importante el uso cada vez más claro del signo manual de “no”, y la disminución, en contrapartida, del movimiento global del cuerpo y el llanto para la función de rechazar. A sugerencia de la madre, se añadieron otros signos manuales para indicar actividades, pues la niña parecía atenta a los signos realizados.

En los encuentros con los padres se aportó también información sobre el desarrollo de la comunicación y del lenguaje y sobre el papel de la comunicación aumentativa y alternativa y su utilización. Por su parte existía cierto recelo comprensible de inhibir o perjudicar el desarrollo del habla al utilizar formas de comunicación aumentativa, por lo que se les explicó su importancia en esta fase, como base para una comunicación más formal y para el desarrollo del lenguaje.

Segunda fase

En el inicio de las sesiones se presentaba el material necesario para concretar las actividades posibles (pintar, mirar un libro, juego con juguetes, oír música, etc.), y se facilitaba que la niña pudiera tomar algunas decisiones. Ya iniciaba turnos con más frecuencia cuando el adulto utilizaba la estrategia de espera estructurada y producía espontáneamente algunos signos manuales en actividades contextualizadas, como por ejemplo DAR, VER (“quiero ver”), GRANDE, GALLETA, CASA, MÁS. Cuando, en una actividad, el adulto iniciaba la configuración del signo, ella ya era capaz de articularlo, aunque con algunas dificultades motoras de configuración y con cierta latencia en la respuesta. Sin embargo, las iniciaciones intencionales de turno con signos manuales eran muy escasas. Las vocalizaciones eran más frecuentes y con entonaciones más diversificadas, y se utilizaban para llamar la atención y, generalmente, acompañaban la actividad (ver ejemplo en cuadro 13.1).

Cuadro 13.1 Ejemplo de conversación entre la terapeuta, la niña y la madre, en una situación de juego

ADULTO	ESTRATEGIA	NIÑA
(Esconde en las manos un caballo y mira con expresión de sorpresa)	Reacción de expectativa Espera 7 segundos	Mira hacia las manos del adulto con interés
Madre: ¿QUÉ ES?	Espera 2 segundos	VER (signo manual) y /a/ (vocalización)
Terapeuta: ¡Quieres VER!	Expande	/e/ (vocalización)
Terapeuta: Ah!... QUÉ ES? (muestra el caballo)	Pregunta	extiende la mano hacia el caballo, configura un signo similar a DAR y dice /a/
Terapeuta: (Da el caballo a Joana)	Sobreinterpreta	Mira y juega con el caballo
Terapeuta: ¿DÓNDE vas a ponerlo?	Espera	Pone el caballo al lado de otro mayor
Terapeuta: <i>Muy bien, Joana! Es el caballo PEQUEÑO!</i>	Refuerza	Señala el caballo grande y dice /α /
Madre: ¡GRANDE!	Sobreinterpreta Da modelo	/α / (vocalización)
Madre: <i>¡Hazlo tú con tus manos!</i> ¡GRANDE!	Da modelo	/α / y GRANDE
(Madre y Terapeuta esperan y observan)	Reacción de expectativa	Coge y mira atentamente mientras manipula el caballo
(Madre y Terapeuta esperan y observan)	Reacción de expectativa	Señala la cola y mira al adulto
Terapeuta: ¡El rabo!	Sobreinterpreta Espera unos segundos	Señala las patas y mira al adulto
Terapeuta: ¡Las patas!	Sobreinterpreta Espera unos segundos	Señala la cabeza
Terapeuta: ¡La cabeza!	Sobreinterpreta Espera unos segundos	Señala los ojos
Terapeuta: ¡Los ojos!	Sobreinterpreta Espera unos segundos	Señala las orejas
Terapeuta: ¡Las orejas!	Sobreinterpreta Espera unos segundos	Señala la boca
Terapeuta: ¡La boca!	Sobreinterpreta Espera unos segundos	Hace una caricia al caballo
Terapeuta: <i>¡Una caricia! ¡Haces una caricia!</i>	Sobreinterpreta Sigue la iniciativa de la niña	Coloca el caballo junto al otro más pequeño y se caen
Terapeuta: <i>¡Pones el caballo al lado del PEQUEÑITO!</i> ¡Van A DORMIR!	Sobreinterpreta Sigue la iniciativa	Mira al adulto y sonríe

Tercera fase

En esta fase se marcaron como objetivos principales el incrementar los turnos iniciados por la niña, así como mejorar las competencias en el uso de signos manuales como sistema aumentativo, para realizar un mayor número de funciones comunicativas.

Durante todo el periodo de intervención, las sesiones estaban dirigidas por la terapeuta. Se ensayaba determinado procedimiento o estrategia y, después de algún éxito conseguido por la niña, constituía tema de trabajo en la sesión siguiente con los padres. En esta fase se comprobó una mayor participación espontánea de la madre, solicitando la ayuda de la terapeuta en situaciones de conversación que consideraba problemáticas.

Se mantuvo la espera estructurada como principal estrategia para que la niña asumiera su turno de conversación. La estrategia de iniciar-interrumpir fue destacada y ensayada para facilitar la toma de turnos y promover la utilización de formas más convencionales, principalmente en las funciones de dar y pedir información. Observadas estas condiciones, se confirmó un aumento considerable de turnos de conversación, una buena expansión de vocabulario y una mejor comprensión del lenguaje oral cuando era apoyado por los signos manuales.

En los encuentros periódicos se mantenía la misma estructura y la misma dinámica. Los padres refirieron que la niña producía sonidos más variados y algunos de ellos de una forma consistente (ex: /i i/ para “quiero hacer pipi”; /i / para “sí”; /aw/ para “no”; /ay / para “más”) y vocalizaba con entonaciones diferentes como si “estuviera conversando”, según la madre. Los signos manuales comenzaron a ser utilizados espontáneamente y contextualizados.

Puesto que la niña empezó a acudir con asiduidad al jardín de infancia, hubo necesidad de mantener contacto con los nuevos interlocutores. La educadora participaba en algunos de estos encuentros y sugirió enseñar algunos signos manuales a los compañeros de la clase de la niña y utilizarlos en las canciones. La madre colaboraba en esta actividad, una vez por semana.

RESULTADOS OBSERVADOS Y DISCUSIÓN FINAL

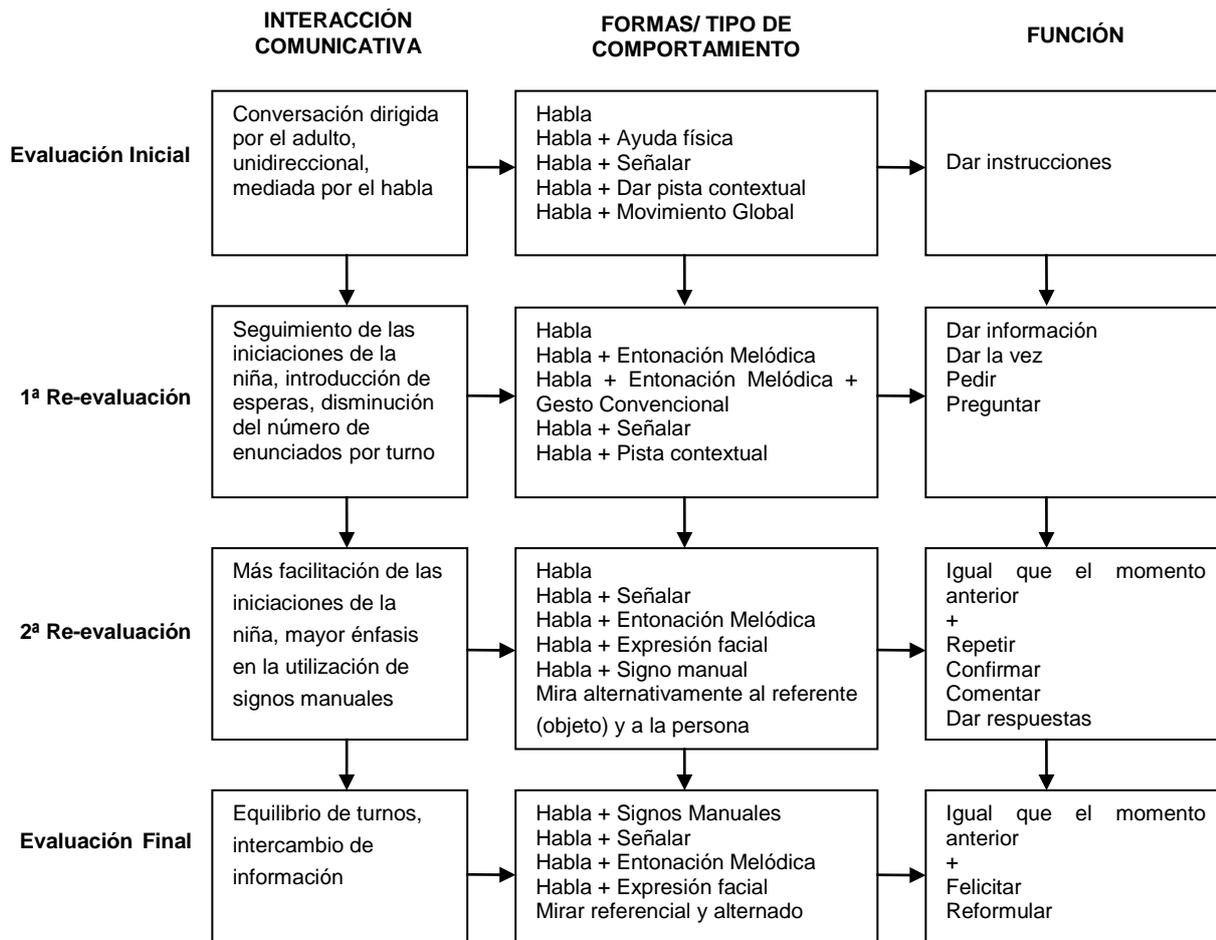
La evaluación final fue realizada a los 18 meses de intervención, cuando la niña tenía 4 años y 1 mes de edad. Se hizo un registro en vídeo, en la sala de logopedia, en una actividad de conversación espontánea y en una actividad seleccionada por la niña que consistía en mirar y contar la historia de un cuento a la madre y a la terapeuta.

De forma general se verificó un aumento de turnos de conversación y una gestión más equilibrada en relación a las iniciaciones y respuestas de la madre y de la niña. La madre adaptaba el estilo conversacional de acuerdo a las características de su hija, que ya utilizaba formas comunicativas más formales, con un número creciente de signos manuales, que le permitían

una mayor práctica en la expresión de funciones comunicativas.

En el Cuadro 13.2 se reflejan, globalmente, los cambios verificados en cuanto a las características de la interacción comunicativa, tipo de comportamientos, formas utilizadas y funciones, referentes a la madre.

Cuadro 13.2 Características globales de la interacción comunicativa de la madre a lo largo del proceso

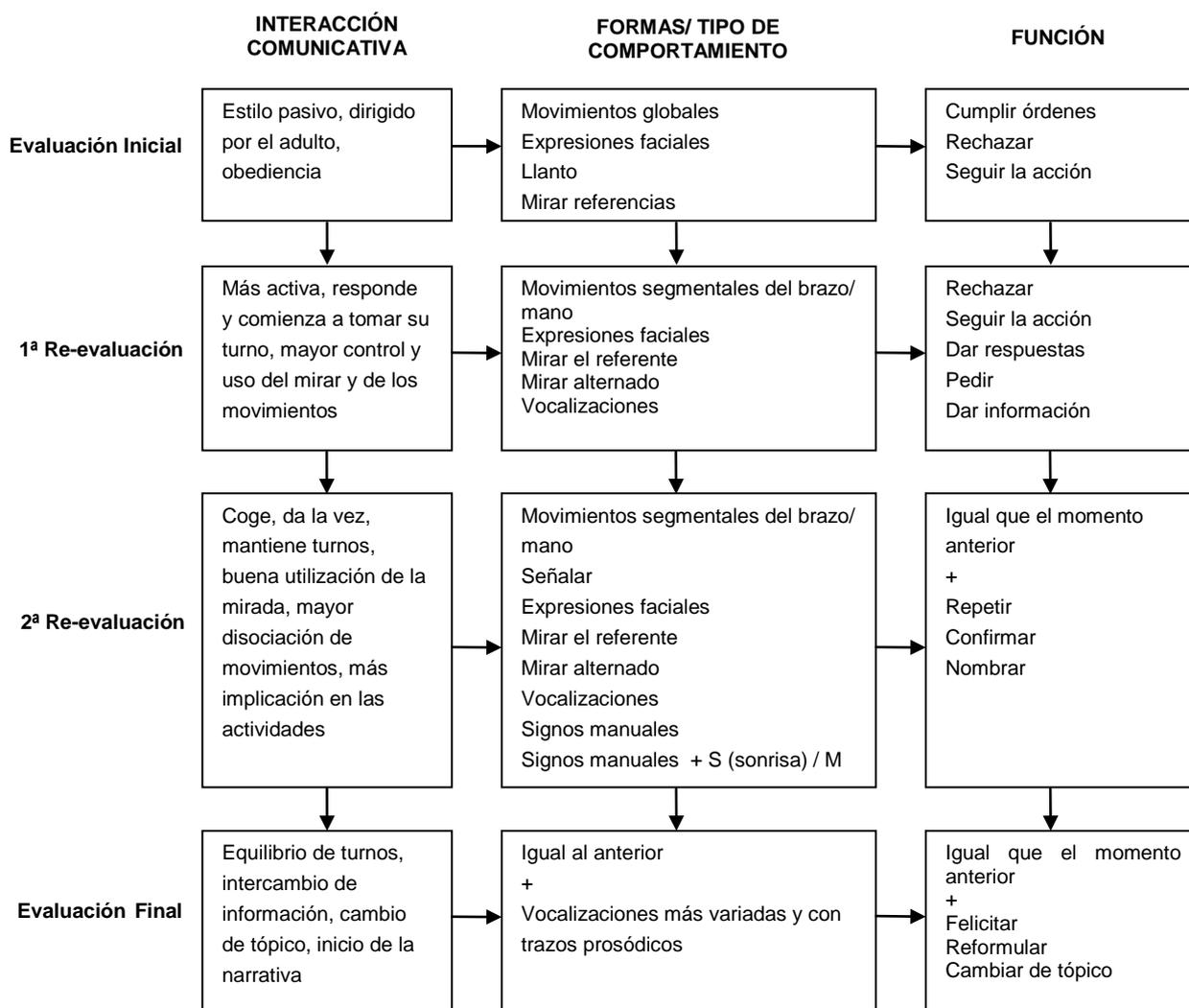


En el Cuadro 13.3 se exponen, globalmente, los cambios observados en cuanto a las características de la interacción comunicativa, tipo de comportamientos, formas utilizadas y funciones.

En la evaluación inicial la interacción comunicativa se caracterizaba esencialmente por un estilo de conversación dirigido por la madre, unidireccional y con un número elevado de enunciados de mando, contrastando con un estilo pasivo, responsivo y de obediencia por parte de la niña. Varios autores (Basil y Soro, 1996; von Tetzchner y Martinsen, 2002; Guedes y Nunes, 2009; von Tetzchner, 2009) mencionan características idénticas en interlocutores que interactúan con niños con alteraciones neuromotoras, asimismo observan un conjunto de características similares de pasividad por parte de los niños. En los tres momentos evaluativos parece haber una tendencia creciente hacia un equilibrio de turnos y

de participación igualitaria entre ambas partes. Por el análisis de los datos se presume también que el desarrollo de formas lingüísticas alternativas a la expresión oral (signos manuales) tiene lugar sólo cuando se comienza a observar una tendencia hacia el equilibrio de los turnos.

Cuadro 13.3 Características globales de la interacción comunicativa de la niña a lo largo del proceso



En la figura 13.1 se representa la interacción comunicativa entre la niña y la madre a lo largo del proceso de evaluación/intervención. Así, en el primer momento la madre inicia muchas veces y son raros los comportamientos con valor de respuesta; la niña tiene muy pocas iniciaciones de turno y muchos comportamientos no verbales como reacción a las iniciaciones de la madre. En la fase final, parece haber una tendencia hacia el equilibrio de las interacciones, con iniciaciones y respuestas sincrónicas por ambas partes.

Globalmente, puede constatarse un cambio en la utilización de estrategias lingüísticas

y de gestión de la conversación por parte de la madre y, simultáneamente, una modificación en las competencias comunicativas de la niña en relación a las funciones y formas comunicativas, resultando un equilibrio de la interacción comunicativa, como indican las líneas discontinuas de la figura 13.1.

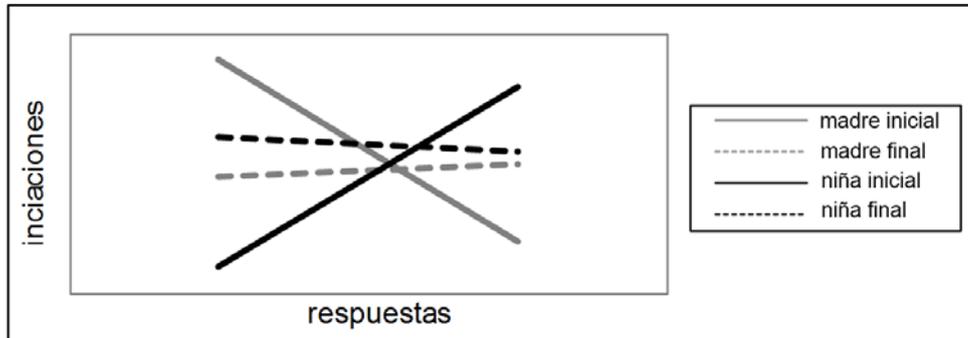


Figura 13.1 Estilos comunicativos de la madre y de la niña en la evaluación inicial y final

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO

El caso descrito presenta, como característica principal, una limitación evidente en la participación activa, sincrónica y equilibrada de las interacciones comunicativas. La niña raramente iniciaba turnos, asumiendo un papel responsivo expresado por comportamientos motores globales, llanto y algunas vocalizaciones y expresiones faciales. Por otro lado, la madre (interlocutora privilegiada), cuando se dirigía a la niña, presentaba un discurso caracterizado por turnos extensos (varios enunciados por turno), con la exclusividad casi total de iniciaciones mediadas por el habla.

Conforme se ha descrito anteriormente, la intervención de la terapeuta incidió esencialmente en la enseñanza a la madre de estrategias comunicativas y lingüísticas, facilitadoras de un estilo de comunicación bidireccional, tendente a un equilibrio conversacional. De este modo, se observa que cuando la madre modifica las características del input lingüístico y comienza a usar estrategias de espera estructurada, sobreinterpretación, seguimiento/reacción a los comportamientos de la niña e iniciar-interrumpir, la interacción comunicativa tiende hacia el equilibrio de turnos. La utilización de estas estrategias, conversacionales y lingüísticas, se manifiesta como factor decisivo en la construcción y evolución de una interacción comunicativa equilibrada.

En una perspectiva aplicada, estas constataciones remiten a un cambio en las actitudes y en las prácticas tradicionales de terapia del habla. La intervención directa sobre los niños tendrá que orientarse, también, hacia una intervención dirigida a los padres, cuidadores y/o educadores, de forma que se consiga construir cooperativamente un ambiente lingüístico adecuado, en el marco de las actividades y escenarios familiares de cada niño (Paula y Nunes, 2003; Wilder, Granlund y Björck-Åkesson, en este libro; von Tetzchner, Brekke y otros, 2005; von Tetzchner, 2009; Guedes y Nunes, 2009). Los

resultados obtenidos no permiten la generalización que un trabajo de investigación requiere. Sin embargo, se aportan indicios que permiten concluir que el cambio verificado en el estilo conversacional del adulto fue fundamental para el cambio verificado en las competencias comunicativas de la niña.

REFERENCIAS

- Basil, C., y Soro-Camats, E. (1996). Supporting graphic language acquisition by a girl with multiple impairments. En S. von Tetzchner y M. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (pp.270-291). London: Whurr.
- Carpenter, B. (2007). The impetus for family-centred early childhood intervention. *Child: care, health and development*, 33(6), 664-669.
- Carter, M., y Iacono, T. (2002). Professional judgments of the intentionality of communicative acts. *Augmentative And Alternative Communication*, 18(3), 177-191.
- Guedes, R., y Nunes, N. (2009). Interações familiares de alunos com paralisia cerebral não oralizados. *Revista InterMeio*, 30, 166-179.
- McWilliam, R. A. (2003). The primary-service-provider model for home-and-community-based services. *Psicologia*, XVII(1), 115-135.
- Paula, P., y Nunes, L. (2003). A comunicação alternativa no contexto do ensino naturalístico. En Nunes (Org). *Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais* (pp.93-109). Rio de Janeiro: Dunya.
- Soro-Camats, E. (2002). *Interacció en infants amb plurideficiència. Intervenció i avaluació*. Barcelona: Tesis doctoral. Universitat de Barcelona. Disponible en: <http://www.tdx.cesca.es/TDCat-1121102-101618/>
- von Tetzchner, S. (2009). Suporte ao desenvolvimento da comunicação suplementar e alternativa. En Deliberato, Gonçalves y Macedo (orgs), *Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa* (pp.14-27). Sao Paulo: Memmon.
- von Tetzchner, S., Brekke, K. M., Sjøthun, B., y Grindheim, E. (2005). Inclusão de Crianças em educação pré-escolar regular utilizando comunicação suplementar e alternativa. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(2), 51-184.
- von Tetzchner, S., y Martinsen, H. (2002). *Introdução à Comunicação Aumentativa e Alternativa*. Porto: Porto Editora.

Autoría:

Elisabete Mendes

elisabete@esep.pt

Instituto Politécnico de Portalegre - Escola Superior de Educação, Portugal

<http://www.esep.pt/>

Lourdes Tavares

Logopeda

Associação do Porto de Paralisia Cerebral, Portugal

<http://www.appc.pt/>

CAPÍTULO 14. EL CUENTO COMO ACTIVIDAD PARA PROMOVER LA ESTIMULACIÓN SENSORIAL, LA COMUNICACIÓN Y LA RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS EMOCIONALES¹

SARA TORRENTS, MERCÈ SERRA, FANNY BADIA

El niño con pluridiscapacidad tiene grandes dificultades para organizar y dar significado a los estímulos que recibe del entorno. La información le llega de forma distorsionada y no tiene estrategias para elaborar dichos estímulos y adquirir aprendizajes; es por esta razón que necesita del otro y de una intervención específica que le ayude a integrar la información a través de todos los sentidos (Ackerman, 2006). Como expone Stock (2003), todos los niños necesitan estímulos sensoriales y experiencias para crecer y aprender, pero esto es aún más crucial para el niño con disfunción para poder integrar estímulos sensoriales. Es por ello que necesita de las experiencias de tacto, movimiento, etc.

La estimulación sensorial es un procedimiento que promueve la exposición y participación en entornos multisensoriales, y tiene como objetivo mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad (Lázaro, 2002). Utiliza estrategias que trabajan las capacidades más básicas como son las sensaciones, la percepción y la integración sensorial (Fröhlich y Haupt, 1982). A partir de la estimulación sensorial se pretende el disfrute y la mejora de las capacidades cognitivas y de relación.

Como ya planteó Galloway (1971), la estimulación multisensorial ayuda al niño o niña a utilizar los sentidos preservados, así como las habilidades residuales que queden en los sentidos dañados. En esta misma línea, Stephens (1997) defiende que la capacidad para atender a una tarea depende de la capacidad de poder integrar la información sensorial que no es esencial durante una actividad, tal como los ruidos de fondo, o la información visual. Un individuo con disfunción de la integración sensorial no puede responder correctamente a los estímulos sensoriales que se le proporcionan si no posee la capacidad de detectar e inhibir los estímulos distorsionantes a la propia actividad. Como la misma autora afirma, la integración sensorial es la forma de procesar, clasificar y determinar qué es lo importante y lo que no lo es. Consiste en la alerta para atender a los sonidos, la vista y el tacto.

¹ Torrents, S., Serra, M., y Badia, F (2012). El cuento como actividad para promover la estimulación sensorial, la comunicación y la resolución de conflictos emocionales. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 229-242). Barcelona: UB (ICE). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

Una posible manera de intervenir es a través del juego y la relación interpersonal. El objetivo prioritario es que el niño pueda disfrutar de una actividad lúdica dentro de un marco totalmente pautado, sistematizado, rutinario y controlado. A partir de ello, se pretende favorecer y despertar la motivación para el aprendizaje, así como la posibilidad de interactuar adecuadamente con el entorno social y familiar (Bessa, Fernandes y Lourenço, 2006). Para ello partimos de la noción del “cuento vivenciado”.

Como es de suponer, para dar respuesta a las necesidades de comprensión y expresión de los niños con graves afectaciones del desarrollo, es necesario adaptar los cuentos a sus posibilidades desde una perspectiva sensorial que les permita tener vivencias emocionales inmediatas. El adulto debe dar seguridad y guiar, pero a la vez dar libertad al niño para que sea él quien dirija la actividad hacia los aspectos que le interesen. Para ello se ponen al alcance de los niños estímulos sensoriales (visuales, auditivos, táctiles, etc.) para favorecer y potenciar el desarrollo de estructuras perceptivo-cognitivas. Se potencia la emisión de la voz y el gesto, como formas comunicativas dando significado a cualquier expresión que el niño pueda utilizar (vocalizaciones, movimientos corporales, sonrisa...).

En esencia, en el cuento vivenciado se escenifica una historia muy simple donde los niños pueden reconocerse en algunas de las situaciones y vivir con ilusión el momento de la actividad, potenciando el desarrollo global del niño, a la vez que se fomentan aspectos de comunicación y cognición. Se trata de ofrecer experiencias ajustadas a su capacidad cognitiva y su estadio evolutivo, que le pongan ante la necesidad de interactuar con el medio y disfrutar de las posibilidades que el cuento les ofrece (Balasch, 2004). Se potencia la comprensión del lenguaje oral, a través de la multimodalidad comunicativa (signos, pictogramas, mímica, gestos, ayudas técnicas...). También se favorece la capacidad de atención y la capacidad de concentración dentro de un contexto controlado.

A partir de este enfoque se presentan dos experiencias de niños con pluridiscapacidad con los que se utiliza el cuento como medio terapéutico y educativo. En la primera experiencia se aporta un relato de grupo, mientras que la segunda el relato se centra en una niña. En ambos casos se postula que el cuento ayuda en el proceso de maduración cognitiva y de comunicación y puede ayudar a los niños a descubrir el placer sensorial, acercándoles a la simbolización y la resolución de conflictos emocionales.

EXPERIENCIA 1²

Descripción de los alumnos y el contexto

En esta actividad participan 4 niños que asisten a un centro de Barcelona especializado en pequeña infancia con graves afectaciones en el desarrollo, de edades comprendidas entre los 3 meses y los 4 años. Los alumnos son atendidos por profesionales de diferentes especialidades dentro de un marco transdisciplinar (pedagogía, logopedia,

² Aportación de Sara Torrents y Fanny Badia

fisioterapia, docencia, enfermería, terapia ocupacional, trabajo familiar). La atención implica también a sus familias, ofreciéndoles orientación, soporte, formación y recursos para la vida diaria. En esta experiencia, dos de los niños, Aiman y Melania hacen escolaridad compartida en guardería ordinaria y sólo vienen al centro dos días a la semana. Los otros dos, Jan y Enric, están atendidos en el centro los 5 días de la semana. Son alumnos sin afectación visual o auditiva y los cuatro están afectados neurológicamente, toman medicación antiepiléptica y las crisis comiciales están controladas. Hay semejanzas entre ellos, como la dificultad para la atención mantenida y facilidad para la dispersión con los diferentes estímulos del entorno, pero son niños con necesidades y niveles de comprensión y expresión comunicativa diferentes, como se resume en el siguiente cuadro.

Cuadro 14.1 Características de los 4 alumnos de la experiencia 1

Nombre	Edad	Sexo	Diagnóstico clínico	Conducta comunicativa	Aspectos motrices y cognitivos	Necesidades principales	Contexto familiar
Aiman	3	M	Síndrome de Down y de West. Se estima discapacidad intelectual moderada.	Comprende órdenes sencillas y vocabulario básico. Usa unos 7 signos manuales a petición del adulto. Produce unas 7 palabras como: <i>mama, papa, agua</i> y otras de forma aproximada.	Anda solo. Se muestra sociable y le gusta el contacto con el adulto y con los iguales. Presenta problemas de comportamiento y de adaptación como tirar del pelo, empujar...	Necesita permanentemente un adulto que lo vigile, porque no atiende a consignas.	Nacido en Marruecos. Familia en adaptación cultural. Sobreprotección y dificultades en ponerle límites.
Jan	4	M	Retraso psicomotor grave Malformación congénita. Se estima discapacidad intelectual severa.	Comprende el lenguaje oral habitual y contextualizado. Se comunica a través de expresiones simples como: reír (confirmación), llorar (rechazo), y señalar (demanda). Realiza algún gesto a demanda del adulto como el "ya está", "a comer", "besos".	Se desplaza volteando si está motivado. Reclama la atención del adulto. Actualmente se muestra más receptivo a los estímulos del entorno.	Necesita supervisión constante para las actividades de la vida diaria.	Nacido en España. Familia colaboradora. Sobreprotegido. Comportamiento muy diferente en casa y en la escuela.
Enric	4	M	Parálisis cerebral severa. Se estima una discapacidad intelectual leve.	Buena comprensión del lenguaje oral. Se expresa a través de preguntas cerradas de Si/No y utiliza un tablero de comunicación con unas 70 imágenes.	No se desplaza. Es un niño muy sociable que busca la interacción con las personas del entorno. Le gusta ser protagonista en las actividades que realiza.	Necesita que se le proporcionen cambios posturales.	Nacido en España. Familia colaboradora.
Melania	3	F	Encefalopatía congénita. Lisencefalia paquigírica. Se estima discapacidad intelectual severa.	Poca comprensión del lenguaje oral. Comunica sus necesidades básicas a través de expresiones simples, sólo con el llanto y sonrisa.	Se desplaza gateando en la clase y en el patio. Explora el entorno. Establece vínculos emocionales muy fuertes con los adultos de referencia. Gran labilidad emocional. Hace estereotipias con las manos.	Necesita supervisión constante para las actividades de la vida diaria.	Nacida en Ecuador. Familia adaptada culturalmente, muy colaboradora.

Objetivos

Con cada niño se pretenden objetivos concretos según sus características y su nivel de desarrollo, como puede verse en la columna de la izquierda del cuadro 14.3. En concreto, los objetivos incluyen la satisfacción observada, conductas de anticipación, atención, interacción comunicativa en diferentes modalidades, aspectos emocionales, adquisición de nuevos conocimientos, y conducta adaptativa.

Procedimiento

“Los martes de Mimi la jirafa”, inspirado en el cuento “Mimi y la jirafa azul” dirigido a hermanos de niños con discapacidad (de Visscher, 2008), es un relato breve de 10 minutos, basado en el conocimiento de un animal del zoo y las diferencias y similitudes con respecto a las personas. En primer lugar, los niños han de conocer a Mimi, un animal del zoo con características propias y diferenciar entre animales y personas (4 patas, cola, come hojas de los árboles...), han de reconocer algunos sonidos y relacionarlos con situaciones de la vida diaria (llamar a la puerta, roncar, el sonido del agua...), aproximarse a algunos conceptos curriculares del estadio sensorio-motor (rápido/lento, movimiento/quietud, alto/bajo, corto/largo), y asociar pictogramas a acciones de la vida diaria y usar nuevos gestos manuales de uso común.

Con esta finalidad se utilizan recursos y materiales sencillos y accesibles, como:

- BIGmack³: Ayuda técnica en la que se puede grabar voz y que permite a los niños llamar a Mimi con una canción.
- Pictogramas del SPC⁴ y de ARASAAC⁵: Comer, beber, dormir, bailar, saltar.
- Marioneta de tamaño grande para que los niños puedan tocarla, abrazarla y darle besos, realizada con “papel maché”.
- Estímulos sensoriales: Pañuelo de cuello, planta de menta, recipiente con agua, almohada, sonidos de la vida cotidiana.

En su conjunto estos materiales (véase cuadro 14.2) van a promover en los niños diferentes estímulos sensoriales: visuales, auditivos, somáticos, táctiles y olfativos.

La actividad se produce siempre el mismo día, en el mismo espacio, y los niños están posicionados de la misma manera. Se procura que el relato sea sistemático y se mantienen las mismas rutinas. El cuento se explica y desarrolla por dos personas, una maneja la marioneta y la otra acerca los estímulos sensoriales a los niños. La secuencia es como sigue.

³ BIGmack. Ablenet, <http://www.ablenetinc.com>

⁴ Picture Communication Symbols (PCS™). Mayer –Johnson products, <http://www.mayer-johnson.com>

⁵ ARASAAC. Portal aragonés para la comunicación aumentativa y alternativa, <http://www.catedu.es/arasaac>

- Se canta una canción con el BIGmack para que los niños puedan llamar a Mimi. (Ritual de inicio) Mimi llama a la puerta. Un sonido de la vida real que han de asociar a una escena concreta de la vida diaria y, en consecuencia, orientar la cabeza hacia ella.
- Mimi aparece y saluda con un beso a todos los niños y espera otro por parte de ellos.
- *Mimi pregunta: -¿“Quién quiere darme un beso”?*
(El niño produce un sonido bocal u otras señales y se sobreinterpreta que está esperando que Mimi se le acerque para darle un beso y poderla abrazar). Se acepta cualquier forma de expresión que el niño hace, ya sea un movimiento global o un movimiento de cabeza para expresar el “SI”. Esta actuación promueve que el niño desarrolle intención comunicativa. Cuando Mimi se acerca a la cara o al cuello de los niños, ellos pueden percibir las sensaciones somáticas que la jirafa les proporciona.
- Se comparan conceptos tales como rápido/lento a través de la búsqueda auditiva:
- ¿Quieres que la jirafa se acerque de forma rápida o lenta? El adulto ofrece dos opciones formulando dos preguntas cerradas.
- ¿“Quieres que Mimi venga a ti rápidamente”?
El adulto espera una intervención por parte del niño para poder dar significado a la respuesta. Si no se observa ningún tipo de respuesta se hace una nueva pregunta cerrada:
- ¿“Quieres que Mimi venga a ti lentamente”? Al darse una respuesta a la pregunta de: “rápido” o de “lento”, Mimi se acerca tal y como el niño ha pedido.
Se habla de las diferencias y similitudes entre Mimi y los niños; cuello (largo/corto), patas/piernas... Se les proporciona sensaciones somáticas en su cuerpo. Se pasa un pañuelo que lleva Mimi en su cuello “laaaargo”, en el cuello de los niños (se les hace observar que su cuello a diferencia del de Mimi, es corto). Los niños se sacan el pañuelo del cuello y lo pasan al niño que tienen al lado.
Los niños tocan las patas, el cuello, las orejas... de la jirafa y a la vez ellos han de mover sus piernas y sus pies, y tocarse sus respectivas partes del cuerpo. Si por si solos no saben hacerlo, el adulto da percepción somática a dichas partes.
- Se enseña a los niños con pictogramas las acciones que va a realizar Mimi (comer, beber, dormir, saltar, bailar) y se les pide que realicen el signo manual y en su defecto se les moldea.
- Cuando Mimi come, los niños huelen y tocan la planta de menta, se hace referencia a la nariz y se les acerca la planta haciendo que sientan el cosquilleo. Se les deja tocar y oler.
- Cuando Mimi bebe, los niños tocan el agua y la prueban.
- Cuando Mimi duerme, los niños escuchan los ronquidos y la llaman sacando voz para despertarla.
- Cuando Mimi salta se comparan los conceptos de alto/bajo, de la misma manera que se ha hecho anteriormente, y es a partir de “preguntas cerradas” cuando ellos pueden responder.

- ¿“Quieres que Mimi salte alto?”
Si el niño sube la cabeza en dirección al techo se interpreta que efectivamente quiere un salto des de un sitio de cierta altura. Si el niño inclina la cabeza hacia el suelo se interpreta que prefiere un salto bajo.
- Cuando Mimi baila se comparan los conceptos de movimiento/quietud pudiendo observar lo que hace la jirafa.
- Mimi baila durante un rato y cuando el adulto dice la palabra “stop” Mimi se para. Los niños acostumbran a sonreír o a asombrarse durante el momento en que Mimi se para. Después vuelve a bailar cuando los niños lo reclaman. Se repite 4 veces esta acción.
- Mimi se despide de los niños dándoles un beso.
- Se canta la canción final complementándola con signos como ritual de despedida, y se pide a los niños que se despidan de ella a través del gesto manual.

Cuadro 14.2 Materiales y estímulos usados con los 4 alumnos

Materiales	Tipo de estímulos				
	Visuales	Auditivos	Somáticos	Táctiles	Olfativos
BIGmack		X		X	
Pictogramas	X				
Marioneta	X	X	X	X	
Pañuelo para el cuello	X		X	X	
Planta de menta			X		X
Recipiente con agua			X		
Almohada			X		
Sonidos de la vida cotidiana		X			

Resultados y discusión

Para el análisis de esta actividad del cuento vivenciado se ha tomado la práctica realizada un día a la semana, durante un trimestre. En total 12 sesiones de las cuales 4 han sido grabadas. Las conclusiones que se extraen de esta actividad y de los objetivos pretendidos, adquiridos o no, se han analizado a partir de las grabaciones, más la observación directa de las dos observadoras participantes.

Cuadro 14.3 Objetivos y resultados obtenidos

Objetivos	Alumnos y resultados			
	Aiman	Jan	Enric	Melania
Disfrutar de una actividad lúdica	A	A	A	A.
Anticipar situaciones del cuento	A	A	A	A
Mantener la atención en una actividad grupal	NA	NA	A	NA
Responder a las demandas del adulto en relación al cuento	A	A	A	NA
No molestar a los compañeros	NA	∅	∅	∅
Inhibir estereotipias	∅	∅	∅	NA
Interactuar con la voz	A	A	A	NA
Escoger entre dos opciones de acción a través de pictogramas	NA	A	A	∅
Asociar pictogramas a escenas de la vida cotidiana	A	A	A	NA
Perder el miedo a lo desconocido	∅	∅	∅	A
Conocer algunas partes del cuerpo	A	NA	A	NA
Signar gestos manuales	A	A	A	NA
Aprender conceptos propios del estadio sensoriomotor	∅	∅	A	∅
A = objetivo adquirido NA = objetivo no adquirido ∅= objetivo no planteado				

A partir del cuento vivenciado, se ha observado que los niños con problemas de atención, mejoran esta capacidad a medida que van reconociendo la actividad. En principio su dispersión y su falta de interés para atender, eran notables, pero a través de las observaciones analizadas, se ha visto como han ido atendiendo y respondiendo de manera anticipatoria a la actividad. El interés ha mejorado y las respuestas a los objetivos

planteados, se han cumplido, en parte (véase el cuadro 14.3).

El principal objetivo del cuento vivenciado, (disfrutar de una actividad lúdica), se ha dado en los 4 niños. Otros objetivos más individuales, como reconocer y diferenciar conceptos propios del estadio sensoriomotor no se han cumplido en la mayoría de los niños. La experiencia sensorial, perceptiva y cognitiva es individual y por ello diferente en cada niño o niña. Por ejemplo:

Aiman. No ha conseguido algunos objetivos concretos pensados para él, como inhibir conductas disruptivas (agredir a los compañeros), mantener la atención en una actividad de grupo o escoger entre dos pictogramas para decidir una acción, esto se puede explicar por sus problemas de adaptación y comportamiento, ya que a nivel cognitivo puede adquirir los aprendizajes propuestos. Por este motivo es muy importante seguir trabajando en este sentido con pautas de intervención concretas y centradas en el juego, ya que la atención ha sido muy buena cuando Mimi ha interactuado con él de manera directa, le ha gustado acariciarla y no la ha agredido en ningún momento, cuando Mimi iba a beber, Aiman le acercaba el recipiente para que ésta pudiera hacerlo y ha reconocido la situación haciendo el gesto manual, por el contrario cuando Mimi no se dirigía exclusivamente a él ha continuado dispersándose y molestando a sus compañeros.

Jan. Ha adquirido la mayoría de los objetivos planteados para él, aunque aquellos que implican un esfuerzo cognitivo, como conocer partes específicas del cuerpo, le resultan más difíciles de adquirir. El hecho de que con este niño se haya podido trabajar durante varios cursos de manera sistemática ha sido clave para la consecución de dichos objetivos, Jan ya conocía los pictogramas pero siempre le ha costado hacer demandas de forma espontánea, gracias a la motivación que le ha despertado Mimi ha movido todo su cuerpo y sacado voz para que la jirafa siguiera bailando, y ha escogido de manera repetitiva el pictograma de bailar, le hacía mucha gracia cuando el terapeuta decía "stop" y ésta quedaba totalmente inmóvil. A diferencia de Melania que sólo ha estado atendida dos días a la semana durante cinco meses. Se estima que los dos presentan una discapacidad intelectual severa.

Enric. Ha conseguido todos los objetivos propuestos. Es un niño con una discapacidad intelectual estimada leve, y a partir del juego y de la estimulación sensorial ha experimentado y adquirido los aprendizajes planteados. A nivel comunicativo ha utilizado todos los recursos que se le han ofrecido y otros que ha inventado él para hacer demandas a la jirafa. A través de la expresión corporal y gesto ha pedido que la jirafa saltara desde diferentes puntos del espacio, se ha esforzado muchísimo para sacar la voz y así despertarla, ha sido capaz de pedirle a la jirafa que le diera un beso a sus compañeros. Enric ha podido dar muestras de sus aprendizajes utilizando los pictogramas de manera correcta, incluso ha sorprendido a los terapeutas pidiendo que incluyeran la foto de Mimi en su propio tablero de comunicación. Ha disfrutado del cuento cada semana y se ha esforzado para hacer demandas.

Melania. Tiene muchas dificultades para atender, reconocer, y responder a las demandas del adulto, debido a su grave discapacidad cognitiva. La poca experiencia de

estimulación hace que necesite más tiempo para adquirir los objetivos propuestos, sin embargo uno de ellos y muy importante para su desarrollo como era perder el miedo a estímulos desconocidos lo ha podido conseguir a partir del cuento. Al principio giraba la cabeza cuando Mimi se le acercaba y no aceptaba ser tocada por ella, pero a medida que fueron pasando las semanas se mostraba interesada por la jirafa y fue capaz de aceptar sus besos.

EXPERIENCIA 2⁶

Descripción de la alumna y el contexto

Claudia es una niña de 9 años de edad que cursa su escolaridad en una escuela especial de Sant Boi de Llobregat que atiende a niños y jóvenes de 3 a 20 años con pluridiscapacidad. Está ubicada en un aula de primaria junto a 4 alumnos más. Los atienden una tutora y una educadora y reciben atenciones individuales o en pequeño grupo de fisioterapia, logopedia, psicología clínica y psicología escolar.

Claudia tiene microcefalia y presenta un retraso general en el desarrollo. Anda y manipula con dificultad. Se comunica con sistemas aumentativos. Comprende el vocabulario referido a situaciones habituales de la vida cotidiana y le ayuda que el interlocutor acompañe las palabras de signos manuales o pictogramas. Como recursos para poder expresarse dispone de una libreta con signos pictográficos del SPC, que siempre lleva con ella, de un panel en la pared de su clase donde hay signos pictográficos con velcro, y signos sueltos que se usan en las actividades específicas. También utiliza algunos signos manuales, vocalizaciones y expresiones faciales.

Desde pequeña manifiesta conductas disruptivas como tirar platos y vasos durante la comida, escupir, pegar, morder. La causa era difícil de identificar. Sobre los 8 años la agresividad se acentuó y la dirigía a algunas personas en concreto. Estos problemas emocionales bloqueaban los aprendizajes e impedían las relaciones sociales.

En una reunión, la madre nos explicó que estaban pasando por momentos difíciles. La niña había presenciado algunas escenas violentas y además le costaba mucho separarse de ella. Claudia estaba muy nerviosa. Coincidiendo en el tiempo, una de las actividades que se hacían en su clase era el cuento de Juan sin miedo de los Hermanos Grimm. Observamos que ante la aparición de los monstruos ella se alteraba mucho y se ponía muy agresiva.

Una de las pocas palabras que decía era: “ala” “ala”. Lo decía a la vez que hacía el gesto de pegar y se autoagredía pellizcándose y mordiéndose. Parecía que quería decir “mala” e interpretamos que se posicionaba como una niña mala que pegaba.

⁶ Aportación de Mercè Serra

Con estas informaciones formulamos la hipótesis de que Claudia estaba asustada y reaccionaba de forma agresiva ante el miedo. Así, el objetivo principal fue facilitarle recursos para canalizar el miedo y conseguir que disminuyeran las conductas agresivas.

Procedimiento

En el equipo multidisciplinar pensamos en como intervenir para ayudar a Claudia a entender que no era una niña mala sino una niña asustada. Se vio la importancia de eliminar cualquier intervención o comentario negativo que la mantuvieran en esta posición. Por otra parte, se elaboró un tablero con un vocabulario específico que nos permitiera hablar con ella de lo que le ocurría. Fue muy útil poder disponer de él cuando las emociones la desbordaban, era un elemento intermedio entre ella y el interlocutor que disminuía su angustia y que permitía poner palabras y concretar el tema. Solo con ver el tablero Claudia se calmaba un poco y la intervención era más fácil de llevar a cabo.

Un primer paso sería poder establecer un buen vínculo entre la niña y la logopeda que llevaría a cabo esta intervención ya que la agredía de forma sistemática. Se pactó que cuando agrediera a la logopeda esta interpretaría que Claudia quería jugar a pegar y entonces simularía una lucha breve. Si volvía a pegarle le preguntaría si quería volver a jugar a pegar. Después de una semana de usar esta estrategia un día, después de jugar varias veces a luchar, la logopeda le dijo que ese juego cansaba mucho y que a lo mejor prefería que le cantara una canción. Entonces Claudia hizo el gesto de cantar y dejó de agredirla.

También pensamos que un cuento, con unas características determinadas, podría ayudar a elaborar los conflictos emocionales que presentaba. La logopeda se inventó un cuento específico para que Claudia pudiera encontrar formas diferentes de soportar y superar el miedo. Se explicaría en otra clase con niños de diferentes grupos. La niña iría, acompañada de la maestra, quien previamente le habría anticipado la nueva situación con palabras, signos manuales y la fotografía de la logopeda. Estaba previsto que en el caso de que Claudia no pudiese estar todo el tiempo en la actividad se le ofrecerían otras alternativas.

El cuento se tituló “Anita en el país del miedo”. La protagonista era una niña llamada Anita que un día descubre en su habitación una puerta donde se puede leer “Bienvenida al país del miedo”. La curiosidad hace que abra la puerta y entre en un lugar oscuro del que ya no puede volver. En el silencio escucha el sonido /sssssss/ de una serpiente. Ante el miedo Anita grita y la serpiente se va.

Luego se oye el /uuuuuu/ de un mono gigante. Anita asustada le pega, le muerde, le da patadas... y el gorila huye. Finalmente se oye el /jejejeje/ de una bruja escalofriante. A Anita le da pánico y se esconde temblando debajo de una sábana. Cuando la bruja está a punto de encontrarla se oye el sonido de una caja de música y Anita se despierta en su cama tapada con la sabana, todo había sido un sueño.

Características del cuento y los materiales

El cuento tiene unas características y unos materiales determinados para facilitar las ayudas necesarias y conseguir el objetivo propuesto. Los personajes están claramente definidos, Anita representa la bondad mientras que los otros personajes son los malos. La protagonista utiliza diferentes recursos para superar el miedo y es una niña para facilitar que Claudia se identifique con ella. Asimismo, en la historia, se repite tres veces una misma situación cambiando cada vez un solo elemento (el monstruo) para hacer previsible lo que ocurrirá.

En cuanto a los materiales se incluyeron diferentes elementos sensoriales. Se utilizaron tres temas musicales para atraer la atención de los niños y ayudarles a entender y anticipar con mayor facilidad escenas del cuento: Uno muy alegre que indicaba el inicio y el final del cuento, otro que marcaba la entrada al país del miedo y el sonido de una caja de música, indicaba que todo había sido un sueño. También se introdujeron elementos visuales, táctiles, auditivos y olfativos para ayudar a niños, con dificultades en la comprensión o con déficits visuales y/o auditivos, a seguir el cuento. Cada muñeco tenía un tacto diferente y alguno se presentaba acompañado de un sonido característico y de un olor específico. Por ejemplo la serpiente tenía en la cola un cascabel, la bruja una escoba de tacto rasposo y una risa muy característica, etc. La protagonista olía a colonia y los monstruos a vinagre. Los colores de los muñecos eran intensos y contrastados.

Se utilizaba además un comunicador BIGmack para que los niños participaran con más facilidad. Se grababa el sonido del gorila, de la serpiente o de la bruja y así los niños hacían el personaje.

El cuento se narraba y se acompañaba de signos manuales y de los pictogramas correspondientes al vocabulario básico, con una periodicidad de una vez por semana durante todo un curso escolar. Por otra parte, unos juguetes unidos con lazos eran elementos tangibles que daban seguridad y tranquilizaban a Claudia. Durante las sesiones un profesional observaba y anotaba en una libreta las reacciones de la niña y además se hicieron filmaciones para luego analizarlas.

Resultados

En las primeras sesiones se observó que Claudia se ponía muy nerviosa cuando aparecían los monstruos, tiraba todo lo que estaba a su alrededor y pegaba a la maestra que estaba sentada a su lado. Se le ofrecían los objetos que la tranquilizaban, a veces esto la calmaba y podía seguir en la actividad pero en un par de ocasiones tuvo que salir del aula y volver a su clase. En una sesión en la que pegaba a su maestra se le enseñó a desplazar hacia el monstruo esa agresividad, se la invitó a ayudar a Anita para ahuyentar al mono y así dejó de hacer daño a su profesora.

Durante el segundo trimestre, la historia ya le era familiar y podía anticipar lo que iba a ocurrir. Esto le proporcionaba tranquilidad y, poco a poco, fue encontrando estrategias para

soportar el miedo que le ocasionaban algunas escenas. Analizando las sesiones grabadas, se observó que Claudia utilizaba alternativas al pegar para enfrentarse a lo que la asustaba: giraba la cabeza para no ver al monstruo o se levantaba para ir a abrazar a algún adulto. A medida que conocía las pictografías, utilizaba nuevas estrategias: tirar o girar los signos que representaban los personajes que le daban miedo, enseñar a su maestra de manera insistente la pictografía del monstruo que aparecería seguidamente o agarrar fuertemente el signo gráfico correspondiente a lo que Anita haría para ahuyentar a quién la asustaba. Por ejemplo, en una ocasión Claudia estaba sentada escuchando atenta el cuento y tenía encima de su mesa varios signos pictográficos correspondientes al vocabulario principal. Cuando oye un grito de la protagonista y ve la serpiente:

<p>Claudia: Grita, mira las pictografías que hay en su mesa, coge el signo de GRITAR y se lo da a su profesora que está a su lado.</p> <p>Profesora: Coge el signo que le da Claudia y le dice “sí, Anita grita”.</p> <p>Claudia: Se señala tocándose el pecho con los dedos y sonríe.</p> <p>Logopeda: “¿A ver?” Coge el signo de gritar que sostiene la profesora, se lo enseña a Claudia y le dice: “¿Qué gritaba, le dices a la profesora?”</p> <p>Claudia: Se vuelve a señalar, con el mismo gesto, muy sonriente.</p> <p>Logopeda: Si gritaba como tú, has gritado muy bien. (La serpiente asustada huye).</p> <p>Claudia: Se ríe.</p>
--

A final de curso Claudia ya no agredía ni se ponía nerviosa durante la explicación del cuento. Participaba con gestos, con sonidos y con pictografías, y además disfrutaba de la actividad. Progresivamente también habían disminuido durante la jornada escolar el número de ocasiones en que aparecían conductas disruptivas y lo mismo ocurría en su casa.

Así, como dice Bettelheim (1984, p.15): “la lucha contra las serias dificultades de la vida es inevitable...; pero si uno no huye, sino que se enfrenta..., llega a dominar todos los obstáculos alzándose, al fin, victorioso. El niño necesita más que nadie que se le den sugerencias de cómo tratar dichas historias y avanzar sin peligro hacia la madurez”. Una vez más la magia de los cuentos nos ha servido para trabajar los conflictos emocionales y para favorecer la comunicación. Dos aspectos básicos para poder crear vínculos interpersonales facilitadores de la interacción en alumnos con pluridiscapacidad.

Para concluir, queremos destacar que los cuentos son una herramienta útil para trabajar objetivos específicos en cada niño. Tienen una marcada estructura, que les ayuda a la anticipación, pero a la vez son flexibles. Nuestros cuentos se van construyendo y formando con las aportaciones de los alumnos y con las adecuaciones de los profesionales que los explican. Se trata de una construcción dinámica de la actividad que nos enriquece a todos.

REFERENCIAS

- Ackerman, D. (2006). *Una historia natural de los sentidos*. Barcelona: Anagrama.
- Balasch, E. (2004). *El lenguaje secreto de los cuentos*. Madrid: Oberon/Anaya.
- Bessa, F., Fernandes, H., Lourenço, L. (2006). Comunicació i interacció amb la persona amb pluridiscapacitat, en Euforpoly. *La persona amb pluridiscapacitat. Necessitats i intervenció* (pp. 89-108), Barcelona: Nexe Fundació.
- Bettelheim, B. (1984). *Psicoanálisis de los cuentos de hadas*. Barcelona: Editorial Crítica.
- de Visscher, C., (2008). *Mimi y la jirafa azul. Ha nacido un hermano con discapacidad*. Barcelona: Salvatella.
- Fröhlich, A., y Haupt, U. (1982). *Estimulación para el desarrollo de niños muy deficientes*. Mainz, Alemania: V. Hase and Köhler.
- Galloway, C. (1981). *Psicologia da aprendizagem e do ensino*. São Paulo: Cultrix.
- Lázaro, A. (2002). *Aulas multisensoriales y de psicomotricidad*. Zaragoza: Mira.
- Stephens, L. (1997). *Sensory integrative dysfunction in young children*. AAHBEI News Exchange, 2(1). También disponible en <http://ebookbrowse.com/sensory-integrative-dysfunction-doc-d18553067>
- Stock, C. (2003). *The out-of-sync-child has fun: Activities for kids with sensory integration dysfunction*. Nueva York: Perigee.

Autoría:

Sara Torrents Nieto

saratorrents@nexefundacio.org
Logopeda y maestra de educación especial
Nexe Fundació, Barcelona
<http://www.nexefundacio.org/>

María Mercedes Serra Bertran

Logopeda
Institució Balmes SCCL. Centre d'EE Balmes 2, Sant Boi de Llobregat
<http://www.ibalmes.org>

Fanny Badia Altès

Pedagoga
Nexe Fundació, Barcelona

CAPÍTULO 15. LA COMUNICACIÓN CORPORAL, APORTACIONES TEÓRICO-PRÁCTICAS DESDE EL CONCEPTO DE LA ESTIMULACIÓN BASAL¹

VICTORIA PACHÓN Y BÁRBARA ROLLER

A continuación os presentamos nuestra experiencia educativo-terapéutica con dos alumnas escolarizadas en un centro de educación especial. Se trata de dos procesos de aprendizaje que nos llevan al límite de nuestra intervención, que nos obligan a replantearnos concepciones y que nos ofrecen una redefinición de nuestras funciones en el marco de un centro escolar. Nos referiremos a dos alumnas adolescentes, afectadas de pluridiscapacidad, muy limitadas a nivel motriz y con importantes problemas de salud.

Desarrollaremos cómo a través de estrategias y ofertas personalizadas, bajo una orientación compartida sobre la comunicación desde la orientación que nos ofrece la estimulación basal, hemos podido ofrecer alternativas de participación en las actividades diarias de alimentación a través de botón gástrico y en una experiencia comunicativa corporal a través de la percepción y el intercambio de micromovimientos.

En ambos casos ha sido necesaria una posición del profesional de cuestionamiento continuo de las posibilidades y necesidades de las dos chicas conjuntamente con el equipo. De una concepción de la intervención abierta a la escucha y al descubrimiento. Se trata de considerar la comunicación con nuestros alumnos como una relación dialogante en la que ellos siempre tienen algo que decirnos que nosotros desconocemos. Pretendemos descartar la idea de que los adultos tenemos la receta común para atender una misma necesidad y que disponemos de la última palabra. Resaltamos las experiencias compartidas de aprendizaje entre alumnos y profesionales así como el valor de la construcción de los vínculos afectivos entre ambos como punto de partida para conseguir un clima de confianza y de conciencia del valor de cualquier aportación.

¹ Pachón, V., y Roller, B. (2012). La comunicación corporal, aportaciones teórico-prácticas desde el concepto de la estimulación basal. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 243-256). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

CONTEXTO ESCOLAR DE LAS DOS EXPERIENCIAS

Las experiencias se desarrollan en un centro de educación especializada de Sant Boi de Llobregat. Los alumnos que asisten a nuestro centro presentan discapacidad motriz con diferentes grados de afectación, discapacidad intelectual y trastornos sensoriales y de la salud física y/o mental asociados. Esta problemática general incide en el conjunto de las áreas del desarrollo, así, las competencias comunicativas, sociales, emocionales y físicas se encuentran alteradas o muy limitadas. Debido a sus lesiones, las necesidades que se derivan son muy específicas y su mundo puede reducirse a la esfera corporal más inmediata.

El equipo multidisciplinar está compuesto además del personal educativo (tutoras y educadoras) por fisioterapeutas, logopeda, terapeuta ocupacional, psicólogo escolar y psicólogo cínico, neuropediatra y enfermera.

Estas dos experiencias muestran como se puede trabajar la comunicación basal en experiencias muy distintas teniendo en cuenta los mismos principios teóricos.

EXPERIENCIA 1

Patricia puede sentirse activa en la tarea de alimentación con botón gástrico gracias a la relación dialogante con los adultos. Se trata de una adolescente de 14 años afectada del síndrome de Struge-Weber que necesita de la ayuda del adulto para realizar todas las actividades de cuidado de sí misma, para poder desplazarse y para mantener la salud.

Patricia es la mayor de dos hermanas de una familia de padres jóvenes y muy activos en el cuidado y la educación de su hija. La relación fabulosa con su hermana es una oportunidad continua de aprendizaje. Patricia se siente aceptada, valorada y protegida en el seno de su familia. A menudo está acompañada en casa no sólo por su hermana sino también de sus primos pequeños que la tocan e interaccionan con ella.

Utiliza ayudas técnicas para comunicarse y para controlar algunos elementos de su entorno próximo. Desde hace 3 cursos dispone de un comunicador Step by step² que utiliza con mucho interés en determinadas situaciones, tanto en casa como en la escuela (saludar, pasar lista, cantar, intervenir en las actividades, realizar demandas, poner música, accionar un ventilador, etc.). Los movimientos corporales que es capaz de realizar son su recurso más habitual de comunicación (levantar una mano para intervenir o afirmar, tocar objetos o al adulto según consigna o a partir de propia iniciativa, movimientos de la cadera para pedir estirarse, tensión del abdomen cuando no quiere más comida, etc.). Mientras espera su turno para comer le gusta amenizarnos el ambiente con canciones grabadas en su comunicador, pero una vez inicia su comida prefiere comunicarse con sus propios movimientos.

² Step by step. AbleNet. <http://www.ablenetinc.com/Assistive-Technology/Communication>

Requiere control y seguimiento continuado de la salud debido a sus necesidades neurológicas, respiratorias y digestivas.

Aún y sus limitaciones Patricia es una persona activa y alegre que le encanta intervenir y participar en las situaciones escolares. Es muy sociable, le gusta disfrutar de bromas y estar en interacción con los demás. Sólo cuando su salud empeora se cierra en sí misma, pierde la fuerza y la alegría que la caracterizan. Aunque el malestar físico y la enfermedad son experiencias que la angustian y cuando se producen captan toda su atención, con el tiempo, Patricia ha sido capaz de dar informaciones sobre sí misma y su salud que han permitido a los adultos atenderla más adecuadamente.

Hemos partido de la idea de que Patricia necesita regular y controlar aspectos de la propia alimentación como requisito para construir una imagen positiva de sí misma y como un factor determinante en el sentimiento de autodeterminación y control de la propia existencia. Si bien el inicio de la alimentación por botón gástrico fue vivido por ella y su familia como un momento de pérdida y como una experiencia traumática de deterioro físico, lo fue también de disponer de una nueva oportunidad de mejorar la salud y la calidad de vida.

Desde un inicio hemos pretendido acompañar a Patricia ayudándola a descubrir una nueva manera de alimentación en la que se sintiera lo más activa posible. Para ello desde el primer día le hemos explicado que necesitamos que nos exprese como se siente. Esta oferta de escuchar e intentar descubrir el significado de sus reacciones físicas (tensión, apretar el abdomen, sudoración, aumento de la saliva...), movimientos, expresiones, vocalizaciones, intentos de tocarnos, de tocar la sonda... y muchas expresiones más, le ha permitido empezar a entender que es mucho lo que puede comunicarnos. Se trata, en definitiva de transmitirle que creemos en sus posibilidades de participación.

Hemos compartido desde el primer momento con la familia la idea de que Patricia pudiera ser lo más activa posible en los momentos de alimentación y hemos valorado la importancia de mantener el carácter social de estas situaciones, compartir sus comidas con su familia y con sus compañeros de clase. De hecho su familia destaca que desde que su hija se alimenta a través del botón puede compartir con su familia los momentos de las comidas, a diferencia de un tiempo anterior en el que sus dificultades para la deglución requerían de la atención exclusiva de un adulto que no podía hacer ninguna otra actividad a la vez.

Procedimiento

La actividad se realiza diariamente. Se trata de tres situaciones: el desayuno, la comida y la hidratación a media tarde. Siempre se realiza en el aula que comparte con sus compañeros. La atención es individual y la responsable de la actividad es la tutora y en ocasiones puntuales la educadora del aula. Cuando aparece alguna incidencia se le comunica a la enfermera.

El diseño y la evaluación de la actividad se realiza a nivel de equipo. En nuestro centro todos los profesionales del equipo participan en las actividades de alimentación y siguen las mismas pautas de intervención. Para potenciar el control y comprensión de la actividad, la diseñamos de manera estructurada, siguiendo siempre una serie de rutinas que le permitirán anticipar y sentir seguridad.

- Le informamos del inicio de la actividad (vamos a prepararnos para comer).
- Le ofrecemos referentes sensoriales que le ayuden a comprender mejor lo que ocurre a su alrededor: le ayudamos a estar atenta a los sonidos de la preparación del aula y de la mesa, a los olores de los alimentos, le presentamos los materiales (su sonda, su jeringa, el plato con los alimentos) y le ayudamos a tocarlos.
- Le ayudamos a relacionar la alimentación con sonda con su experiencia anterior de alimentación oral haciéndole un ligero masaje en los labios con una gasa mojada y acompañamos todas estas acciones con explicaciones sencillas de lo que estamos haciendo.
- Respetamos su ritmo y cuando se muestra inquieta paramos.
- Valoramos sus reacciones para adecuar la cantidad, la textura de la comida y el tipo de comida que mejor acepta en cada momento.
- Es fundamental ofrecerle apoyo en este momento, que se sienta acompañada, escuchada y que siempre intentamos entender lo que le pasa.
- Cuando termina lo verbalizamos y pasamos a realizar la higiene de la boca, la cara y las manos.

Así también ofrecemos una serie de pautas en la comunicación que le permita intervenir, observar y comprobar el efecto de la propia acción:

- Nos mostramos observadores de sus acciones y nos preguntamos por su intencionalidad. (*A la vez que aprieta la barriguita, levanta el trasero y golpea la jeringa*).
- Realizamos preguntas sencillas sobre sus acciones y ofrecemos tiempos de espera respetuosos con su capacidad de acción. (*“¿Me estás diciendo que no quieres que te dé más comida?”, nos esperamos un tiempo, “puede que necesites descansar un poco, te doy un poquito más y si no quieres más comida, me lo vuelves a decir”. Repite las mismas acciones*).
- Significamos sus acciones y actuamos en consecuencia. (*“Creo que me estás diciendo que no quieres que te dé más comida. No te doy más”. Entonces Patricia suspira y relaja el tono muscular y en ocasiones sonrío.*)
- Actuamos de la manera habitual en el trato con la alumna. A ella le gusta estar cerca del adulto, poderlo tocar y bromear con él.
- Ante las muestras de malestar intentamos averiguar el motivo con su colaboración.

En nuestro centro hemos realizado una adaptación del currículum que incluye incorporaciones de objetivos relacionados con la comunicación a nivel basal y objetivos relacionados con las intervenciones de salud. Siempre definimos los objetivos en relación a

las capacidades y competencias que el alumno desarrollará. Así aparecen contenidos y objetivos relacionados con la intencionalidad y la participación cada vez más activa de la alumna en la situación de la comida.

El objetivo curricular orientado a la alumna lo hemos definido de la siguiente forma: *Aceptar y participar activamente en el estilo de alimentación a través de sonda gástrica.*

Durante este periodo hemos evaluado la evolución de la alumna a partir de los siguientes objetivos:

- Aceptar voluntariamente la alimentación a través de sonda gástrica y expresarlo mediante los canales propios de comunicación.
- Mostrar a través de expresiones y movimientos corporales que ha tomado conciencia del inicio de la alimentación.
- Expresar sus necesidades a través de intervenciones significadas y consensuadas con el adulto.
- Aumentar sus intervenciones a medida que experimenta las posibilidades de control de la situación de alimentación a partir de la experiencia de interacción con el adulto.
- Comunicar al adulto cuando no quiere más comida.
- Llamar al adulto para pedir comida o líquidos.
- Ser capaz de transmitir que tiene un malestar en el cuerpo y ayudar a los profesionales a identificarlo.
- Ayudar a los profesionales a ajustar la cantidad de comida que mejor se adapta a su organismo.
- Aceptar y tolerar las curas diarias del botón gástrico necesarias para mejorar y mantener la integridad de la piel.

Resultados observados y discusión

Presentamos los resultados refiriéndonos a tres periodos, en el último relacionaremos los objetivos con las valoraciones.

En un primer período y dado lo reciente de la intervención, las experiencias que priman se sitúan en el malestar en la zona abdominal, el cambio en las posturas habituales preferidas cuando está estirada, la inseguridad durante las curas y el miedo al dolor cuando manipulamos esta zona. Durante este tiempo es fundamental hacer partícipe a la alumna de todas aquellas intervenciones que los adultos necesitan realizar en su cuerpo para curarla o alimentarla. Se trata de explicaciones orales durante la cura diaria del botón. (“Ahora vamos a curar y limpiar la barriguita, ponemos suero, está un poco frío, ahora lo secamos con la gasa, si te molesta me lo dices...”), ayudarla a tocarse esta zona, enseñarle los materiales que utilizamos para cada tarea y darle los tiempos de espera necesarios si se muestra asustada, tensa o si rechaza las actuaciones, para que sienta que la tenemos en cuenta y que más allá de una tarea obligada es una acción compartida. En este período las intervenciones de la enfermera de la escuela tienen un papel decisivo. Es la encargada de

ofrecer seguridad a la alumna, a su familia y a los profesionales. Las actuaciones de la enfermera se realizan bajo la misma orientación que el resto del equipo.

En un segundo período podemos focalizar nuestras observaciones en las reacciones de Patricia durante las situaciones de alimentación. Aparecen los primeros movimientos y expresiones que se convertirán en recursos comunicativos:

- En la mayoría de las ocasiones al iniciar la entrada del alimento, Patricia empieza a mover la boca como si comiera.
- Le gusta tocar la sonda y la mano de la persona con el estilo de movimientos que habitualmente realiza dando golpecitos, a veces apoya la mano sobre el brazo o la mano del adulto.
- En determinadas ocasiones durante la alimentación se muestra insistente en mover la sonda con brusquedad, parece quererla sacar y tenemos que sujetarla para que no se haga daño. También se mueve en la silla inquieta y tensa la zona del abdomen. Intuimos que no quiere más y así se lo decimos. Cuando paramos de darle alimento se tranquiliza y en ocasiones nos sonrío. Estas intervenciones se suceden hasta la actualidad.

Al finalizar el último período hemos podido recoger los resultados recogidos en el cuadro siguiente.

Cuadro 15.1 Valoración de los resultados obtenidos en el tercer periodo de intervención

OBJETIVOS	VALORACIÓN
Aceptar voluntariamente la alimentación a través de sonda gástrica y expresarlo mediante los canales propios de comunicación.	El proceso de aceptación de la comida mediante el botón gástrico ha sido progresivo, de un primer tiempo en el que se mostraba tensa, a la expectativa y reticente, pasa a resultar una actividad cotidiana satisfactoria y esperada.
Mostrar a través de expresiones y movimientos corporales que ha tomado conciencia del inicio de la alimentación.	Los movimientos con la boca al iniciar la actividad y los de tocar la jeringa y el brazo del adulto de manera suave para participar en la acción se suceden hasta la actualidad. Se pueden diferenciar de los golpes sobre la jeringa o la mano o el brazo del adulto con fuerza cuando no quiere más.
Expresar sus necesidades a través de intervenciones significadas y consensuadas con el adulto.	Patricia necesita comunicarnos sus necesidades durante el período de alimentación. Se muestra insistente en sus intervenciones, no para hasta que el adulto la entiende. Las situaciones de intercambio y significación se producen durante todo el período. Las consignas coinciden y se respetan en cuanto al contenido. Al comprobar que sus intervenciones son escuchadas y respetadas, se muestra más tranquila y confiada. Mejora el vínculo afectivo con las personas de referencia.

OBJETIVOS	VALORACIÓN
Aumentar sus intervenciones a medida que experimenta las posibilidades de control de la situación de alimentación a partir de la experiencia de interacción con el adulto.	A medida que se produce una comunicación satisfactoria, se muestra más relajada y confiada en que se puede hacer entender. Mantiene las consignas en cuanto a la relación movimientos, expresiones y su significado. Su estado de ánimo mejora y se muestra más activa. Cuando las informaciones que necesita transmitirnos cambian intenta probar nuevos movimientos o expresiones (golpear más fuerte, llorar, girar la cabeza en señal de enfado...).
Comunicar al adulto cuando no quiere más comida.	Las intervenciones que relatamos en el segundo período se mantienen hasta la actualidad (mover la sonda con brusquedad, querer sacarla del botón, moverse en la silla inquieta y tensar la zona del abdomen).
Llamar al adulto para pedir comida o líquidos.	Tanto en casa como en el colegio, se muestra inquieta, lloriquea y se mueve en la silla a la vez que mueve un poco los labios. Al realizarle diferentes preguntas se muestra contenta y mueve el brazo cuando le ofrecemos verbalmente la comida o el líquido.
Ser capaz de transmitir que tiene un malestar en el cuerpo y ayudar a los profesionales a identificarlo.	Cuando no se encuentra bien siempre llama a los adultos con insistencia, se queja y llora fuerte. Cuando le preguntamos sobre lo que le pasa está atenta e intenta contestar a nuestras preguntas. Si el malestar no le permite responder mediante las consignas pactadas realiza movimientos corporales o muestra reacciones que nos pueden servir de orientación.
Ayudar a los profesionales a ajustar la cantidad de comida que mejor se adapta a su organismo.	Patricia nos orienta sobre la cantidad de comida que mejor se ajusta a su organismo. Generalmente se requiere un período de tiempo en el que se revisa la dieta de cada persona, no siempre la cantidad establecida de líquido y sólido según el peso es la más adecuada. La combinación de las valoraciones físicas realizadas por los especialistas y las aportaciones de la persona y su familia en relación a sus percepciones y reacciones físicas, permiten construir de forma más ajustada las características de una dieta más idónea.
Aceptar y tolerar las curas diarias del botón gástrico necesarias para mejorar y mantener la integridad de la piel.	Patricia ha aceptado progresivamente las curas diarias. En la actualidad se han convertido en un momento de actividad compartida y esperada de gran acercamiento con el profesional. Es una actividad agradable en la que aprovecha para jugar con el profesional tocándolo y riendo. No tiene miedo a las intervenciones, se muestra relajada y está atenta a cada acción. Las percepciones en la zona del abdomen le resultan agradables, a menudo se ríe cuando la tocamos.

Para concluir nos gustaría reflejar algunas observaciones sobre aspectos de la salud que nos parecen de especial interés. Las intervenciones de Patricia son de gran valor en el cuidado de su salud ya que se han previsto intervenciones que han ayudado a su mejora. Por ejemplo, tras valorar las dosis diarias que acepta en cada comida, podemos establecer aquellas cantidades que mejor tolera su organismo. Así evitamos que vomite, con el consiguiente peligro de hacer aspiraciones al pulmón. También hemos observado que cuando se resiste a comer, coincide con los primeros síntomas de un proceso de enfermedad. Esta primera señal nos permite estar atentos al resto de síntomas e iniciar intervenciones preventivas desde la atención de enfermería (mayor hidratación, vigilar la temperatura, aumentar la fisioterapia respiratoria, etc.). Cuando está cómoda y alegre en los

momentos de alimentación, su estado de salud es bueno.

Desde que realizamos esta experiencia con Patricia, otros compañeros han iniciado la alimentación mediante botón gástrico y han seguido procesos paralelos al suyo. Ahora podemos constatar que sus intervenciones son similares a las de otros compañeros, que estos utilizan estrategias de comunicación casi idénticas para hacerse entender y que las informaciones que estos nos han transmitido también nos han orientado en el mejor cuidado de su salud.

EXPERIENCIA 2

Las micromovilizaciones son una apuesta comunicativa con Laura que le permite estar más relajada y activa. Con la descripción de este caso se presentará una propuesta comunicativa propia de la Estimulación basal. Fröhlich (1998, pp. 220-223) describe las micromovilizaciones³ como una técnica para experimentar con el movimiento pensado inicialmente para personas que están afectadas de hipertensión o espasticidad marcada que incluso pueden presentar contracturas importantes. La experiencia demuestra que en este grupo de personas la movilización de articulaciones en un sentido clásico provoca rápidamente una resistencia. La idea básica es iniciar movimientos de muy poca amplitud, casi invisibles hacia fuera, en las articulaciones, con la intención de hacer entender a la persona que las recibe, que en esta articulación es posible el movimiento.

Se trabaja de manera dialéctica, se inicia el movimiento, se trabaja lentamente y se responde a cualquier reacción, resistencia, movimiento o contracción aunque sea mínima, por ejemplo con una pausa en la acción, con una ligera presión ó con un movimiento contrario. Este proceder requiere mucha concentración, sensibilidad y compenetración con la otra persona y se pone en práctica lo que es una de las enseñanzas de la Estimulación basal: "Nuestras manos escuchan y hablan". No se trata de llevar a la persona al punto de resistencia, sino que se pretende llevarla y acompañarla a descubrir que el movimiento es posible y a responder con sus propios impulsos de movimientos. Estos impulsos se pueden sentir solamente si uno aprende a entender el lenguaje corporal. Es entonces tarea sutil del profesional la de responder a estos impulsos y seguirlos. Si somos capaces de entrar en esta dialéctica, se crea una compenetración especial y una atención muy intensa con la otra persona, se normaliza el tono muscular y pueden aparecer movimientos que normalmente no se pueden observar. La relajación y a consecuencia la movilidad y el aumento del espacio articular en personas con gran espasticidad, perdura además más tiempo que lo conseguido con los métodos clásicos de movilización pasiva. Aunque conlleva beneficios físicos, no se entiende como un método de tratamiento fisioterapéutico, sino, como anteriormente hemos mencionado, como una propuesta para entrar en comunicación a través del cuerpo.

³ En el desarrollo de las micromovilizaciones, Fröhlich se basa en la idea de Ken Sasamoto, un fisioterapeuta japonés que combina la fisioterapia clásica con la filosofía Zen.

Descripción de Laura

Laura es una chica de 14 años muy guapa, con una mirada viva. Está diagnosticada de tetraparesia espástica grave, por hipoxia durante el parto y de epilepsia que, a pesar de la medicación, no está del todo controlada. Presenta una postura de extensión total, con los brazos en flexión sobre el pecho. Esta postura nos impide prácticamente poderla sentar en la silla de manera mínimamente confortable. Hoy en día presenta retracciones en todos los niveles, tiene la cadera izquierda luxada y en la otra se constata una importante rotación externa de la pierna. Laura requiere unas condiciones especiales para poder participar en la medida de lo posible en la vida escolar. Su fragilidad física modula las ofertas que se le pueden ofrecer. Tiene una silla adaptada pero su gran inmovilidad, acompañada de una espasticidad extrema, requiere que se la posicione en posturas decúbito-cambiantes en una camilla la mayor parte del día.

Su canal perceptivo preferente es la vista. Le encanta mirar sobre todo a las personas, pero también explora su entorno y parece que no se le escapa ningún cambio que se puede detectar en su campo visual.

Hace demandas, por ejemplo cuando quiere salir de la silla mueve la cabeza y el tronco hacia delante, es capaz de expresar sus emociones con diferentes expresiones mímicas, a veces tiene momentos de mucho malestar y llora. Ella se percata perfectamente cuando uno de sus compañeros está mal y la situación requiere una intervención rápida, se angustia, y se tranquiliza algo con una explicación de la situación. Reclama y reacciona de manera diferente a los diferentes adultos. No reclama con la voz, solamente surgen sonidos cuando se ríe y durante las crisis epilépticas.

Aunque no podemos demostrarlo formalmente, nos parece que a veces las crisis epilépticas son una reacción encontrada por ella para expresar situaciones de mucha emotividad, tanto positivas como negativas, como una manera de poder descargar la tensión acumulada.

El cuello es la articulación que ella puede mover bastante libre y con voluntad. Le ayuda a buscar con la vista las personas que le interesan, sobre todo seguir las cuando se mueven. Sus brazos están en flexión, pero los mueve desde los hombros y busca el contacto de sus manos con su cara. Ella tiene una sonrisa que seduce a todo el mundo. Se sitúa en su clase, reconoce los diferentes profesionales que le atienden y tiene preferencias claras en las actividades en las cuales participa.

Procedimiento

Debido a sus características físicas, es la persona adecuada para poder participar en la actividad de micromovilizaciones. Iniciamos el trabajo hace tres años en atenciones individuales, dos veces por semana con una duración de media hora. Nos encontramos en su clase, ella tumbada en la camilla, en su ambiente habitual, rodeada de sus compañeros. No se usa música para acompañar la actividad porque se quiere centrar la atención en el

trabajo y en la comunicación corporal.

Al inicio de la actividad quitamos los pantalones y el jersey y después se posiciona a Laura en decúbito-supino de tal manera que tenga la cabeza algo elevada y se vigila que su cuerpo esté en contacto con la camilla para poder abandonar todo su peso. Para que esto sea posible, se intenta ponerle cojines y material de posicionamiento para “rellenar” todos los huecos que quedan. Esta postura contribuye a conseguir un tono lo más relajado posible.

Como ritual de inicio se modela con ayuda de una tela de seda todo su cuerpo con las dos manos y después de haber explicado qué vamos a hacer, se tapan las partes del cuerpo, donde no se trabaja, con la misma tela. Siempre se empieza por los pies y las piernas. Son las partes del cuerpo que casi nunca mueve voluntariamente y ella acepta allí muy bien el contacto intenso. Primero se entra en contacto, dejando sentir el calor del otro y poco a poco se mueven muy sutilmente los dedos de un pie, articulación por articulación, esperando y contestando sus respuestas. Se sigue por el tobillo y se experimenta con diferentes intensidades y direcciones en el movimiento. Se toma mucho tiempo para buscar la posibilidad de movimiento a nivel de rodillas que es la articulación donde más se notan diferentes respuestas. Después de haber trabajado la cadera, se pasa al siguiente pie. En algunas sesiones también hemos trabajado con los brazos, pero no siempre lo acepta.

El profesional se sienta vis a vis encima de la camilla para poder mantener el contacto visual durante la actividad. Mientras hacemos el viaje de descubrimiento conjunto por su cuerpo, no se habla. Son nuestros cuerpos los que están en diálogo.

Hemos valorado el proceso de aprendizaje de la alumna a partir de los siguientes objetivos:

- Tomar la decisión sobre la participación mediante la disposición corporal (movimientos y expresiones faciales, tensarse o relajarse).
- Expresar el desacuerdo mediante los canales expresivos habituales (expresión facial, aumento de tono).
- Entrar en el diálogo con los micromovimientos como respuestas y recurso comunicativo.
- Indicar qué parte del cuerpo se puede trabajar a partir de los canales expresivos habituales.
- Mover los pies y piernas activamente.
- Aceptar las posturas con las rodillas en ligera flexión y disfrutar de esta nueva postura.
- Relajarse.
- Dormirse.

Al inicio de trabajar con ella, era importante el acercamiento mutuo mediante el contacto. Hemos tenido que aprender a sentir qué quería decir cada respuesta de Laura. Al principio se notaba resistencia y a veces teníamos que modificar la actividad porque se ponía muy inquieta. Pero con el tiempo hemos aprendido un lenguaje común e intransferible

y se notaba que se ampliaban los espacios de movimiento en la articulación. De vez en cuando se podía observar que ella empezaba a mover los dedos de los pies, todo el pie y también la pierna con la cual se trabajaba en este momento. Cuando aparecieron estas respuestas motrices visibles, contestábamos con alegría verbalmente y la notábamos contenta. Con el tiempo estos movimientos voluntarios surgieron mucho más rápidos y casi siempre. Durante todo el trabajo Laura está habitualmente muy concentrada pero relajada. También hay días que demuestra con su comportamiento que no le apetece entrar en el dialogo con el otro. Cuando realmente no quiere participar, se le respeta la negativa, pero intentando buscar la razón. En general es una actividad que le gusta. Las micromovilizaciones la relajan y a veces incluso se duerme.

Al finalizar el trabajo, le ponemos rollitos de toallitas debajo de las rodillas que permanecen en ligera flexión durante un tiempo. Solamente con las micromovilizaciones consigue flexionar algo sus rodillas y mover sus pies y piernas voluntariamente.

Aunque trabajamos con las micromovilizaciones desde hace tres años, cada encuentro es diferente y no se ha podido convertir en rutinario. Los efectos de relajación y la experiencia de movimiento activo se tienen que descubrir y recuperar en cada encuentro de nuevo, pero cuando lo puede experimentar y vivenciar contribuye a mejorar la calidad de vida, aunque sea momentáneamente. Para Laura es una experiencia muy válida, donde ella ha podido aprender con el tiempo que puede tomar decisiones, que su comportamiento provoca algo en el otro y le ayuda a salir a ratos de su experiencia corporal habitual tan rígida debido a su gran espasticidad.

CONCLUSIONES

Las personas con discapacidades muy graves necesitan el contacto corporal directo, necesitan el contacto para sentir la presencia del otro. Solamente a través del cuerpo del otro pueden sentir lo que esta persona le quiere transmitir (Fröhlich, 1995). Antes de estimular, enseñar, corregir, eliminar y/o modificar cualquier aspecto en la persona con pluridiscapacidad es necesario primero entender su mundo singular.

Nuestra intención ha sido constatar a través de las dos experiencias, que el contacto y la proximidad corporal son el punto de partida para el encuentro entre los seres humanos independientemente de su inteligencia, su estado de conciencia, de vigilia, actividad y capacidad simbólica. La persona que puede sentir activamente su cuerpo, aunque sus limitaciones lo dificulten, puede desarrollar una conciencia de sí mismo y sentirse protagonista de su vida aunque esté muy limitada. Acompañar a las personas en este proceso, respetando sus actividades propias, su manera de comunicarse y relacionarse, es la propuesta de la estimulación basal.

Solamente en el encuentro con el profesional, Patricia y Laura pueden vivenciar que sus producciones son significativas y que pueden provocar reacciones deseadas en los demás. Este es el verdadero motor y sentido de la comunicación.

Como hemos podido ver en los dos casos descritos, hemos intentado tener en cuenta el circuito comunicativo que propone Mall (2002), citado en Fröhlich y Simon (2004). Es decir, las expresiones corporales de estas dos jóvenes han sido atendidas por los adultos como informaciones de interés, que les han guiado en la adaptación de sus intervenciones a canales comprensibles para ambas partes. Así, Patricia ha podido aprender con el tiempo que puede rechazar la comida si tensa la musculatura de la barriga, Laura a su vez ha podido aprender a mover sus pies como respuesta activa al juego cuidadoso del profesional en sus articulaciones, transmitiéndole que el movimiento es posible. En definitiva, han podido aprender que sus producciones son significativas y pueden provocar reacciones en el otro, animándolas así a continuar con el deseo comunicativo.

Las dos jóvenes pueden tomar decisiones sobre aspectos importantes de su vida como son la demanda de ayuda, de cuidados, cuándo comer o beber, cómo y cuándo moverse, compartir experiencias con adultos o rechazarlos, indicarles cómo ser atendidas, qué movimientos le resultan más agradables y cuáles les producen dolor, captar la atención de otras personas, etc. Todos sabemos que cuando nos sentimos indefensos o dependientes de los cuidados de otros, la opción de decidir sobre estos aspectos fundamentales modifica por completo nuestra vivencia de la situación.

Cuando los niños no pueden producir claramente indicadores legibles que desencadenen turnos de comunicación claros y efectivos, los adultos deberán aprender unas habilidades especiales para comprender y fomentar sus señales de comunicación. La comunicación no es una simple técnica a aprender. No se trata solamente de construir el lenguaje, sino que cada vez se crea un encuentro singular entre dos personas que tienen que buscar sus mecanismos de intercambio, sus códigos de comunicación y su manera individual de transmitir al otro lo que quiere expresar. Es un camino largo donde cada sonido, cada gesto, cada expresión de la cara, un cambio en la respiración o en la postura corporal adquiere un significado que necesita ser respondido para poder crear este lenguaje común.

Es a partir de entender al niño en su individualidad, con todas sus limitaciones y particularidades, que resaltamos sus capacidades de interacción y de comunicación y es por ello que les ofrecemos posibilidades de participación en las decisiones que les conciernen. Únicamente mediante un esfuerzo de acercamiento a estas realidades singulares de sentir y atravesar la vida, podremos ser capaces de ofrecerles verdaderas oportunidades de desarrollo y crecimiento personal. Este intercambio entre profesionales y alumnos, es la clave para crear una experiencia compartida en la que el encuentro mutuo permita la exploración de las posiciones y las actitudes de cada uno. Donde cada uno puede aprender del otro.

REFERENCIAS

- Fröhlich, A. (1995), En Grohnfeld. M. *Sprachstörungen und geistige Behinderungen* (Handbuch der Sprachtherapie tomo 8). Berlin: Verlag.
- Fröhlich, A. (1998). *Basale Stimulation-Das Konzept*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Fröhlich, A., y Simon, A. (2004) *Gemeinsamkeiten entdecken*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Mall, W. (2002). *Der Kreislauf der Kommunikation*. Heidelberg: Seminario de Comunicación, Facultad de Pedagogía, Universidad Heidelberg.

Autoría:

María Victoria Pachón Esquinas

balmes2@ibalmes.org

Maestra de educación especial

Institució Balmes SCCL, Centre d'EE Balmes 2, Sant Boi de Llobregat

<http://www.ibalmes.org>

Bárbara Roller

Terapeuta ocupacional y enfermera

Institució Balmes SCCL, Centre d'EE Balmes 2, Sant Boi de Llobregat

CAPÍTULO 16. ENSEÑANZA DEL CONTROL DE ESFÍNTERES EN EL CONTEXTO DE UNA ESCUELA ESPECIAL¹

ROCÍO ANDREU, ISABEL MÁRQUEZ, MARTA NICODEMUS Y ANNA SOLÀS

Los hábitos de autonomía son una de las capacidades a adquirir en la etapa de la educación infantil, proporcionan al alumnado seguridad y eficacia en el desarrollo progresivo como personas, mejorando así su calidad de vida en todos los ámbitos (personal, familiar, educativo, etc.). Asimismo, ayudan a las personas a desarrollarse en áreas como la comunicación, las habilidades motrices, la socialización... y, por tanto, inciden directamente en el grado de autoestima de la persona. Como afirma Anton (2007, p. 61) “la potenciación de la autonomía es objetivo fundamental de la escuela para que niñas y niños puedan sentirse capaces”. Un hábito de autonomía importante es el de controlar esfínteres, que en los niños y niñas con un desarrollo normativo se inicia en la etapa de educación infantil, y que forma parte del hecho de tomar conciencia de las necesidades fisiológicas del propio cuerpo. En el caso de niños y niñas con un desarrollo atípico la adquisición del control de esfínteres no siempre se puede iniciar en esta misma etapa o edad, aunque es aconsejable (Robles y Basso, 2008). En algunos casos el momento de inicio puede retrasarse bien sea por el propio ritmo de crecimiento fisiológico, maduración neuromotora, proceso evolutivo o posibilidades de aprendizaje.

No siempre es viable llevar a cabo un trabajo de control de esfínteres, en el alumnado con pluridiscapacidad, debido a diferentes factores como son el estado de salud muy precario, malformaciones óseas que impiden sentarse en el WC, importantes desconexiones con su entorno o disfunciones fisiológicas en los órganos implicados. Sin embargo, consideramos que si un alumno/a puede llegar a adquirir éste hábito, es importante trabajarlo para mejorar su calidad de vida. Según Boutin (2006, p. 21) “el bienestar físico y mental de la persona con pluridiscapacidad es, como para cada uno de nosotros, necesario para su pleno desarrollo y condiciona tanto a su propia calidad de vida como a la de su entorno”. Con el aprendizaje del control de esfínteres, además de adquirir autonomía, de desarrollar habilidades y conocimientos sobre el funcionamiento del cuerpo y de aceptar sus necesidades de higiene para una buena salud, los niños pueden interiorizar actitudes y valores que ampliarán sus posibilidades de tener relaciones gratificantes con los demás y de

¹ Andreu, R., Márquez, I., Nicodemus, M., y Solàs, A. (2012). Enseñanza del control de esfínteres en el contexto de una escuela especial. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 257-268). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

sentirse más felices. Y lo que es más importante, serán vistos por los demás como personas competentes.

En este capítulo se abordará el trabajo del control de esfínteres en niños/as de una escuela de Barcelona especializada en alumnos con pluridiscapacidad, basándose en la experiencia de tres casos. Los grupos de cada aula se constituyen de acuerdo con las características de los alumnos (edad, nivel cognitivo, habilidades motrices) con el objetivo de conseguir la máxima homogeneidad posible. En la escuela hay un equipo multidisciplinar formado por maestras, educadoras, fisioterapeutas, enfermera y logopeda.

El trabajo que presentamos se centra en la enseñanza del control de la micción durante el horario escolar. Con esta aportación pretendemos ofrecer material y recursos prácticos para el control de esfínteres de este colectivo, aportar también un procedimiento de actuación y a la vez compartir nuestra experiencia, tanto con profesionales como con familiares.

DESCRIPCIÓN DE LOS ALUMNOS Y SU ENTORNO FAMILIAR

Anna es una niña de nueve años de edad, diagnosticada de encefalopatía a los doce meses de vida como consecuencia de un virus, con epilepsia y hemiparesia. Presenta un grave retraso en su desarrollo global que le dificulta participar en actividades de autonomía personal, escolar y de ocio, así como de relación social. Se desplaza en silla de ruedas y anda, con la ayuda del adulto, en contextos muy concretos (escuela y casa). Manipula los objetos y hace la pinza con la mano derecha, pero tiene una gran afectación en su lado izquierdo. También presenta graves dificultades cognitivas y de comunicación. Ocasionalmente emite sonidos que el adulto interpreta según el contexto y ayudado por la expresión facial (demanda de atención, petición, asentimiento, rechazo), y escoge entre dos opciones presentadas en fotografías. Anna acudió a una escuela infantil especializada, donde se le proporcionó una atención educativa basada en la estimulación global. A los cinco años inició escolarización especial donde se le continuó ofreciendo una atención similar. En aquella época presentaba momentos de desconexión con el entorno, frecuentes estereotipias verbales y no se había iniciado en la marcha. En la actualidad, y debido a la evolución a nivel cognitivo y motriz, se está llevando a cabo un programa de control de esfínteres que se detallará más adelante. Anna tiene un entorno familiar estable. La familia es muy colaboradora y participa activamente de forma coordinada con los profesionales que atienden a la niña, tanto a nivel escolar como extraescolar. Este aspecto ha sido muy relevante para poder llevar a cabo con efectividad todo el proceso.

Rosa es una joven de dieciséis años diagnosticada con el síndrome de Wolff-Hirschhorn. Su fenotipo se concreta por la presencia de retraso mental profundo, microcefalia, convulsiones, tono muscular pobre, paladar hendido. Presenta marcha autónoma aunque tiene ciertas dificultades que se achacan a una falta de visión periférica funcional. Posee una producción oral muy limitada, basada en estereotipias verbales con

una intención comunicativa muy esporádica, por ejemplo, dice “ya está” cuando ha hecho pipi, “hola” cuando alguien se le acerca. Rosa acudió a nuestra escuela especial con 13 años de edad, procedente de otro centro en el que empezaron a practicar el control de esfínteres sin éxito. La joven vive con sus padres y hermana en un buen ambiente familiar. Desde el centro se valoró que supondría una mejora para su calidad de vida el reiniciar el proceso de control de esfínteres.

Carles es un niño de nueve años diagnosticado con el síndrome de Angelman. Presenta un importante retraso cognitivo, una marcha entorpecida por problemas de equilibrio y movimientos atáxicos, hiperactividad, déficit de atención, con risas y sonrisas en todo momento, siendo fácilmente excitable. Sus características comunicativas son la emisión de sonidos que pueden indicar diferentes estados de ánimo (alegría, enfado y angustia), realiza demandas de intereses personales señalando o llevando la mano del adulto hacia el objeto deseado.

Antes de asistir a la escuela especial, Carles acudió a un jardín de infancia ordinario durante un corto periodo de tiempo. A los tres años de edad empezó en la escuela especial, pero no fue hasta los seis que se inició el trabajo del control de esfínteres. Carles vive con sus padres y aunque ellos están de acuerdo con el trabajo de control de esfínteres que se lleva a cabo en el colegio, no participan en el procedimiento.

OBJETIVOS

- Establecer un horario de micciones.
- Controlar la micción hasta llegar al baño.
- Aumentar progresivamente el intervalo de tiempo entre micciones.
- Expresar la necesidad de micción.
- Tener la máxima autonomía posible.

PROCEDIMIENTO GENERAL

Para llevar a cabo el procedimiento del control de esfínteres se ha utilizado una metodología común, que consta de las siguientes fases:

- **Observación** de la retención. Con el pañal puesto, se observa la cantidad aproximada de orina y la frecuencia con que micciona. En esta fase se lleva a cabo un registro impreciso basado en la estimación visual, es decir se anota si el niño/a ha orinado nada, poco o mucho.
- **Registro objetivo.** En esta fase el niño o niña va sin pañal todo el día. En función de la frecuencia observada en la primera fase, se sienta al niño en el WC. El tiempo de intervalo es variable en cada niño/a, no obstante, es habitual empezar con un intervalo de treinta minutos aproximadamente. Se registran los datos observados con el fin de

obtener un esquema rutinario de las micciones diarias.

- **Ajuste del control.** Una vez establecida la rutina, se sienta al niño o niña en el WC en aquellas horas que se ha observado que hace pipí; por ejemplo, si hemos observado en la fase de registro objetivo que el niño/a micciona a las 10h, a las 12h y a las 15h, lo sentaremos en el WC en dichas horas. El tiempo de permanencia sentado es de 10 minutos como máximo, tiempo suficiente para mostrar si tiene o no ganas de hacer pipí. En esta fase también se continúa usando el registro objetivo de las micciones.
- **Aprendizaje de la demanda.** El alumno/a empieza a ser consciente de que tiene necesidad de miccionar y realiza la demanda de ir al WC según sus posibilidades comunicativas. Puede pedir “pipí” a partir de un gesto, con una producción oral, señalando el pictograma correspondiente o llevándose al lavabo.

Cada vez que el niño/a se hace pipí encima se le explica con lenguaje oral y signado que se ha hecho pipí encima, y se le hace notar que se ha mojado y se le cambia de ropa; si por el contrario, hace pipí en el WC, se le felicita. En todas las fases se modela al niño el gesto de hacer pipí cada vez que va al baño.

Durante todo el programa se ha de tener en cuenta el tema de la ingesta de líquidos, ya que estos pueden influir tanto en la cantidad de pipis como el intervalo de tiempo que puede transcurrir entre micción y micción; a mayor cantidad de líquidos se supone más ganas de hacer pipí (aunque depende de cada niño/a). Por ello es importante registrar cuándo hay ingesta de líquido y comprobar si hay una relación o influencia en las micciones.

La constancia es clave para la adquisición del control de esfínteres; por ello, una vez se inicia el programa, es importante que se realice durante todo el día y todos los días del año (incluidos fines de semana y vacaciones). El control durante la noche se iniciará una vez se empiece a observar un cierto control durante el día y partir de la observación de la rutina de micciones nocturnas, por ejemplo, si se despierta con el pañal seco de toda la noche.

Material necesario para iniciar el control de esfínteres

Por parte de la escuela:

- Adaptaciones en el WC, si el alumno/a lo requiere.
- Orinal o similar para cerciorarse que micciona.
- Registros de control.
- Utensilios para la higiene personal (guantes, toallitas húmedas, papel higiénico...)
- Por parte de la familia:
 - Pañales para la fase de observación y para los momentos en que el control no sea posible (transporte, siesta...).
 - Bragas/calzoncillos, calcetines, pantalones, empapadores, calzado. Exceptuando el calzado, la cantidad requerida variará entre tres y seis piezas, según el caso.

PROCEDIMIENTO ESPECÍFICO PARA CADA ALUMNO O ALUMNA

En el caso de Anna, el trabajo de control de esfínteres se empezó a realizar a partir de la demanda de los padres, cuando tenía 8 años. Desde la escuela se valoró que era un buen momento para empezar. El inicio fue a principios de verano, época favorecedora para iniciar el control ya que existe menor riesgo de resfriados en caso de que el niño o niña se haga pipí encima y se moje; al mismo tiempo, al llevar menos cantidad de ropa, resulta más fácil y cómodo el cambio de prendas. Durante los últimos quince días del curso se realizó la primera fase, la de observación, y se inició la segunda. Se traspasó a la familia la información recogida y ellos continuaron, durante el verano, con la fase de registro. En septiembre, con la llegada del nuevo curso escolar, Anna seguía en la fase de registro. A lo largo de unas ocho semanas se continuó efectuando los registros de las micciones y, a principios de noviembre, empezó a tener un horario estable. Para favorecer un esquema rutinario de micciones se empezó sentándola en el WC cada treinta minutos, aumentando progresivamente el intervalo, también se observó que la ingesta de unos 500 cl. de líquidos (tres vasos durante la jornada escolar) no influía en el horario de micciones. Durante dos meses y medio se continuó la misma rutina, consolidándose en este tiempo la tercera fase, la de inicio de control y se inició el trabajo de la fase del aprendizaje de la demanda. En este punto del proceso, Anna llega a la escuela sin pañal, se sienta en el WC aproximadamente cada dos horas, y retiene las micciones durante este intervalo de tiempo. Esporádicamente, ella sola hace el gesto de ir al baño. Anna se ha mostrado siempre colaboradora en todo el proceso. El control de esfínteres se ha generalizado en todos los ámbitos de su vida, llevándose a cabo en todas las situaciones: excursiones, salidas, convivencias, y también en su entorno familiar. Como se ha mencionado anteriormente, la familia juega un papel fundamental en la adquisición del control de esfínteres, y se puede afirmar que en el caso de Anna, la colaboración de la familia ha sido constante y muy efectiva, adquiriendo desde el primer día el compromiso de trabajo y llevándolo a cabo sin ningún tipo de impedimento.

En el caso de Rosa, la demanda también se realizó por parte de la familia, y se empezó a trabajar el mes de septiembre, cuando tenía 15 años. Durante todo el curso se mantuvo en la primera y la segunda (observación y registro). Actualmente se encuentra en la tercera fase de ajuste del control, pero todavía no ha conseguido un horario estable de micciones. La joven va todo el día con pañal por petición de sus padres, ya que éstos pasan muchas horas trabajando en el negocio familiar y, aunque Rosa permanece con ellos durante esas horas, sus padres no pueden estar pendientes del momento en que ella ha de ir al baño, con lo cual, le dejan el pañal puesto y la acompañan en los momentos en que pueden. A consecuencia de esta situación, la fase de registro no se puede llevar a cabo exhaustivamente y la fase de ajuste del control no acaba de consolidarse. El intervalo entre micciones oscila entre cuarenta y cinco minutos y una hora cuando hace pipí; en el caso de que no haga, el próximo intervalo se reduce a treinta minutos. En su caso la ingesta de líquidos es muy limitada (un vaso durante la jornada escolar), ya que Rosa manifiesta un claro rechazo a beber agua, zumos, etc.

Con Carles se valoró desde la escuela que el niño podía iniciar el control de esfínteres y se decidió empezar a trabajarlo conjuntamente con la familia. Al principio se le mantenía el pañal puesto durante todo el día y cada media hora se le acompañaba al W.C. para hacer pipí. A partir del segundo curso, Carles dejó de llevar pañal durante la jornada escolar, excepto en el momento de la siesta; únicamente se le ponía a última hora de la tarde, en el viaje a casa. Durante los tres primeros cursos se ha intentado establecer una rutina más o menos estable de las micciones sin mucho éxito. A lo largo de este periodo de tiempo ha habido interrupciones durante vacaciones, fines de semana, etc., que han influido en la dificultad de adquisición de este hábito. Como se observó que las micciones eran muy irregulares, es decir, que no existía un intervalo de tiempo establecido que nos sirviera de guía a la hora de acompañar a Carles al W.C., por petición de la familia se le siguió poniendo el pañal en el momento de la siesta, y se pasó a trabajar la fase de ajuste del control.

Desde los ocho, años el control de esfínteres se sigue trabajando solamente en la escuela; el niño va todo el día sin pañal, exceptuando el momento del descanso de después de comer y para ir a casa. Carles se encuentra en la fase de ajuste de control manteniendo un intervalo de micciones de una hora y media aproximadamente. Se le ofrece agua aproximadamente cada hora durante la jornada escolar (entre 6 y 7 vasos diarios), para aumentar la necesidad de ir al baño y facilitar que el tiempo entre intervalo de micciones sea más breve, especialmente porque no le agrada estar sentado en el WC. En este caso la falta de atención también dificulta el proceso de adquisición de control de esfínteres.

REGISTROS UTILIZADOS

Los registros de control de esfínteres han sido elaborados por el equipo de profesionales de la escuela. Son registros de doble entrada, con los días de la semana y fracciones de tiempo en intervalos de un cuarto de hora, en los que se anotan los sucesos. Se basan en un código específico que hace referencia a cada una de las situaciones, por ejemplo: PW significará que ha hecho pipí en el váter; WS, que se ha sentado en el WC, pero no ha miccionado; PM que lleva el pañal mojado; y PE, que se ha mojado la ropa, sin pañal. Existen registros para ser utilizados en las diferentes franjas horarias: de lunes a viernes durante la jornada escolar, de lunes a viernes por la tarde, a partir de cuando el niño/a llega a su casa, registro de fines de semana y registro de vacaciones. Estos documentos son muy útiles, pues suponen una herramienta objetiva para evaluar el proceso del control de esfínteres.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A continuación se muestra, mediante las gráficas, el porcentaje de éxitos (micción en el WC) y accidentes (micción no WC) de cada alumno en el último curso.

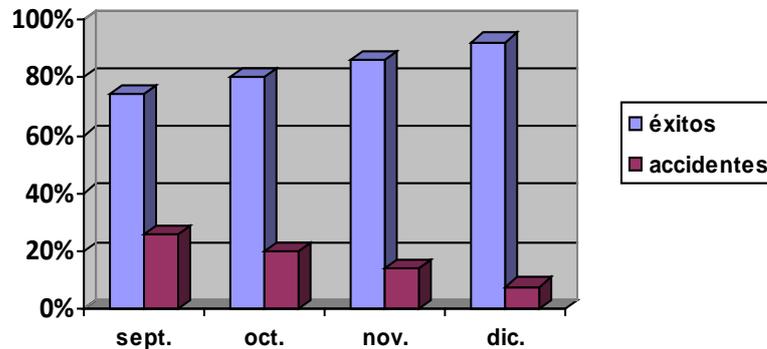


Figura 16.1 Evolución del control de esfínteres en el caso de Anna durante los últimos cuatro meses

En Anna ha habido un importante progreso en la adquisición del control de esfínteres, tal y como se puede observar en la figura 16.1. Las fases de observación de la retención y registro se hicieron durante el verano en casa y Anna llegó a la escuela encontrándose en la fase de ajuste del control, de tal manera que su porcentaje de éxito ya era del 75%. Cabe destacar la rapidez con la que ha ido superando las diferentes fases del proceso, habida cuenta de las dificultades de desarrollo que presenta. Relacionamos el éxito de Anna con su actitud colaboradora y la alta participación de la familia, convirtiéndose en un agente activo, conjuntamente con la escuela, en todo el proceso.

Durante el proceso de control de esfínteres, se llevaba a Rosa al W.C. ocho veces al día aproximadamente, y solía miccionar unas seis veces. En su caso existen oscilaciones entre los meses reflejados que pueden indicar que hay un estancamiento en el proceso de adquisición, concretamente en la tercera fase de ajuste del control (ver figura 16.2).

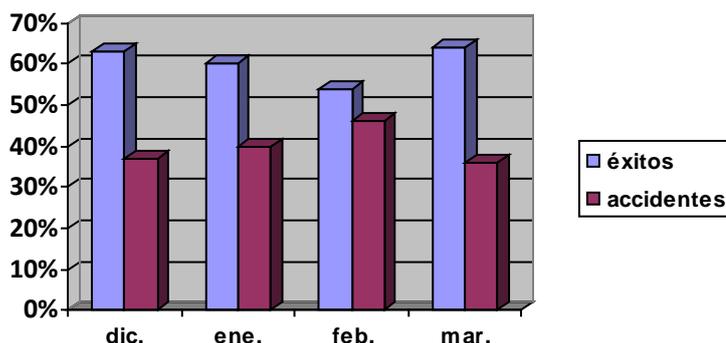


Figura 16.2 Evolución del control de esfínteres en el caso de Rosa durante los últimos cuatro meses

Basándonos en nuestra experiencia, este hecho puede deberse a múltiples factores, como por ejemplo el hecho de llevar pañal todo el día, lo cual altera el resultado, puesto que no se distingue entre una o más micciones en el pañal. En cuanto a la edad de inicio, consideramos importante tener en cuenta que a los quince años puede existir menor plasticidad cerebral y por tanto mayores dificultades de aprendizaje, aunque ello no significa que no se pueda llegar a adquirir a una edad poco habitual. En este caso, las crisis convulsivas tienen una magnitud importante puesto que afectan a la joven de tal manera que realiza micciones incontroladas durante las crisis y en el periodo de recuperación, que puede llegar a durar dos días. Durante este tiempo se detiene el control de esfínteres.

En el registro de Carles (ver figura 16.3), nos hemos basado en los últimos seis meses ya que nos permite analizar la inestabilidad en el número de accidentes que se producen. Se puede observar que los primeros cuatro meses del procedimiento, desde septiembre hasta diciembre, aumenta el porcentaje de accidentes pero también los éxitos son elevados. En el mes de enero, en cambio, se estabilizan ambos porcentajes y de febrero a marzo se refleja un aumento considerable de los accidentes. Pensamos que es importante destacar la presencia de ciertos factores que influyen en los resultados, como son: la vuelta de vacaciones en el mes de enero, la cual comportó un cambio en el ciclo del procedimiento, ya que durante las vacaciones de navidad no se llevó a cabo el mismo. A finales de febrero, principios de marzo, la ausencia de Carles en el centro escolar durante 20 días aproximadamente por enfermedad, también influye en los resultados obtenidos. No obstante, otro dato que creemos importante valorar, aunque no se pueda detectar en la gráfica, pero sí se refleja en los registros acumulados durante estos cuatro meses, es la estabilidad en el número de micciones que Carles hace durante la jornada escolar, 5 diarias, dato que nos orienta a la hora de seguir trabajando sobre el margen de intervalo de tiempo entre micciones.

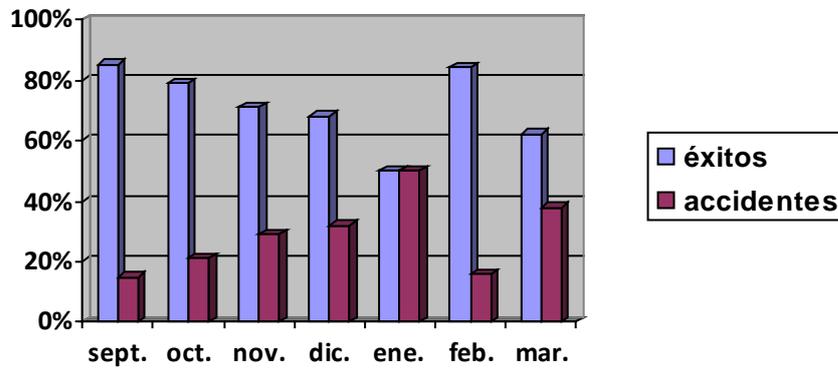


Figura 16.3 Evolución del control de esfínteres en el caso de Carles durante los últimos seis meses

Como conclusión podemos afirmar que el proceso de adquisición del control de esfínteres de Carles progresa lentamente teniendo en cuenta que se inició hace cuatro cursos escolares. Igual que en el caso anterior, existen factores condicionantes para que este proceso no se adquiera fácilmente, como el hecho de que la familia no participe y las dificultades de atención del alumno.

A partir de las experiencias relatadas podemos concluir que, en el caso de alumnos con pluridiscapacidad, el control de esfínteres es posible y se puede llevar a cabo con éxito. A nivel general existen unos criterios que determinan cuándo un niño está preparado para adquirir el control de esfínteres, entre ellos podemos destacar tener más de dos años y medio, la habilidad de retener la micción entre hora y media y dos horas y no tener problemas en el sistema urogenital (Font, Simó, y otros, 2010).

En el caso de los niños con pluridiscapacidad será tarea del equipo multidisciplinar de la escuela el valorar en cada caso la elaboración de un programa individual. Consideramos que algunas variables pueden ayudar a tomar la decisión de iniciar el control de esfínteres, como por ejemplo el nivel de conexión con el entorno y el grado de conciencia corporal. También puede ser de ayuda el evaluar ciertos criterios como la madurez del alumno o alumna, su estado de salud, las características motrices y la participación de la familia. En el proceso de toma de decisiones pueden surgir dudas entre los profesionales, pues es probable que el alumno no reúna algunas de las condiciones, pero es importante tener presente que se puede llevar a cabo el trabajo, aunque no se cumplan todos los criterios.

En los casos expuestos se ilustra y se comenta un periodo muy concreto del proceso de control de esfínteres. No obstante, es importante conocer el desarrollo de este proceso en una perspectiva vital a largo plazo, es decir, la relevancia que tiene el mantenimiento de la habilidad aprendida en todo programa de control de esfínteres. Por ejemplo, basándonos alumnos que iniciaron la escuela entre los tres y los seis años, y que posteriormente se incorporaron en el Centro de Día de nuestra entidad, observamos que, de nueve alumnos

que adquirieron el control de esfínteres en edades comprendidas entre los ocho y los doce años, siete de ellos lo siguen manteniendo después de quince años; los dos restantes han perdido dicha habilidad debido a un empeoramiento del estado de salud físico y/o mental.

A nuestro entender, el trabajo de control de esfínteres en personas con pluridiscapacidad es posible. Hay que tener en cuenta que es muy importante ser constante en esta labor ya que, en algunos casos, puede llegar a extenderse durante varios años. El beneficio que obtendrá la persona y su entorno contribuirá a una mayor autonomía, al bienestar físico y mental, la inclusión social, además del ahorro económico en pañales. En definitiva, se producirá una notable mejora en su calidad de vida y la de las personas que le rodean. Como afirman Font, Simó, y otros (2010, p. 66), "La calidad de vida de estas personas también pasa por las oportunidades de aprendizaje y de acceso a nuevas situaciones. Tener expectativas altas y pensar en términos de capacidades y no tanto de déficits significa optar por una perspectiva claramente educativa y rehabilitadora".

REFERENCIAS

- Anton, M. (2007). *Planificar la etapa 0-6: compromiso de sus agentes y práctica cotidiana*. Barcelona: Graó.
- Boutin, A. M. (2006). El bienestar físico i mental de la persona amb pluridiscapacitat. En AA.VV *La persona amb pluridiscapacitat. Necessitats i intervencions* (pp. 21-51). Barcelona: Nexè Fundació.
- Font, J., Simó, D., Lizarraga, E.M., Sobrino, M., Urios, S., Riera, M., y Gomila, A. (2010). Ensenyar habilitats d'ús del wáter a dues persones amb discapacitat intel·lectual severa. *Revista Suports*, 14, 60-68.
- Robles, M^a A., y Basso, R. (2008). Entrenamiento en control de esfínteres en personas con discapacidad. *Revista Siglo Cero*, 225, 39(1), 80-87.

Autoría:

Rocío Andreu Zamora

Maestra
Escola d'EE Guimbarda, Barcelona
www.guimbarda.com

Isabel Márquez Gómez

Maestra
Escola d'EE Guimbarda, Barcelona

Marta Nicodemus Escribano

Educadora
Escola d'EE Guimbarda, Barcelona

Anna Solàs Marzo

anna.solas@guimbarda.com
Maestra
Escola d'EE Guimbarda, Barcelona

CAPÍTULO 17. ATENCIÓN SOCIO-EDUCATIVA DE UN NIÑO CON GRAVES PROBLEMAS DE SALUD EN UN ENTORNO INCLUSIVO¹

NÚRIA CAPELLAS Y JOSEFINA TORRES

En este capítulo se presenta a Marcos, niño de 17 meses con pluridiscapacidad y graves problemas de salud. Se relata su proceso de adaptación e inclusión en el jardín de infancia de su barrio en la ciudad de Barcelona.

Se trata de un niño que vive en un piso tutelado con ocho compañeros. Llega a su nuevo entorno con ocho meses, con un déficit afectivo y emocional por desamparo familiar. Responde a pocos estímulos ambientales, solo se inquieta ante la luz y ante sonidos estridentes, difícilmente llora o sonríe, y no responde a los estímulos personales. Puede estar mucho rato en su cuna sin reclamar atención alguna. Marcos tiene un alto nivel de dependencia y precisa de un programa relacional que le permita adaptarse y crear nuevos vínculos. Sus graves problemas de salud hacen necesario un amplio seguimiento médico con un ajustado programa de alimentación, ya que se alimenta por sonda nasogástrica. Con ello mejora su estado de salud a la vez que va estabilizándose a nivel emocional.

Progresivamente y después de un programa de estimulación en su entorno familiar que incluye tanto el ámbito sanitario como el educativo y rehabilitador, se ponen en evidencia cambios muy importantes a nivel emocional y de salud. Aunque sus pautas de alimentación y sueño aun se están regulando, muestra una buena respuesta adaptativa con una notable mejora en su estado general. Ha mejorado su tono muscular y empieza a mostrar interés por su entorno más cercano. Su expresión facial ha cambiado y es capaz de sonreír a sus personas de referencia. Empieza a hacer un seguimiento visual y se inquieta si su educadora se aleja. Acepta estar en brazos y protesta cuando se le deja en su silla.

Este momento de mejora coincide con la voluntad de escolarización de otros dos alumnos del mismo piso, de edades similares y también con pluridiscapacidad. Uno de ellos tiene el diagnóstico de Síndrome de Joubert y tetraparesia, y el otro de Atrogriposis generalizada. Dadas las características de los tres niños, se plantea su escolarización en el jardín de infancia de su barrio con un programa de soporte educativo en el aula. Progresivamente se ira estructurando el programa de intervención en base al potencial de capacidades con el objetivo de ofrecer recursos y la ayuda de especialistas mediante espacios de coordinación e intercambio cooperativo (Carbonell, Capellas y otros, 2007).

¹ Capellas, N., y Torres, J. (2012). Atención socio-educativa de un niño con graves problemas de salud en un entorno inclusivo. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 269-276). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

El entorno socio-familiar y educativo actuarán como ejes vertebradores de un proyecto complejo: el impacto que conlleva normalizar la vida de un niño que precisa de distintos recursos para relacionarse, alimentarse y moverse, harán necesaria una infraestructura social, personal y material que a menudo el entorno no provee.

DESCRIPCIÓN DEL NIÑO, SU CONTEXTO Y SUS NECESIDADES

Marcos tiene un diagnóstico de encefalopatía central no filiada que cursa con tetraparesia espástica-diatónica severa. A los 17 meses tiene crisis epilépticas que están en fase de control y tratamiento. Presenta bajo peso y talla reducida como consecuencia de una disfagia severa e insuficiencia renal aguda, peritonitis secundaria a perforación gástrica y dehiscencia de suturas a nivel de estómago. Se alimenta por sonda nasogástrica con bomba de regulación de ingesta y está pendiente de intervención para la colocación de un botón gástrico.

No tiene control cefálico ni de tronco. Puede retener objetos en las manos durante segundos si son de forma y tamaño adecuados, pero no puede manipularlos, y no llega a la línea media con sus manos.

Sigue con su mirada a las personas y objetos de su interés. Sonríe o llora para mostrar conformidad o disconformidad. Emite algún sonido gutural. Su grado de disminución, emitido por el Centro de Atención a Personas con Discapacidad (CAD)², es de un 85%.

De recién nacido vivió una situación de desamparo familiar, por ello ha vivido siempre en centros tutelados. Inicialmente ingresa en un centro de acogida donde se evalúan sus necesidades, en espera de la asignación a un centro especializado en temprana infancia con graves problemas de salud y pluridiscapacidad. A la edad de 8 meses ingresa en un centro de estas características en Barcelona, donde convive con ocho compañeros de entre 0 y 3 años de edad, con pluridiscapacidad y un alto nivel de dependencia. Vive en este entorno hasta los 17 meses, atendido por personal especializado. El modelo de vida familiar que rige en el centro se enmarca en un proyecto normalizador e integrador hacia la persona con discapacidad grave en un contexto social y de vida. Se entiende que el modelo de convivencia debe aproximarse en lo posible a un núcleo convivencial familiar y social donde la persona vive, interactúa con sus compañeros y educadores, y se relaciona con su entorno más cercano.

A causa de sus graves problemas de salud, dispone de una intervención médico-sanitaria y terapéutica en su ámbito familiar donde recibe un riguroso programa de fisioterapia, alimentación, atención sanitaria, logopedia y atención psicológica. También asiste a tratamientos y recibe el soporte de entidades externas de carácter público, concretamente en el Centro de Atención Temprana de su zona y en el Hospital de

² Los CAD, del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya, prestan servicios de orientación y valoración a personas con discapacidad, a sus familias y a la comunidad de profesionales del sector que lo requieren.

Referencia. La atención habilitadora en el ámbito socio-familiar ha permitido estabilizar sus graves problemas de salud e iniciar un programa terapéutico que le ha preparado para afrontar la adaptación en su entorno escolar, iniciando la escolarización en un jardín de infancia a los 10 meses.

OBJETIVOS DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE MARCOS EN EL JARDÍN DE INFANCIA

Objetivo general referido a la comunicación:

- Potenciar la participación e interacción social como vía de relación estableciendo patrones de respuesta que se amolden a las características y expectativas propias del adulto.

Objetivos específicos:

- Reaccionar a estímulos cotidianos durante las rutinas escolares.
- Mostrar aceptación o disconformidad ante nuevas pautas educativas y de la vida diaria.
- Reclamar al adulto con la mirada y sonidos guturales.

Otros objetivos dirigidos a la salud y calidad de vida:

- Interiorizar y regular sus procesos biológicos en el entorno escolar. Es decir, facilitar y consolidar la adaptación del entorno educativo para favorecer la regulación de sus procesos biológicos (patrón de vigilia-sueño, ritmo respiratorio y cardiaco) teniendo en cuenta tanto sus necesidades como las características del entorno escolar.
- Aceptar el cambio postural que se le propone en los diferentes espacios del aula. Es decir, potenciar el desarrollo motriz y la alineación músculo-esquelética para prevenir malformaciones, evitar el cansancio y mejorar la participación en su entorno, facilitándole soportes en los diferentes posicionamientos (sedestación, bipedestación, decúbito), favoreciendo al mismo tiempo su desarrollo cognitivo, relacional y emocional.

PROCEDIMIENTO

Se plantea el Proyecto Inclusivo al equipo directivo del centro educativo. Se trata de un proyecto enmarcado por la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994), en el cual se capacita a la escuela ordinaria para atender con eficacia aquellos alumnos con necesidades educativas especiales y se reafirma el compromiso de la educación para todos. Todos los niños tienen el derecho fundamental a la educación y el sistema educativo debe diseñarse

teniendo en cuenta la diversidad del alumnado. Las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias las cuales deberán contemplarlas a partir de una pedagogía centrada en la persona. Sólo de este modo se podrán combatir actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida y construir una sociedad integradora. Un planteamiento de este tipo no es fácil de programar en la escuela, pero aún es más complejo en el jardín de infancia. Se trata de alumnos con una amplia intensidad de soporte de carácter permanente en más de una capacidad funcional básica para poder participar e integrarse en entornos educativos comunitarios y disponer de la misma calidad de vida que sus compañeros. Aunque en un primer momento causó impacto, al poco tiempo se mostraron receptivos y decidieron informar de este proyecto a las familias de los otros niños que compartirían el mismo espacio en el centro. Con ello se respondía a la inquietud y demanda de información de los padres y a la necesidad de dar respuestas los profesionales del centro dado el impacto socio-educativo que supone la escolarización de estos alumnos.

La organización del jardín de infancia contempla la reserva de una plaza por grupo para alumnos con necesidades especiales y se decide incorporar a los tres niños en diferentes grupos de los cinco con que cuenta. Al iniciar el curso se convoca al equipo docente para elaborar un plan de soporte a partir de la detección de necesidades individuales y del entorno. Se propone a las familias de todos los alumnos una sesión informativa sobre objetivos y finalidades de la inclusión educativa, que deciden abordar como proyecto de centro ya que nunca habían acogido a niños con pluridiscapacidad tan grave. La respuesta de las familias al nuevo proyecto plantea muchas reflexiones y contradicciones que ponen en evidencia las barreras al aprendizaje y a la participación. Crear espacios de diálogo y formación ha permitido finalmente poder escolarizar estos alumnos en un entorno educativo ordinario.

Se trata de alumnos con una discapacidad intelectual muy grave que necesitaran soporte para la movilidad, comunicación, autonomía personal y aprendizaje. Se caracterizan por su lentitud en la adquisición de nuevas capacidades, dificultad para generalizar y mantener capacidades obtenidas recientemente, trastorno en el desarrollo motor y físico y escasez de conductas e interacciones constructivas. Por ello, nuestro proyecto se llevará a cabo con el soporte de una maestra de educación especial externa al jardín de infancia para los tres niños durante toda la jornada escolar (de 9 a 17 h.). Se propone que pueda enseñar estrategias mediante modelaje que permitan intervenir a los docentes sin soporte externo continuo. También recibirán el soporte de la fisioterapeuta una hora por semana y asesoramiento de logopedia quincenal. También se pretende compartir dudas en cuanto a la movilidad, funcionalidad y posibilidades del niño.

Esta intervención multidisciplinar implica una coordinación estructurada, continuada y fluida, por ello se establece un calendario de reuniones intertutoriales trimestrales con todos los profesionales implicados. Además, Marcos dispone de una libreta con las actividades diarias, donde se transmite aquella información relevante entre los profesionales de su entorno familiar, tutor del jardín de infancia y otros profesionales. La organización cotidiana

del jardín de infancia aporta a Marcos unas rutinas estructuradas que permiten ofrecerle oportunidades y recursos comunicativos. Un objeto referencial de cada actividad le dará información previa ayudándole a anticipar diferentes situaciones y a reaccionar ante ellas.

Marcos recibe alimentación mediante sonda nasogástrica que se administra mediante una bomba que regula la cantidad de alimento en el tiempo programado. Inicialmente comía en una habitación solo ya que comer con sus compañeros le provocaba irritabilidad dada la cantidad de estímulos visuales y auditivos del momento. La evolución ha sido positiva lo que ha potenciado la interacción con su entorno generando oportunidades comunicativas de comprensión y de demanda. Según prescripción médica su alimentación se basa en preparados alimenticios farmacéuticos que se combinan con triturados semilíquidos. En el jardín de infancia se programa la ingesta de preparado alimenticio farmacéutico ya que la administración es más fácil. Se utilizan jeringas de 10 cm. para la administración de medicación e hidratación. Siempre se le anticipa la hora de la comida oralmente y con soporte referencial de una servilleta que se le enseña y se coloca en sus manos para que disponga de información previa a la actividad.

Otro aspecto de gran relevancia para la mejora de la salud y la calidad de vida es la regularización de sus patrones de sueño y vigilia. Es importante que se establezcan diariamente y de forma regular, ya que facilitará interactuar con los compañeros y hacerlo participe de las diferentes actividades del aula. Se le anticipa la situación de ir a dormir oralmente y presentándole un muñeco, siempre el mismo. Antes de iniciar la escolarización, Marcos tenía un ritmo de sueño muy asociado a la vida familiar del centro donde reside. La escolarización ha facilitado poder regularizar el sueño y adaptarse a la rutina.

En el entorno educativo se trabajan hábitos de la vida diaria. Regularizar la micción y la defecación en horario escolar sirvió para iniciar la valoración y poder elaborar una línea base. Se registra el número de micciones y deposiciones especificando consistencia y cantidad que nos puede dar información de su estado de salud y de su bienestar. Se le anticipa el cambio de pañal pasándole una toallita húmeda por las manos.

Uno de los aspectos más relevantes en la atención de niños con las características y necesidades de Marcos es la adaptación e incorporación de apoyos destinados a habilitar y mejorar el área motora. Un buen control postural le va a facilitar el participar en las actividades escolares al mismo tiempo que consiga un mejor desarrollo musculoesquelético. Marcos necesitará que se le proporcionen diferentes cambios posturales, con la ayuda de soportes, bajo la intervención y supervisión de la fisioterapeuta. Se pretende formar e informar al equipo de atención directa de Marcos de cómo mejorar la movilidad y el control postural para conseguir mejorar su estabilidad, disminuir el cansancio y así aumentar su nivel de atención.

Para mantener la sedestación dispone de una silla de ruedas de paseo basculante con reposacabezas, reposapiés, taco abductor, asiento pélvico moldeado de yeso, una armilla de neopreno y mesa acoplada. Con ello se consigue mejorar su control de cabeza, tronco y extremidades a la vez que se le facilita contacto con los objetos y la posibilidad de

observación del entorno desde un campo de visión adecuado.

Utiliza un plano inclinado con descarga de peso ventral, para facilitar el encaje coxofemoral, el tránsito intestinal, disminuir los problemas de disfagia, y mejorar la respiración. El plano se utiliza de forma integrada a la actividad grupal. Se coloca en bipedestación todos los días durante unos 30 minutos.

Cuando las actividades del aula se desarrollan en el suelo, se le coloca en decúbito supino, decúbito lateral o decúbito prono. Dado que no llega con las manos a la línea media, la posición en decúbito lateral le favorece la posibilidad de acercarla y poder tocar objetos potenciando su manipulación. También dispone de otros materiales para el control motor que le van a facilitar la participación en el grupo: rulos flexibles de diferentes tamaños para mantener la alineación, almohadas de tamaño pequeño para soporte cefálico y para separar las piernas, una cincha que le estabiliza el tronco y evita la caída antigravitatoria, un plano decúbito prono en forma de cuña, que mejora la alineación de extremidades inferiores y tronco, y favorece el control cefálico y el apoyo de antebrazos y manos.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Podemos afirmar que se ha conseguido el objetivo de potenciar la participación y la integración social del niño. La inclusión educativa de Marcos ha evidenciado un cambio sustancial durante el curso académico determinado, en gran parte, por el cambio de la interacción del entorno hacia él. La integración del niño en su entorno social inmediato, barrio, parque, transporte, escuela ha dado una nueva visión de las personas con pluridiscapacidad a otros colectivos sociales, padres, comercio, esplai, ludotecas... Si el desconocimiento inicial de la discapacidad era una clara barrera a la participación, la oportunidad de conocer y convivir con capacidades no previstas ha permitido a su entorno social mejorar su interacción. El resultado más relevante ha sido lograr normalizar el dialogo social, permitiendo que las personas de su entorno no habitual se acerquen a él facilitándole oportunidades comunicativas y de relación como a cualquier otro niño. El día a día debe conllevar, también para él, intercambios personales de relación (saludo, mirada, expresiones faciales...) que garanticen un ajustado intercambio social de oportunidades.

Es importante destacar el cambio significativo por parte de las familias de los niños del jardín de infancia. Inicialmente veían a Marcos desde la distancia sin atreverse al acercamiento, pero después de un largo proceso de adaptación, lo consideran un alumno más, se le acercan buscando su mirada para darle los buenos días o despedirse, preguntan por él cuando falta a la escuela, le ofrecen la oportunidad de participar en fiestas de cumpleaños, ir al parque, etc.

Uno de los aspectos que más ha cambiado en el entorno escolar es la visión del equipo docente, inicialmente no se aceptaba al niño si faltaba la persona de apoyo, actualmente ya no es así. Al iniciar el curso era difícil integrar al niño en las diferentes actividades sin un apoyo personal individualizado. Actualmente, y a partir del modelo de

intervención propuesto, el tutor puede incluirlo en las diferentes actividades considerando el apoyo como un soporte al grupo. Es importante recordar que la maestra de apoyo debe repartir su horario entre las tres clases en que hay los niños con pluridiscapacidad, ello tiene como consecuencia una mayor implicación del tutor en particular y del centro en general.

Marcos se ha adaptado muy bien al grupo clase y al entorno escolar. Sigue la dinámica de rutinas de la vida diaria. Se muestra tranquilo y acepta mucho mejor los cambios que se le proponen. Ha mejorado también la adaptación a los diferentes sonidos del entorno. La escolarización le ha facilitado regularizar ritmo de sueño y vigilia, compartir la hora de comer con sus compañeros y adaptarse a la actividad del grupo.

El objetivo de reaccionar a los estímulos de su entorno y mostrar signos de comunicación en el marco de la vida diaria del niño merece una especial atención. Las oportunidades comunicativas que ofrece el entorno ordinario han proporcionado a Marcos la posibilidad de mejorar sus vías de relación. Actualmente es capaz de fijar la mirada para hacer una demanda, la evita como rechazo y empieza a hacer un sonido gutural claro para reclamar al adulto. Antes era difícil verle sonreír, pero ahora muestra conformidad y/o aceptación con la sonrisa. Lloro o grita esperando respuesta del adulto ante la disconformidad. Su expresión facial es mucho más evidente y comunicativa.

Se ha adaptado favorablemente a los diferentes cambios posturales. Actualmente puede estar en bipedestación con ayuda del plano ventral mientras están escuchando un cuento o música en la clase. Acepta que se le coloque en la cuña y disfruta de tener los niños cerca.

Uno de los aspectos que más ha cambiado en Marcos es la motivación por los iguales. Busca a sus compañeros con la mirada y quiere estar con ellos, cuando se aparta del grupo los mira y llora, con clara intención comunicativa. Ya no sólo se relaciona con el adulto sino que deja que los niños se le acerquen y le ofrezcan diferentes propuestas de juego (le tiran globos, le ponen juguetes en la silla, etc.).

El objetivo para el siguiente curso es proceder a valorar los apoyos de forma que el equipo docente vaya incorporando nuevas estrategias que permitan reducir las horas de intervención externa. Con este tipo de intervención se pretende formar a los diferentes profesionales para que junto con el personal de apoyo garanticen un proyecto inclusivo de centro y no la integración individual de un alumno. Dada la buena evolución de Marcos y una vez valorado su futuro educativo con el equipo multidisciplinar, se decide que el próximo año seguirá en el jardín de infancia con su grupo. Se acuerda disminuir el apoyo personal individual dando más importancia al asesoramiento y seguimiento así como a los recursos y a los criterios de intervención. La inclusión de Marcos no se plantea como un proyecto cerrado sino que se irá revisando cada curso. El objetivo es dar respuestas a sus necesidades y valorar cual es el mejor entorno para él. El criterio de escolarización debe garantizar la calidad de vida del niño, por ello se valorará periódicamente cual es el entorno educativo y terapéutico que mejor se lo pueda ofrecer.

REFERENCIAS

Carbonell, E., Capellas, N., y otros. (2007). Transformació d'un centre d'educació especial en centre proveïdor de recursos per a la inclusió educativa d'alumnat amb greus barreres a l'aprenentatge i a la participació. CEE ASPASIM-20 anys d'un procés, *Àmbits de Psicopedagogia*, 21, 37-43.

UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y marcos de acción para las necesidades educativas especiales*. UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia. Disponible en http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF

Autoría:

Núria Capellas Micó

nuriacapellas@aspasim.com
Logopeda
Aspasim, Barcelona
<http://www.aspasim.com>

Josefina Torres Perisé

Fisioterapeuta y enfermera
EAP B.19. Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya

