Como referenciar este capítulo:
Sivill, V., y Soro-Camats, E. (1998). Rosa: primeros pasos de la comunicación con signos manuales. En C. Basil, E. Soro-Camats y C. Rosell. Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura (pp. 93-106). Barcelona: Masson. Disponible en la colección OMADO del Dispòsit Digital de la UB.

CAPÍTULO 7

ROSA: PRIMEROS PASOS DE LA COMUNICACIÓN CON SIGNOS MANUALES

V. Sivill y *E. Soro-Camats*

INTRODUCCIÓN

Rosa es una niña encantadora diagnosticada de síndrome de Down que en el momento de escribir este relato tiene 2 años y 5 meses. Reside con su padre, su madre y una hermana mayor de 9 años en un pueblo de pocos habitantes. Los padres tienen unos 40 años, son profesores y trabajan los dos. Los abuelos viven cerca y a menudo cuidan de la niña. Desde su nacimiento toda la familia tuvo una rápida y positiva adaptación a las necesidades especiales de la niña. Podríamos decir que Rosa nació y creció en un entorno muy favorable. Inició su asistencia en el servicio de estimulación temprana cuando tenía 12 meses, derivada desde los servicios hospitalarios; este servicio se prolongará hasta los 6 años, momento en que, administrativamente, los centros de desarrollo infantil y de atención precoz (CDIAP) de Cataluña terminan el soporte especializado a estos alumnos. A los 2 años inició la escolarización en una «escuela infantil» en un grupo de niños y niñas más pequeños. Actualmente, asiste a una escuela pública ordinaria de educación infantil y primaria donde cursa nivel de P3 (párvulos de 3 años). Permanece durante todo el día en una aula de niños y niñas con una edad cronológica similar a la suya con los cuales comparte contenidos y objetivos del currículo educativo con las adaptaciones correspondientes, aunque participa de las mismas oportunidades educativas y de socialización que los demás alumnos y alumnas.

EVALUACIÓN DEL DESARROLLO Y DE LA COMUNICACIÓN

La evaluación inicial de Rosa se lleva a cabo durante un período de 3 meses, esto es, desde los 12 a los 15 meses de edad. Este dato no debe interpretarse como que no se empezó a intervenir hasta el final de estos tres meses, ni que el proceso de evaluación terminó aquí. Con la información inicial que ofrecieron los padres y después de dos sesiones de trabajo y juego con la niña ya se establecieron los principales objetivos, procedimientos y estrategias para iniciar la intervención, que se centró en los siguientes aspectos: estimulación general, comunicación y fisioterapia. Después, durante el tiempo de intervención, se prosiguió con un proceso de evaluación continuada, a partir del cual se fueron tomando las decisiones convenientes. Pero es en este período de intervención inicial de tres meses, y restando el tiempo preciso para la recogida de datos, cuando se pro-

Fig. 7-1. Rosa jugando con su hermana. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

duce el proceso de evaluación que se describe seguidamente.

Instrumentos y procedimientos para la evaluación

Para la evaluación se han utilizado instrumentos estandarizados como el inventario de desarrollo Battelle (Newborg y cols., 1989), y otros instrumentos no estandarizados que se utilizan habitualmente en muchos servicios de atención temprana, en este caso se trata del protocolo de observación SAPE (Soro-Camats y cols., 1995), que fue diseñado específicamente para la evaluación de todas las áreas y subáreas del desarrollo y que en su versión extensa constituye el compendio de los ítems del desarrollo que se han de tener en cuenta en la programación. Otro instrumento que resultó ser de gran utilidad fue el uso de una cámara de vídeo.

Para la recogida de los datos se utilizaron varios procedimientos: sesiones tradicionales de evaluación formal, observación directa en diferentes contextos, entrevistas con la familia y registro de secuencias en vídeo. La terapeuta compartió con otros profesionales y con el asesor del centro sus inquietudes para realizar la evaluación de la niña. Como es sabido, en la primera infancia y cuando existen dificultades en el desarrollo no siempre es fácil realizar un evaluación fiable del potencial de los niños. En este caso la terapeuta no quería caer en la tentación siempre fácil de realizar un test, establecer un nivel y hacer el programa de intervención. Otra inquietud de la terapeuta era cómo registrar de manera rigurosa y en diferentes situaciones (puesto que en este momento ya se había constatado, como era de esperar) que la niña respondía de manera diferenciada en distintos contextos. Después de dos conversaciones sobre el tema, aproximadamente dos horas, se preparó el material y las estrategias para la evaluación.

En la pasación del inventario mencionado, la terapeuta centraba su atención en producir las condi-

ciones estandarizadas prescritas y constataba las respuestas de la niña. Esto se producía en la sala de trabajo. El material estaba controlado y los enunciados y formas de presentación de las actividades seguían lo más atentamente posible las orientaciones del inventario estandarizado. Para completar esta evaluación se consideró imprescindible buscar otras fuentes de información que se encontraron en todas estas situaciones que suceden de manera natural y que son propias de la actividad educativa, terapéutica o familiar. Es decir, situaciones de juego, actividades que evocaban espontáneamente un diálogo, reacciones a situaciones cotidianas, resolución de problemas en condiciones de gran motivación para la niña. Esta observación directa en el contexto natural permitía concretar el nivel, el estilo de respuesta y el proceso que la niña seguía para llegar a la misma. En este caso, la terapeuta tomaba sus apuntes que después eran situados en las hojas de registro del inventario estandarizado cuando era necesario completarlos, o sobre los ítems del protocolo SAPE, ya mencionado.

De esta manera los datos resultaban ser una muestra de las actividades de la niña en diferentes contextos físicos, con diferentes personas y a partir de diferentes actividades, desde las más formales en una situación cerrada de instrucción educativa o de fisioterapia hasta situaciones completamente abiertas como jugando con su hermanita (fig. 7-1) o la improvisación de la llegada del papá. Evidentemente se realizaron entrevistas con los padres, los abuelos y las maestras de la «escuela infantil».

Las entrevistas con los padres fueron informales, principalmente. La terapeuta concluyó que era el modelo de entrevista que mejor se ajustaba a la familia, especialmente a los abuelos, que eran un soporte muy especial y eficaz en este núcleo familiar. Esto quiere decir que en muchos momentos durante las visitas la terapeuta tenía previsto obtener alguna información concreta cuando hablaba con la familia, bien fuese al llegar a las sesiones, durante las mismas o en el momento de acompañarles a la puerta o hasta el coche. Éstas resultaron situaciones ideales para introducir alguna pregunta dirigida a un ítem concreto, o para poder observar directamente en el contexto cómo suceden las cosas, o simplemente aprovechar la información que la familia facilitaba de una manera distendida sobre lo que la niña hacía en casa (qué decía, cómo reaccionaba a las situaciones, etc.). En este caso, como en otros muchos, este modelo de entrevista informal, que requiere ser extremadamente formal en su intención y planificación, resultó ser de gran utilidad para el conocimiento acerca de la niña, de sus necesidades y de su entorno interpersonal. Sin embargo, las entrevistas realizadas en la «escuela infantil» estuvieron enmarcadas por un espacio de diálogo en una sala de reuniones a la que asistía la maestra y en alguna ocasión otras maestras interesadas en conocer el caso de Rosa. Esta estructura formal de entrevista se combinaba con visitas directas al aula para poder observar e intervenir si era preciso.

Para completar la información y garantizar la máxima objetividad de los datos recogidos, que después han de servir de base para la elaboración del programa de desarrollo de la niña, se filmaron dos secuencias de unos 60 minutos en total de las actividades de Rosa. Estas actividades se podían producir en el centro con la terapeuta y los padres que de manera alternada asistían a las sesiones, en las sesiones de fisioterapia, en alguna ocasión en la «escuela infantil» y en casa en el entorno familiar. Estas secuencias permitían confirmar impresiones observadas directamente los días anteriores, rectificar falsas impresiones o guiar la observación directa hacia aspectos que habían pasado desapercibidos. Además de estos procedimientos, en algunos aspectos del desarrollo, como el decidir un sistema u otro de comunicación, se utilizó el método de intervención-evaluación (von Tetzchner y Martisen, 1993), que fue especialmente útil cuando era difícil concluir una valoración de los datos que se podían registrar, o cuando éstos no ofrecían, como acontece a menudo, garantía de tomar la decisión más acertada para la niña.

Datos de la evaluación y la toma de decisiones

Con estos instrumentos utilizados y los procedimientos descritos se aportan los siguientes datos sobre el desarrollo y la comunicación de Rosa. Es una niña con un estilo personal que comúnmente podríamos describir como simpático y agradable. Capta con facilidad la atención de los demás con su mirada o movimientos de las manos, lo cual provoca inevitablemente que le hablen y jueguen con ella. Es muy querida en su entorno familiar en el cual se respira un ambiente estimulante y tranquilo, una interrelación poco directiva y sin agobio, pero sensible a las acciones de su hija; los mismos padres expresan que no siempre les es fácil controlar las emociones, pero la verdad es que lo consiguen muy bien. Otra característica importante de este entorno es la predisposición de la familia a estar informados y formados sobre cómo ayudar mejor a su hija. Los abuelos, una vez superados los primeros meses de desconcierto, mantienen su estilo de relación con la niña que se podría clasificar de adorable y excesivamente mimoso, pero muy bien compensado por la serenidad del entorno familiar en general.

El desarrollo de la niña se sitúa por debajo de su edad cronológica; puede determinarse que se trata de una niña con un retraso mental medioleve, con un buen pronóstico de su desarrollo general, siempre que se lleven a cabo las medidas de soporte necesarias durante su primera infancia y durante la edad escolar. Tomando como referencia los datos extraídos del inventario Battelle, ya citado, el desarrollo de la niña, cuya edad cronológica es de 2 años y 5 meses, se situaría en los niveles siguientes según las áreas: personal social: 10 meses; adaptativa: 9 meses; motor fino: 7 meses; motor grueso: 5 meses; lenguaje receptivo: 10 meses; lenguaje expresivo: 5 meses; cognitiva: 10 meses.

Destaca positivamente la interacción con el adulto dentro del área personal y social, las pautas de atención al entorno en el área adaptativa, y el lenguaje receptivo en el área del lenguaje. En estas tres subáreas su nivel es próximo al esperado por su edad en este momento. Éste es un dato importante porque, desde el enfoque funcional y habilitador (v. caps. 3 y 6) que se sigue en el centro, éstas serán las competencias principales que se tendrán en cuenta para potenciar y promover actividades que ayuden al desarrollo de otras áreas más comprometidas.

Como ya se ha mencionado, su nivel de atención social es excelente y así es cómo consigue mantener la atención de los demás hacia sus preferencias e intereses. Indica objetos o juguetes que están presentes, puede mirarlos o tocarlos durante unos segundos y durante este tiempo puede intercambiar alguna mirada de atención compartida con los adultos. Ante un cuento con una imagen clara en cada página o sobre una revista o sobre un álbum de fotos mantiene su atención durante algunos segundos llevando su mano hacia algún elemento de su interés. Puede reiterar esta acción atentiva varias veces, especialmente si los adultos siguen su interés con expresiones y comentarios. Como vemos, la niña tiene buen potencial, pues la atención es importante para aprender, pero sobre todo su nivel de atención le sirve para mantener precisamente la atención de los demás. Es al mirar, por ejemplo, una fotografía de sus padres cuando se desencadena toda una serie diálogos cortos y acciones de los adultos que ayudan precisamente a aumentar el interés en mirar más fotografías; por otra parte, al tener la oportunidad de relacionar esta perspectiva bidimensional con su referente real, le permitirá recordar y asociar, en el futuro, que otros elementos pueden tener la misma representación.

En cuanto a la comunicación y el lenguaje comprensivo, Rosa sigue órdenes sencillas de la vida cotidiana, comprende aproximadamente unas 10 palabras referidas a objetos básicos de uso común. Cuando se nombra algún objeto muy conocido ya lo asocia al dibujo correspondiente, señalándolo con la mano extendida. Respecto al lenguaje expresivo, la niña se comunica con la mirada, utiliza expresiones faciales, empieza a

indicar con la mano e imita algunos gestos de uso común con las manos. Esta imitación es imprecisa y se produce con una latencia de unos 20-30 segundos después de una permanente observación del modelo, pero es importante observar qué se produce y en qué condiciones se produce. Es decir, será preciso que los adultos se adapten a este ritmo de observación y producción de la niña. En cuanto a la producción oral, Rosa hace pocos sonidos vocálicos y aparecen algunos sonidos diferenciados relacionados con estados de ánimo.

En resumen, los resultados de la evaluación inicial ponen de manifiesto que Rosa es una niña con mucho interés para comunicarse, con un buen nivel de competencia en la interacción social y con un entorno adecuadamente estimulante y favorable. Ningún dato hace pensar en que su habla no vaya a poder desarrollarse en el futuro, podríamos decir incluso que tiene buen pronóstico para usar el habla como medio principal de comunicación, aunque probablemente con un retraso significativo. De hecho ya se constata una discrepancia de más de 6 meses entre su nivel de lenguaje comprensivo y expresivo, y por parte de la niña ya se perfila un uso espontáneo de multimodalidad expresiva con una buena competencia en la pragmática preverbal del uso de modalidades no orales. No se trata de comparar aquí las diferencias del desarrollo del prelenguaje y el lenguaje entre el niño con desarrollo normal y el niño con síndrome de Down, pero sí es pertinente recordar que muy a menudo la aparición del lenguaje oral en estos niños es tardía, mientras que su nivel de comprensión y sus recursos expresivos preverbales ya les permiten interactuar con cierta fluidez. Es evidente que se ha de iniciar la estimulación del lenguaje oral cuanto antes. Hurtado y cols. (1995) defienden en un trabajo reciente la importancia de la intervención precoz del lenguaje oral, pero de manera paralela, desde una perspectiva interactiva del desarrollo del conocimiento y el lenguaje, también se defiende la gran importancia del uso de un enfoque basado en los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación para facilitar aún mejor el desarrollo conceptual, la comprensión y la expresión en los niños con síndrome de Down (Launonen, 1996). Por todo ello, en el caso de Rosa se consideró importante pensar en alguna manera de compensar su dificultad de expresión durante este período de desarrollo crítico, además de intervenir directamente sobre el desarrollo del habla.

Con estos datos en mente y después de consensuar las líneas principales del plan de intervención con los profesionales del centro de atención temprana y con los padres, se toma la decisión de introducir un sistema aumentativo de comunicación (v. cap. 2) basado en el habla y en los signos manuales y gráficos como soporte a la comunicación para facilitar, principalmente, el desarrollo de la comunicación y el lenguaje expresivo y potenciar el desarrollo del lenguaje oral y del conocimiento en general. Se optó por los signos manuales porque la niña ya demostraba un uso espontáneo de sus manos para aumentar su comunicación con los demás en un momento que no podía expresarse con palabras, además imitaba los gestos que se producían con intención comunicativa y admitía con cierta facilidad que modelaran sus manos para configurar nuevos signos. El uso de signos manuales conlleva la ventaja de estar disponibles en todo momento, a diferencia de los signos gráficos que se han de colocar sobre alguna superficie (p. ej., sobre un tablero). En estos primeros pasos la articulación de los signos manuales no es muy precisa ni tampoco se pretende que lo sea, ya que a corto y medio plazo este léxico de signos manuales desaparecerá para dar paso a las palabras orales. De todas maneras, este léxico ha de ser compartido por el entorno familiar y la escuela, lo cual implica la dificultad y el reto de ayudar al entorno a comprender y usar los signos. Los signos que se utilizaron fueron los gestos idiosincrásicos que producía la niña, y principalmente los signos convencionales extraídos del diccionario de Perelló y Frigola (1987) y los ilustrados en el libro de von Tetzchner y Martinsen (1993).

También se usó como forma de comunicación complementaria un sistema de signos gráficos so-

bre cartulinas plastificadas o tableros, especialmente en las sesiones individuales con la terapeuta, que se realizaban en presencia de los padres. Esta opción se consideró porque el uso de estos signos puede ser un excelente soporte para aumentar la comprensión del léxico que se transmite vía oral-auditiva, y puede ser un soporte para la niña en el momento de expresar ideas que no puede articular vía oral o signada manual. Para este propósito se usaron los pictogramas SPC (Mayer Johnson, 1981, 1989).

PROCESO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA

La intervención ha de procurar siempre el desarrollo global de la persona, pero sin que esto sea excusa para la concreción de un plan estratégico en el proceso de atención temprana (Greenspan, 1997). En este capítulo nos ocupamos de la comunicación y el lenguaje, y especialmente del uso de los sistemas aumentativos como soporte al desarrollo. En el caso de Rosa se tomaron en consideración tres aspectos principales, que sirvieron de marco general en el cual se concretaron los contenidos y objetivos de la intervención que llevaron a cabo la fisioterapeuta, una psicóloga y logopeda experta en desarrollo infantil, la familia y las maestras de la escuela.

En primer lugar se acordó reforzar las áreas o subáreas que estaban más comprometidas, como era el desarrollo motor, lo cual requirió la intervención de una fisioterapeuta que, junto con su trabajo directo con la niña, orientaba a la familia y ofrecía ideas prácticas a la terapeuta de lenguaje.

En segundo lugar, se puso atención especial en las áreas donde la niña demostraba más competencia, porque constituían una garantía para desarrollar su autoimagen a través de la retroalimentación social que recibiría de los demás, y sería la mejor plataforma para generar la motivación necesaria para el desarrollo de competencias más difíciles de conseguir.

Por último se comentó la importancia de cuidar en extremo las condiciones estimuladoras del entorno, que en este caso ya eran excelentes, pero que la intervención demostró que se podían mejorar. Con demasiada frecuencia se centran todos los esfuerzos de la intervención en la persona que presenta las necesidades especiales sin considerar que alrededor de ella existen otras personas, niños, jóvenes y adultos, que también tienen necesidades especiales, es decir, necesitan el soporte para aprender actitudes, habilidades y comportamientos más y mejor adaptados para generar las condiciones necesarias para el desarrollo de la persona con déficit. La adquisición de estas actitudes, habilidades y comportamientos a menudo también favorecen el control de las emociones que en algunos casos pueden enmascarar el potencial de unos y otros. Siguiendo la línea de las investigaciones de Black (1995), en muchos casos se constata que la falta de habilidades o recursos para controlar la situación está en la base de los problemas emocionales.

Objetivos y procedimiento general de intervención

Los objetivos de la intervención concretados para Rosa, en el caso del tema que aquí nos ocupa, serán, en términos generales, ayudarla en el desarrollo de sus potencialidades de comunicación tanto en la modalidad oral como asistida. Para ello la terapeuta concreta los objetivos siguientes:

1. Que la niña disponga de un medio de expresión temporal hasta que se exprese con el habla y ésta sea funcional e inteligible.
2. Que la niña tenga la oportunidad de aprovechar diversos canales de entrada de información para comprender mejor el lenguaje dirigido a ella.
3. Generalizar las modalidades de comunicación a los diferentes contextos de la niña, con el fin de asegurar la eficacia comunicativa de ésta y de los interlocutores.

Con estos fines se ha pensado en un sistema de comunicación inicialmente basado en la produc-

ción de signos manuales y/o gráficos. Conforme la niña va adquiriendo el habla, los signos manuales y/o gráficos se eliminarán progresivamente, o sólo aparecerán en determinados momentos o contextos en que Rosa tenga dificultades para usar el habla. De forma progresiva, se continuarán enseñando signos de conceptos nuevos que la niña todavía no sabe expresar oralmente o combinaciones de enunciados de dos o tres palabras. Es decir, éste es un proceso dinámico y complejo de enseñanza que requiere que los terapeutas y la familia se vayan adaptando a las nuevas necesidades del niño o niña; para el sujeto que aprende es, posiblemente, mucho más natural y fácil.

Esta propuesta se desarrollará en sesiones de trabajo en el CDIAP —con una frecuencia de dos sesiones de una hora cada una por semana—, en entrevistas y sesiones de asesoramiento a la maestra de la «escuela infantil» —con una frecuencia de cuatro sesiones durante el curso— y con visitas al entorno familiar—, en el orden de dos anuales. En este caso, se trata de una familia espléndidamente colaboradora y participativa en las sesiones que se realizan en el servicio, de forma que las visitas al entorno familiar complementarán una tarea de colaboración asidua con la familia.

Organización de la sesión de trabajo, actividades y materiales

Las actividades educativas se estructuran en situaciones de mirar cuentos, fotografías, juegos sociales, etc. La sesión de trabajo se organiza previamente, pero con un margen de improvisación marcado por las iniciativas de la niña, sin que esto implique que ésta puede hacer todo lo que desee en todo momento, pues es importante recordar que las habilidades de socialización también se deben enseñar desde muy temprana edad. La estructura de la sesión sirve para crear un marco educativo donde las actividades que se producen y los materiales que se utilizan intencionadamente facilitan el poder enseñar la resolución de ciertos problemas (recordar dónde están las cosas, ejercitar ciertos movimientos), pero especialmente ayuda el poder enseñar y aprender la forma, el uso y el contenido del lenguaje (Soro-Camats y cols., 1995). Con excesiva frecuencia el uso inapropiado de actividades y materiales da al traste con la redacción más refinada de objetivos sobre el desarrollo. Por ejemplo, la estructura general de una sesión estaba marcada por:

1. Llegar, saludar, quitarse la chaqueta.
2. Introducir y escoger la primera actividad.
3. Realizar la actividad.
4. Cambio de actividad, etc.
5. Guardar el material y ponerse guapa para marchar.

Cada una de estas actividades tenía una duración límite marcada por el grado de interés de la niña que, a título general, se puede situar entre los 5 y 10 min. Cada actividad tendría su material apropiado (con el cual se consigue una sesión amena), sería variada en conceptos y léxico y tendría muchos elementos comunes para garantizar una buena tasa de repetición funcional, condición importante para aprender.

Así, cada momento de la sesión tiene unos contenidos específicos y su estructuración nos garantiza la enseñanza tanto de la forma del lenguaje como del contenido o el uso. Por ejemplo, durante las actividades, las terapeutas o la familia ocupan la mayor parte del tiempo *en enseñar contenido* lexical y relaciones, mientras que durante los cambios de actividad se promocionan de una manera natural muchas más funciones del lenguaje, tales como demandas, respuestas a preguntas, afirmaciones, nuevas propuestas u opiniones.

Estrategias de interacción

Uno de los factores más importantes en la educación en general, y en particular en la enseñanza del lenguaje y la comunicación a través de los sistemas aumentativos, es el uso de las estrategias apropiadas en cada momento (Soro-Camats y Basil, 1997). La enseñanza del lenguaje

oral ya encierra sus dificultades, pero siempre tiene el soporte y el modelo social de su uso, sea cual sea el contexto de la persona que está en proceso de aprender. La falta de modelos habituales para el aprendizaje de una forma de lenguaje signado o gráfico es una de las dificultades que nos encontramos en este momento en la aplicación de estos sistemas. Por lo tanto, es imprescindible que los adultos que están con los niños con necesidades educativas especiales aprendan a dominar múltiples estrategias para enseñar comunicación y lenguaje. Es difícil de concretar cómo ha de ser el uso apropiado de cada estrategia en cada momento; su aplicación es dinámica y en cada situación la terapeuta habrá de considerar con agilidad cuál debe usar y cómo debe proceder exactamente; no hay reglas fijas. En el caso de Rosa, las diferentes estrategias de interacción se fueron produciendo de manera simultánea durante las diversas situaciones de las sesiones de intervención o de la vida diaria. Las principales estrategias dirigidas a la adquisición de competencias de prelenguaje y lenguaje se resumen a continuación.

Comunicación total

Siempre que se utilizan los sistemas aumentativos, sea como soporte al habla o como alternativa a la misma, los demás interlocutores utilizan el habla con naturalidad y normalidad a la vez que signan algunas palabras de sus enunciados; al mismo tiempo utilizan expresiones faciales, indicaciones sobre los objetos, etc. Este conjunto de modos de expresión constituyen el sistema de comunicación de las personas y es lo que se conoce por comunicación total. Es decir, en el caso de Rosa, sus interlocutores se dirigían siempre a la niña hablándole y produciendo el signo manual o indicando el signo gráfico a la vez (figs. 7-2 y 7-3).

Fig. 7-2. Uso del tablero de comunicación en el rato de la merienda. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

Fig. 7-3. La logopeda y Rosa configuran el signo manual CUENTO. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

APRENDIZAJE INCIDENTAL

Consiste en aprovechar todas las oportunidades que brindan los diversos entornos naturales para desarrollar actividades de enseñanza apropiadas. Por ejemplo, al inicio de la intervención, la niña sentada con la terapeuta en una colchoneta está mirando una lámina de dibujos. De repente, mira hacia otro lugar y la educadora interpreta que quiere cambiar de actividad. Cerca hay una estantería con tres juguetes conocidos para ella, material y situación que se aprovecha para enseñar la palabra signada de CASA, tal como se observa en la siguiente transcripción:

Logopeda: Dice «ahora ya está» y signa YA ESTÁ.
Niña: Mira a la educadora durante unos segundos.
Logopeda: Repite «ya está» y signa YA ESTÁ.
Niña: Signa YA ESTÁ y después señala hacia la estantería.
Logopeda: Dice «sí, ahora otra cosa», signa OTRA COSA y pregunta «¿qué quieres?».
Niña: Vuelve a señalar la estantería y dice «aaaa».
Logopeda: Pregunta «¿quieres la casa?» y signa CASA.

La terapeuta modela el signo CASA en las manos de la niña y le acerca la casita de juguete para iniciar la nueva actividad. Esta situación educativa entre actividades es muy adecuada para enseñar signos, porque la niña está pendiente de la interacción, tiene las manos libres y el signo que se produce tiene muchas posibilidades de ser funcional. Para que se puedan aprovechar mejor las situaciones de aprendizaje incidental será importante que los materiales y los espacios estén intencionadamente pensados y organizados. En este caso, el hecho de que exista una estantería con los objetos situados a la vista de la niña, ha facilitado que pudiera formular su petición mirando

hacia dicha estantería. Esta demanda ha sido enriquecida por la terapeuta que ha enseñado a la niña a formularla con un signo manual.

Modelar físicamente los signos y dar modelo

En el caso de los signos manuales es importante enseñarlos estando sentados al lado del que los aprende, para evitar la confusión que produce el efecto espejo al tener el modelo enfrente. Es decir, en el caso que Rosa pueda imitar algún signo, lo hará con más posibilidades si puede copiarlo con facilidad. Por otra parte, imitar con precisión no siempre es fácil para estos niños, y en muchos casos aprovecharán mejor la enseñanza de signos para la comunicación si modelamos en sus manos el signo correspondiente. Esto es lo que se observa en la siguiente transcripción:

Logopeda: Dice «sí, ahora jugaremos con la muñeca» y signa MUÑECA.
Niña: Mira a la terapeuta con los brazos abiertos.
Logopeda: Acerca y cruza los brazos de la niña sobre su pecho para ayudarla a configurar el signo manual MUÑECA, a la vez que dice «sí, la muñeca».
Niña: Señala hacia donde está la cunita de juguete y hace el signo manual MUÑECA.
Logopeda: Dice «sí, y la pondremos guapa», signa GUAPA y seguidamente conduce la mano de la niña hacia su boca y la ayuda a producir el signo GUAPA.
Niña: Señala la muñeca y hace el signo GUAPA.

Esta actividad de modelar los signos en las manos de la niña no siempre es fácil ni pertinente. Al principio casi todos los niños se resisten a que les cojan las manos para hacer una actividad que para ellos no tiene ningún sentido, y es por esto que hay que tener cuidado en no exigir excesivamente esta acción. En realidad, con un poco de tacto en una o dos semanas ya se han habituado a que jueguen con sus manos y ya han entendido que aquellas acciones con las manos, que nosotros llamamos signos, tienen un valor importante para relacionarse con el entorno y conseguir las cosas que desean. Así, con facilidad aceptan que se les siga ayudando a decir nuevas palabras con sus manos. Por otra parte, en algunas ocasiones se niegan a que les configuremos los signos o a usarlos por sí mismos cuando ya los saben por el hecho de que sus manos están ocupadas en otras actividades mucho más significativas, como por ejemplo jugar. Esto hay que respetarlo y no molestar al niño obligándole a producir palabras signadas cuando no quiere. Sería algo así como pedirle a la niña que nos explicara un cuento con la boca llena de galletas.

A continuación podemos observar un ejemplo de uso de un modelo imitativo en una interacción en la que intervienen los signos gráficos del tablero de comunicación. Rosa llega con su padre a la sesión y lleva el babero puesto, pues acaba de merendar. La terapeuta que conoce esta rutina ya ha preparado la situación con un tablero con tres signos gráficos, uno de los cuales es la palabra-pictografía «babero», palabra que aprovechará para enseñarle.

Niña: Dice «aaa», mira el babero y mira al papá.
Logopeda: Dice «sí, el babero» y a la vez señala BABERO sobre el tablero.
Papá: Dice «¿me lo das?, ¿quieres que lo guarde?», y lo coge.
Niña: Señala con el dedo el signo gráfico BABERO en el tablero.
Logopeda: Dice «oooh, es el babero».
Papá: Le enseña el babero de nuevo.
Niña: Señala BABERO en el tablero de comunicación.
Logopeda: Dice «sí, es el babero, el papá lo guarda».
Niña: De nuevo señala BABERO.

Se puede observar como la niña, guiada por el modelo inicial de la terapeuta, también señala la palabra sobre el tablero y lo hace varias veces, con clara intención informativa hacia el padre. Parece obvio que difícilmente Rosa aprendería a usar unos

dibujos, como representación de la realidad, si los adultos nos limitáramos a hablar y a esperar que un día estableciera, por sí misma, la relación semántica entre los referentes y su representación gráfica sobre unos bonitos pictogramas colocados sobre un tablero. Para que la niña los pueda integrar en su repertorio comunicativo es necesario que la terapeuta los integre primero, con agilidad y naturalidad, en su diálogo.

Dar significado comunicativo

Se trata de transformar las actividades casuales de la niña en signos de comunicación, reaccionando a estas actividades no claramente comunicativas como si lo fueran. Ésta es una estrategia de gran utilidad en los momentos iniciales de la comunicación interpersonal, algo que los adultos hacen con naturalidad ante las acciones de los bebés y que, en el caso de una niña con un retraso del lenguaje, hay que prolongar durante más tiempo. Como hemos dicho, en un primer momento puede ser muy importante ofrecer a la niña de manera sistemática una contingencia comunicativa clara cada vez que sus acciones pueden ser interpretadas como una función (p. ej., una petición). Podemos observarlo en la siguiente transcripción:

Niña: Mira hacia un lado de la librería.
Logopeda: «sí, claro, podemos mirar un cuento» CUENTO (signo manual).
Logopeda: Le muestra dos cuentos.
Niña: Acerca una mano hacia uno de ellos.
Logopeda: «quieres el de los ositos, ¡vamos a ver!»

La estrategia de interpretación deberá usarse con Rosa durante mucho tiempo, porque la producción tanto del lenguaje oral como signado será, con frecuencia, poco preciso en su articulación, y por lo tanto difícil de entender de forma inequívoca. A veces los adultos son excesivamente exigentes y, en lugar de dar significado funcional a las producciones de los niños con trastornos del desarrollo, se empeñan en hacerles pronunciar bien o en hacerles producir signos manuales perfectos. Con ello, a menudo se puede inhibir el uso del lenguaje en aras de cuidar la forma. Tiempo habrá para preocuparse y preocupar a la niña con la articulación perfecta de las palabras y los enunciados.

En el siguiente ejemplo, que ilustra lo dicho anteriormente, la terapeuta, Rosa y su hermana están jugando con un juguete en el que, al apretar un botón, una bailarina ejecuta unos movimientos sobre el escenario. La niña está fascinada con este juguete y rápidamente aprende que al activar el botón ella ha de mirar al escenario para ver la acción.

Niña: Toca el botón, mira la bailarina y mueve las manos.
Logopeda: Dice «sí, baila» y produce el signo manual BAILA, que se parece al gesto de levantar las manos que había producido la niña.
Niña: Vuelve a activar el botón y mira a su hermana y mueve las manos.
Hermana: Mira sorprendida y reacciona «baila, sí».

En este caso, la niña puede haber imitado el movimiento que ve en la bailarina, o la música puede haber evocado este movimiento, sin que necesariamente debamos pensar que la niña ha intentado en realidad comunicar algo ni mucho menos producir un signo manual. Sin embargo, el hecho de que la logopeda haya interpretado que sí se trataba de un signo para la comunicación ha ayudado a la hermana a reaccionar, creándose así un marco natural para el aprendizaje de lenguaje. En cualquier caso, aun tratándose de un signo manual producido con intención de comunicar, estaría muy lejos de estar correctamente articulado, pero esto no es tan importante para el caso de Rosa. Lo que nos interesa transmitirle en primer lugar es que la hemos entendido, lo cual constituye la contingencia más importante en la comunicación interpersonal. En segundo lugar, en el caso de Rosa la articulación correcta de los signos debe preocuparnos aun más relativamen-

te, ya que los signos han de cumplir una función de soporte para el desarrollo del habla, y esperamos que progresivamente sean sustituidos por éste. Solamente en el caso de que se demostrara que este objetivo de acceder al lenguaje oral no resulta factible, nos iríamos planteando progresivamente un mayor nivel de exigencia en la correcta articulación de los signos manuales.

La estrategia de interpretar o dar significado a todos los actos comunicativos de la niña, tales como los sonidos, las miradas a objetos o personas, los gestos con las manos, la indicación de un signo gráfico, etc., constituirá una excelente base para la construcción de nuevos signos para la comunicación, ya se trate de nuevos signos manuales, gráficos o, deseablemente, palabras pronunciadas oralmente.

Retirar progresivamente el soporte de los signos

Como se recordará, Rosa acompañaba algunas indicaciones, signos o movimientos con sonidos vocálicos, aunque muy escasos e indiferenciados. El uso de estas vocalizaciones se incrementó y se diversificó progresivamente a lo largo de la intervención, pero no fue hasta los 20 meses que aparecieron las primeras palabras, principalmente «mamá», que usaba para acompañar la mayoría de las designaciones. La aparición progresiva de palabras implicó la reducción del uso de los signos manuales. Cuando la niña tenía 28 meses encontramos una secuencia que constituye un buen ejemplo para ilustrar el inicio del uso del habla. La secuencia se produjo entre el padre, la niña y la terapeuta, mientras todos ellos estaban mirando un cuento que la niña había escogido.

Niña: Señala un coche del cuento y dice «abba».
Logopeda: Dice «el coche de papá».
Niña: «Aaah» y vuelve a señalar el coche.
Papá: Dice «el coche, ¿de quién es el coche?».
Niña: Dice «a baba».
Papá: «¿De quién?»
Niña: «A baba», y señala fuera de la clase.
Papá: «¿De quién?»
Niña: «A baba» y vuelve a señalar fuera de la clase.
Papá: «Nooo».
Niña: «A mama».
Papá: «Nooo».
Niña: «Papa».
Papá: «Síí!».

Esta secuencia fue motivo de gran alegría para el padre, pues el fonema /p/ resultaba para la niña especialmente difícil de pronunciar en este momento, y con frecuencia lo sustituía por /b/ o /m/, con lo que hacía sentir discriminado el legítimo «orgullo de padre». En este momento en que la niña ya empieza a utilizar algunas palabras, la terapeuta ya no insiste en el uso de los signos manuales cuando la expresión oral de la niña es suficiente para expresar lo que quiere. Los signos manuales o gráficos se continuarán usando para ayudarla a expresar nuevas ideas, nuevos conceptos, palabras complicadas por su longitud o dificultad, o para apoyar el uso de enunciados de dos o más elementos en el futuro.

EVALUACIÓN FINAL

En la pasación del inventario de Battelle, cuando Rosa tenía 28 meses, se obtuvieron los siguientes resultados: personal social: 19 meses; adaptativa: 15 meses; motor fino: 20 meses; motor grueso: 14 meses; lenguaje receptivo: 27 meses; lenguaje expresivo: 23 meses; cognitiva: 22 meses. Estos resultados pusieron de manifiesto el buen nivel de comunicación y lenguaje alcanzado, así como el hecho de que la discrepancia entre el lenguaje comprensivo y el expresivo no se había incrementado, como sucede a menudo en el caso de niños con déficit en el desarrollo del lenguaje. También destaca la mejora de sus competencias intelectuales, aspecto que está muy relacionado con la mejora en la adquisición y uso del lenguaje.

En la evaluación realizada a los 29 meses, al finalizar el período de intervención descrito en este capítulo, se observó que Rosa decía unas 15 palabras oralmente; «mama» y «papa» de forma clara, y el resto con articulación aproximada pero inteligible para los interlocutores habituados. Los signos manuales y gráficos le continuaban sirviendo para expresar alrededor de 50 palabras más. Su comprensión se extendía a unas 120 palabras que correspondían a las categorías gramaticales de sustantivos, adjetivos y acciones. Utilizaba con normalidad funciones de demanda e iniciaba el uso de la explicación de acontecimientos cotidianos. Estos datos son coincidentes con los resultados obtenidos por Launonen (1996) en un interesante y amplio estudio. En este estudio, un grupo de 29 niños y niñas con síndrome de Down participaron en un programa de atención temprana dirigido especialmene al desarrollo de la comunicación y el lenguaje con el uso de signos manuales desde los 6 meses, en algunos casos, hasta los 3 años. Launonen encontró que los niños y niñas que participaron en su estudio utilizaron más funciones comunicativas y obtuvieron mejores resultados que el grupo control (en el que la intervención fue exclusivamente oral), tanto en las competencias lingüísticas como en su desarrollo general. Los resultados obtenidos por Rosa son muy parecidos a los encontrados por Launonen para el grupo que siguió su programa de atención temprana basado en la enseñanza de signos manuales. Tanto el estudio de Launonen como este caso aquí expuesto generan, sin embargo, más hipótesis que conclusiones. Pero resultan esperanzadores para abrir nuevas posibilidades al desarrollo del lenguaje y el conocimiento de los niños y niñas con necesidades especiales en su desarrollo, a la vez que plantean nuevas perspectivas de intervención logopédica.

Referencias:
http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/19162/6/Sistemas_de_signos_y_ayudas_p249-254_DEF.pdf