

Como referenciar este capítulo:

Vilaseca, R., y Suárez, a. D. (1998). *Mar: desarrollo inicial de la comunicación con un tablero pictográfico*. En C. Basil, E. Soro-Camats y C. Rosell. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 107-120). Barcelona: Masson. Disponible en la colección OMADO del Dispositivo Digital de la UB.



MAR: DESARROLLO INICIAL DE LA COMUNICACIÓN CON UN TABLERO PICTOGRÁFICO

R. M. Vilaseca y M. D. Suárez | 

INTRODUCCIÓN

Mar es una niña con discapacidad motora que acudió al servicio de atención precoz (CDIAP) a los 6 meses de edad, derivada por el Centro de Atención al Disminuido (CAD) de su distrito. Mar presenta una tetraparesia distónica con un fondo hipotónico, con mayor afectación de extremidades derechas, de etiología no aclarada. Hay indicios de enfermedad metabólica pero no acaba de ser confirmada por ninguna de las pruebas neurológicas que se le han realizado. Mar ha ido presentando procesos de vómitos, postración y aumento de hipotonía periódicamente. Cada vez que se produce uno de estos episodios, que en muchos casos requieren el ingreso hospitalario, la niña experimenta un retroceso en sus adquisiciones anteriores, que luego recupera lentamente. Parece que estos episodios van siendo cada vez menos frecuentes, pero todavía existen. Desde que Mar acudió al CDIAP recibió un tratamiento fisioterapéutico centrado básicamente en mejorar sus habilidades motoras, y con periodicidad se revisaban sus habilidades cognitivas y el desarrollo de la comunicación vocal y no vocal.

EVALUACIÓN DEL DESARROLLO DEL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN EN EL SERVICIO DE ATENCIÓN PRECOZ

La fisioterapeuta contactó con la logopeda del equipo de atención precoz cuando Mar tenía 2 años y 6 meses porque a ella y a los padres les preocupaba cómo favorecer sus habilidades de comunicación y lenguaje. En primer lugar, se realizó una evaluación de sus habilidades motoras, sociales, cognitivas y de lenguaje. Sus habilidades motoras, a los 2 años y 6 meses de edad cronológica, se situaban alrededor de los 18 meses, según Brunet-Lezine (1971). Mar era capaz de mantener una sedestación en postura de conejo, que era totalmente estable y le permitía manipular. Como forma de desplazamiento habitual utilizaba el volteo y el rastreo. Con ayuda del adulto podía hacer pasos más coordinados. Respecto a la parte manipulativa, era capaz de pasar páginas gruesas de un libro, poner y sacar los aros de un cono, y empezaba a hacer algunos encajes. Hacía garabatos con lápices gruesos e imitaba trazos verticales y horizontales. Empezaba a poderse

llevar comida a la boca y comía sola algunos trozos. En cuanto a sus habilidades sociales y cognitivas, éstas se situaban en los 26 y 24 meses, respectivamente (según Brunet-Lezine). Mar asistía a una escuela infantil, integrada con otros niños de edad inferior, de desarrollo normal. Esto le facilitó la interacción con otros niños y adultos.

En cuanto a su lenguaje expresivo, Mar, a los 2 años y 6 meses de edad cronológica, se situaba en los 6 meses (según Brunet-Lezine). Su habla se limitaba a emisiones vocálicas poco diferenciadas. Resaltaba la hipotonía generalizada en su aparato bucofonador y el babeo constante. Su lenguaje comprensivo se situaba en los 19 meses (según Brunet-Lezine). Mar identificaba algunas imágenes de objetos (entre 3 y 5), discriminaba algunas partes del cuerpo, seguía preguntas y órdenes simples tales como «¿dónde está...?» , «trae el...», etc., pero no identificaba imágenes de acciones ni objetos definidos por su uso y función. Mar, aunque no hablaba, se hacía entender por la expresión de la cara o por algunos gestos comunes con las manos (mano en la boca para comer y beber, señalando cosas del entorno, etc.). Se analizaron sus habilidades de comunicación funcional, según pruebas no estandarizadas, que situaban a la niña en los 14-16 meses. Mar era capaz de pedir objetos (utilizaba la mirada o un gesto que a veces se acompañaba de alguna vocalización), daba objetos, saludaba (casi siempre ante la demanda del adulto), contestaba, llamaba la atención (llorando o gritando) y expresaba su conformidad o placer por las cosas con una sonrisa. No había inicio de la conversación, no había preguntas ni podía informar sobre algún objeto u acción más allá del aquí y ahora. Así pues, como tantos otros niños con dificultades motoras y problemas de expresión importantes, Mar se limitaba a ser receptora del entorno más que una comunicadora activa (Basil, 1990, 1992). Su nivel de atención era muy bajo. Se distraía con facilidad, pedía la presencia de la madre con gritos o lloros. Se podía trabajar con ella en espacios de tiempo limitados. Como pruebas complementarias se evaluaron sus capacidades auditivas y visuales.

Los resultados a nivel auditivo fueron normales. Sus capacidades visuales eran controladas por un oftalmólogo que diagnosticó hipermetropía (+ 2,5) a la edad de 4 años.

INTRODUCCIÓN DE UN SISTEMA DE COMUNICACIÓN PICTOGRÁFICO

Debido a la buena evolución del lenguaje comprensivo y la poca evolución del lenguaje oral, se pensó en iniciar un sistema alternativo de comunicación (SAC). Mar se comunicaba con gestos naturales e idiosincrásicos y, señalando, se hacía entender. Pero estos recursos eran limitados y muchas veces confusos para los diferentes interlocutores de la vida diaria de Mar (la maestra, otros familiares aparte de los padres, la fisioterapeuta, los médicos, etc.).

Al principio se utilizó un sistema alternativo para la comunicación basado en elementos muy representativos, unos dibujos en color, de tamaño 7 x 5 cm, colocados de cuatro en cuatro en un soporte plastificado. Se usaron tres o cuatro láminas, agrupando los dibujos según las actividades que se podían hacer en las sesiones individuales con la logopeda. La primera lámina consistía en cuatro actividades que ella podía escoger para jugar: un cuento, una muñeca, una pelota y colorear. Mar indicaba con la mano, indistintamente la derecha o la izquierda, el dibujo deseado. Por ejemplo, la logopeda le mostraba a la niña las cosas con las cuales se podía jugar. Si Mar señalaba la muñeca, íbamos al armario, escogíamos la muñeca e iniciábamos el juego. Posteriormente, en algunas de estas actividades usábamos otra lámina para que Mar nos indicara cómo jugar. Por ejemplo, al haber elegido la muñeca, la terapeuta mostraba otra lámina con dibujos donde se podía decidir qué hacer con ella; le podíamos dar de comer, peinarla, vestirla o acostarla. Una vez se había elegido nos disponíamos a jugar conjuntamente. Otra de las actividades que le gustaba a Mar era cantar. Ella «cantaba» las canciones con gestos que acompa-

ñaban a las letras que tarareaba la terapeuta. Ésta era una actividad que Mar pedía mucho espontáneamente, a través de gestos, y por esta razón, al ser una actividad con un fuerte componente motivador, se utilizó una lámina con cuatro dibujos de colores que representaban a cuatro canciones, dos de las cuales eran nuevas para Mar.

En este primer momento, el objetivo que nos planteamos fue que, a través de actividades muy funcionales y sobre todo muy lúdicas y placenteras, entendiese que los dibujos servían para comunicar y expresar sus deseos. Lo más importante para nosotros era poder dar un valor comunicativo a las imágenes, puesto que ellas iban a ser sus palabras a partir de entonces. Se intentaron crear situaciones de interacción de tal modo que Mar pudiera elegir a qué quería jugar o qué quería comer, es decir, que empezara a tomar iniciativas que los demás pudiéramos entender, y así empezara a concebirse a ella misma como una persona activa y competente. Se intentó evitar que los adultos le comentasen las imágenes como si se tratara de un cuento y que no la delegaran a un papel pasivo sino activo y participativo. En esta primera etapa de la intervención en el centro de atención precoz, las sesiones eran individuales y la mayoría de ellas tenían lugar en presencia de la madre. Para nosotros era importante la presencia de la madre para que pudiera ir observando cómo se utilizaba el tablero de comunicación y fuera participando en las sesiones. También se pretendía que a través de los modelos observados y de su propia práctica fuera haciéndose capaz de utilizar el sistema de manera espontánea en el entorno natural. A los dos meses, aproximadamente, Mar entendía su sistema de comunicación y lo utilizaba para escoger a lo que quería jugar y para explicarnos un cuento. Rápidamente nos dimos cuenta de que este sistema había sido válido para el primer objetivo, entender la funcionalidad de un sistema alternativo de comunicación, pero era demasiado reducido para abarcar las necesidades comunicativas de Mar.

El segundo objetivo fue comenzar con un sistema de comunicación alternativa que pudiese

generalizarse a todos los contextos de la vida cotidiana de Mar. Para ello se precisó la ayuda de una unidad de técnicas aumentativas y alternativas de comunicación (UTAC), servicio cuya finalidad es diagnosticar y asesorar a las personas con discapacidad en el área del lenguaje y de la comunicación y a sus contextos próximos, familiares, rehabilitadores, etc. Conjuntamente, los padres, los profesionales del CDIAP y los profesionales de UTAC decidieron implantar y poner en marcha un sistema alternativo para la comunicación más formalizado, que se iba a perfilar como una de las formas primordiales de comunicación para Mar en los diversos contextos de desarrollo (familia y escuela). Se decidió configurar un tablero de comunicación de diversas hojas «tipo libreta», de tamaño 40 x 25 cm, con pictografías SPC (Mayer y Johnson, 1981, 1985, 1992) junto con algunas fotografías de los miembros de la familia, de tamaño 5 x 5 cm, colocados en forma de tablero de ajedrez, es decir, dejando espacios en blanco alternativamente (fig. 8-1). El vocabulario fue distribuido y organizado por situaciones.

Los niños y niñas pequeños hablan, cuentan, explican lo que les es muy familiar y, por tanto, el contenido del lenguaje se encuentra en las actividades más cotidianas de su vida diaria. Es por ello que, en la medida que teníamos que decidir cuál sería el contenido del tablero de comunicación de Mar, recurrimos a identificar los entornos, los interlocutores y las rutinas y actividades cotidianas que constituían los ambientes de interacción característicos de la niña. Se tuvo en cuenta que las necesidades comunicativas de la niña iban a ser distintas según dónde se encontrara (p. ej., en casa *versus* en la escuela), con quién se comunicara (p. ej., padres *versus* maestra) y qué tipo de actividades estuviera realizando (p. ej., leer un cuento *versus* el momento del baño). Por esta razón, pedimos a todos los interlocutores más significativos de Mar que elaboraran un horario de las actividades cotidianas que realizaban con la niña, especificándose horarios distintos si las actividades de Mar cambiaban en función de los días de la semana (p. ej., días de trabajo *versus* fines de semana) (tabla 8-1).



Fig. 8-1. Mar utilizando su tablero de comunicación, tipo libreta, en el centro de atención precoz. (Cortesía de Nexe Fundació.)

Además, los interlocutores recogieron información complementaria de las actividades más concretas y los materiales usados en el marco de cada actividad general, citada en los diversos horarios de Mar (tabla 8-2).

Otro tipo de información, que se recogió en colaboración con las personas significativas del entorno de Mar, hacía referencia a las formas de comunicación ya existentes. La familia y la maestra proporcionaron un listado de la mayoría de

Tabla 8-1. Ejemplo de uno de los horarios de Mar: actividades generales realizadas. Contexto: escuela infantil. Interlocutor: maestra

| Hora | Acciones |
|-------|--|
| 9:00 | Saludar, quitarse y colgar la chaqueta |
| 9:15 | Sentarse en la mesa. Trabajo individual |
| 10:15 | Recoger materiales o juguetes. Lavarse las manos |
| 10:30 | Salir al patio |
| 11:00 | Entrar en clase. Quitarse y colgar la chaqueta |
| 11:15 | Juego libre organizado en rincones de juego |
| 11:45 | Lavarse y secarse las manos. Coger el babero |
| 11:55 | Sentarse a la mesa. Cantar la canción de «las cocineras» |
| 12:00 | Comer |

Tabla 8-2. Ejemplos de la información complementaria de las actividades generales. Contexto: escuela infantil. Interlocutor: maestra

| Hora | Actividad general | Actividad concreta | Materiales |
|-------|--------------------|--------------------|---------------------------------------|
| 9:15 | Trabajo individual | Moldear | Barro, plastelina, harina y agua |
| | | Pintar | Rotuladores, lápices, ceras, pinturas |
| 11:15 | Rincones de juego | Cocinita | Frutas, verduras, platos y cubiertos |
| | | Muñecas | Vestidos, peines, collares, pulseras |

los gestos idiosincrásicos producidos por la niña de forma habitual al comunicarse con ellos (tabla 8-3), así como descripciones escritas de secuencias de acciones y señales utilizadas por Mar con valor comunicativo. Por ejemplo, «en el momento del desayuno, Mar toma su vaso de leche y después suele pedir una galleta, llevándose la mano a la boca y señalando dónde las guardamos. La radio está encendida y normalmente pide sus canciones, poniéndose la mano en la mejilla y señalando también la radio». «En el momento del aseo, Mar señala el armario poniéndose también la mano en la cabeza, pues es allí donde guardamos el peine y la colonia» (madre de Mar).

Como puede observarse en los ejemplos de la tabla 8-3, Mar mostraba un uso limitado de gestos y además un solo significante respondía a muchos significados distintos, que eran interpretados según el contexto en que tenía lugar la acción. Por ello, siguiendo el asesoramiento de la UTAC, se decidió seguir interpretando esos gestos como comunicativos, pero complementándolos con los pictogramas de su tablero de comunicación. Es

muy importante, cuando se introduce un sistema de comunicación más formal, que éste complemente y no sustituya las formas de comunicación que la persona ya utilizaba antes. Estas formas de comunicación deben respetarse siempre, para que el usuario sienta que los nuevos tableros de comunicación le sirven para comunicarse más y mejor y no para expresar las mismas cosas de diferente manera. A partir de los informes sobre actividades habituales se seleccionó el vocabulario pictográfico que debía reflejar las necesidades comunicativas de Mar y de sus interlocutores. Se empezó con un vocabulario de 59 pictogramas que se fue ampliando hasta 123 pictogramas al cabo de tres meses. La mayoría del vocabulario estaba compuesto por sustantivos, algún verbo y algún adjetivo.

OBJETIVOS Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

El primer objetivo, una vez configurado el tablero de comunicación inicial con pictogramas, fue la utilización funcional del mismo. Siguiendo las mismas pautas del tablero inicial con láminas de dibujos, se crearon situaciones y rutinas interactivas específicas, en las que Mar, sus padres, la maestra y su logopeda se comunicaban utilizando las principales funciones comunicativas: requerimiento de objetos, requerimiento de acciones, protesta y oposición, saludar, contestar, preguntar, informar y describir acciones y acontecimientos. Elegir los juegos, explicar un cuento, explicar lo que había hecho en la escuela o en casa, explicar acontecimientos presentes o del futuro inmediato, eran algunas de las actividades que Mar realizaba, aunque siempre ante la demanda de los interlocutores, y muy pocas veces espontáneamente. A través del juego simbólico y otras actividades muy familiares para Mar, se pretendió establecer una interacción comunicativa funcional. La madre seguía estando presente en todas las sesiones y, paulatinamente, iba participando también en las situaciones interactivas. Mar llevaba consigo el

Tabla 8-3. Gestos de Mar (proporcionados por su madre y su maestra)

| Acción | Significado |
|--------------------------------|---|
| Mano en la boca | Comer, beber |
| Mano en la mejilla | Música, dormir, teléfono, guapa |
| Dedo índice en la mano | Escribir, dibujar |
| Agitar brazos | Nadar, bailar, ver el vídeo de la piscina |
| Mano en la cabeza | Peinarse, grande, darse un buen golpe |
| Juntar las dos manos | Pequeño |
| Cogerse la nariz con la mano | Caca, peste |
| Taparse los ojos con las manos | Canción del «cucut» |
| Mano abierta en la cabeza | Canción « <i>un ou fa la gallina</i> » (un huevo pone la gallina) |
| Mano en la mejilla | Canción « <i>cada dia al demati</i> » (cada día por la mañana) |
| Las dos manos en la frente | Canción «el caracol» |

tablero de comunicación en los diferentes contextos en los que de manera habitual participaba, en las sesiones individuales con la logopeda y la fisioterapeuta, en casa y en la escuela infantil.

Un segundo objetivo fue asesorar a la familia y a los maestros de la escuela infantil en cuanto al uso del tablero de comunicación. Cuando un adulto y un niño intentan comunicarse a través de un tablero de comunicación, pueden darse alteraciones en la propia situación interactiva, en el sentido de que la conversación y la comunicación no se estructuran de la misma forma que en el caso de personas que se comunican a través del lenguaje oral. Las características principales de las pautas comunicativas y el lenguaje de los adultos cuando interactúan con niños en edad de adquirir lenguaje pueden aplicarse a las personas que se comunican con un tablero de comunicación. Esto es, estructuración de la interacción por turnos, uso comunicativo de la espera y del silencio, anticipación y detección de señales comunicativas e interpretación ajustada o atribución de significado (del Río y Gràcia, 1996). El asesoramiento iba referido al uso de estas estrategias, denominadas de gestión de la comunicación y la conversación, de tal modo que el interlocutor adulto se acomodara al ritmo de la niña, diera tiempo suficiente y oportunidades para que se expresase, diera y tomara la palabra por turnos, y pudieran atribuir significados comunicativos a una pluralidad de gestos, señalizaciones y vocalizaciones de la niña.

Por otro lado, el asesoramiento también iba dirigido al uso de lo que muchos autores han denominado estrategias educativas implícitas (Moerk, 1993; Rondal, 1984, 1988). Los adultos, cuando interactúan con niños que están aprendiendo a hablar, repiten sus propias palabras y enunciados, imitan o amplían los enunciados de los niños, retoman los enunciados haciendo leves modificaciones en ellos, sustituyen algunos elementos sintácticos o semánticos, etc. Estas estrategias, empleadas de manera natural e inconsciente por la mayoría de madres y adultos que se comunican verbalmente con sus hijos, tienen una función

educativa y facilitadora del desarrollo del lenguaje en los niños. Nuestro asesoramiento iba dirigido a que estas estrategias, que ya se usan espontáneamente cuando se interactúa con otro interlocutor, se emplearan más a menudo, o se sustituyeran por otras más idóneas. Para ello, se hicieron observaciones de situaciones interactivas maestra-niña en la escuela y observaciones de situaciones interactivas madre-niña en las sesiones de intervención que se llevaban a cabo en el centro de atención precoz. Con posterioridad a estas observaciones, se dieron pautas en ambas diadas de cómo y de qué manera poner en práctica las estrategias de gestión de la comunicación y las estrategias educativas implícitas. Estas observaciones se iban repitiendo aproximadamente cada dos meses. Al mismo tiempo, se hicieron entrevistas con los padres (padre y madre) para trabajar otros aspectos del entorno familiar que pudieran favorecer la comunicación.

A medida que transcurrían las sesiones individuales de intervención con la logopeda, ésta tenía un diario para ir anotando el vocabulario que tanto Mar como ella precisaban y que no estaban en el tablero comunicativo de la niña. Por ejemplo, Mar tenía en su tablero de comunicación, el pictograma «pintar», pero no tenía «papel», «lápiz», «cera» o «rotulador». En este ejemplo vemos que podíamos añadir vocabulario adicional para que Mar pudiera expresar una elección más específica. Por otro lado, debíamos asegurarnos de que su sistema de comunicación reflejaba sus necesidades del «día a día». El vocabulario que se precisaba de un modo inmediato (p. ej., «tarta de cumpleaños» por ser su aniversario, etc.) se proporcionaba inmediatamente. La ampliación del vocabulario quedó reflejada, además de por la introducción de nuevos sustantivos, por la incorporación de preposiciones, adjetivos, verbos, números y colores. Para fomentar más el uso del tablero de comunicación en casa, se adaptaron unos cuentos y unas películas de vídeo, que a Mar le gustaban mucho, y se ayudó a los padres a crear situaciones de interacción específicas de atención conjunta en el hogar, a

través del uso de estos materiales. Esto contribuyó a estimular el desarrollo del lenguaje y de la comunicación en este contexto. Está demostrado que los episodios recurrentes de interacción, donde el cuidador y el niño prestan atención conjunta a un mismo objeto o tema, tienen un papel muy importante en el desarrollo del lenguaje (Bruner, 1983b). En la escuela infantil, Mar utilizaba el tablero de comunicación en momentos y actividades concretas previamente pactadas con la maestra y en interacción con diversos adultos (maestra, cocinera, maestra de soporte). Muy pocas veces se comunicaba con sus compañeros usando el tablero, a menos que un adulto mediara en la interacción, éste fue un problema que debería resolverse en el futuro. Por último, se adaptaron juguetes para que Mar los pudiera accionar directamente con una ayuda técnica tan sencilla como un conmutador, tanto en el hogar como en el centro de atención precoz. La situación de juego adaptado, además de permitir que el niño con dificultades motoras se divierta, suscita en los demás comentarios, señalizaciones o charlas pertinentes a lo que el niño está haciendo, y esto directamente contribuye al desarrollo del lenguaje y de la comunicación (Soro-Camats y Basil, 1997).

Cuando el asesoramiento a los padres y maestros con el fin de fomentar el uso funcional del vocabulario en los diferentes contextos (para pedir cosas, pedir actividades, explicar acontecimientos, etc.) empezó a dar resultado, en las sesiones individuales con la logopeda se empezaron a trabajar contenidos más formales de lenguaje. Se empezó a promocionar el paso de la palabra-frase a los enunciados de dos palabras y se fueron introduciendo nuevos contenidos más complejos y abstractos (colores, el uso de adjetivos contrarios, partes del cuerpo, agrupación del vocabulario por categorías semánticas, etc.). A partir de este momento, se aumentó también la atención sobre el trabajo dirigido a mejorar la producción de sonidos, pues se observó que durante el tiempo que Mar usó el tablero de comunicación alternativa, sus vocalizaciones aumentaron.

CONCLUSIÓN DE LA ETAPA DE INTERVENCIÓN EN EL SERVICIO DE ATENCIÓN PRECOZ

Era el último curso de Mar en la escuela infantil (estaba integrada con niños de 2 a 3 años) y se tenía que buscar una escuela para el año próximo. Nos pusimos en contacto con el equipo de atención psicopedagógico (EAP) de la zona y con el equipo específico para deficientes motóricos, y juntamente con la familia se intentó buscar la escuela más idónea para las necesidades de Mar. Por las necesidades educativas especiales de Mar, se optó por una escolarización compartida entre una escuela especial y una escuela ordinaria. Nos pusimos en contacto con las dos escuelas y se preparó el cambio para el año próximo. Mar dejó el centro de atención precoz a los 4 años y 6 meses, después de 2 años de haberse iniciado la intervención logopédica que ha sido descrita. Gracias a la utilización de una ayuda técnica para la comunicación se había conseguido que Mar fuera más autónoma y participativa en los diferentes contextos sociales de su entorno. El hecho de que ella pudiera expresar sus necesidades de un modo mucho más claro y eficaz que cuando se comunicaba únicamente con gestos o expresiones faciales favoreció la comunicación con los demás y como consecuencia disminuyó la angustia de su entorno inmediato. Además, a la familia y a la maestra también se les facilitó un medio eficaz de comunicarse con ella.

PRIMER AÑO DE MAR EN LA ESCUELA

Mar empezó asistiendo a la escuela especial diariamente de 9:30 a 14:45, hasta después de la comida, y todas las tardes a la escuela ordinaria de 15:00 a 17:00. Se pensó iniciar este proceso de escolarización compartida por las tardes ya que se realizaban actividades más lúdicas y de recreo, y ello podía favorecer el proceso de adaptación. Hacia el segundo trimestre se amplió a un día entero. Una condición indispensable para que Mar

podiera ser admitida en la escuela ordinaria fue contar en todo momento con una persona de soporte, proporcionada en este caso por la escuela especial. La programación educativa en la escuela especial se centró en los siguientes aspectos: a) nuevo planteamiento del formato del tablero de comunicación; b) incrementar el vocabulario; c) mejorar las habilidades de interacción social y las funciones comunicativas, y d) habilitación del entorno para mejorar el desplazamiento, la postura, la manipulación y el acceso a las tareas escolares.

Nuevo planteamiento del formato del tablero de comunicación

En el nuevo contexto escolar se hizo necesario que el tablero estuviera siempre a su alcance en todas las situaciones (trabajar, jugar, conversar, pintar, comer, recreo, salidas) y que no interfiriera con las actividades que estuviera realizando en cada momento. Se tomó la decisión de mantener el mismo sistema de signos que tenía, signos pictográficos tipo SPC (Mayer Johnson, 1985) y se complementó con algunos signos de ortografía tradicional (palabras globales escritas en letra mayúscula). Se colocaron en una parrilla con una cuadrícula de tamaño 3 x 2,5 cm y se decidieron diversos formatos de tableros para los diferentes contextos interactivos. Para la escuela especial se realizó un tablero ubicado en la mesa con un vocabulario general y varios tableros que se derivaban de éste (monográficos). Esta estrategia le permitió tener a su alcance una gran cantidad de vocabulario rápido de señalar. Por ejemplo, una de las actividades preferidas de Mar era la de jugar a «cocinitas» con su maestra. En su tablero general de mesa, ella señalaba los signos de JUGAR + COCINA para pedir esta actividad; su maestra entonces ponía a su alcance el pequeño tablero con el vocabulario específico o monográfico de esta actividad, que le permitía hablar sobre el tema. En la figura 8-2 se ilustra un tablero general ubicado en la mesa, con uno auxiliar monográfico encima.

En casa siguió usando un tablero «tipo libreta» y se construyeron vocabularios monográficos de

cada una de las actividades que realizaba en este contexto. Por ejemplo, a Mar le gustaba mucho ver la televisión con su mamá y en casa tenía muchas películas de vídeo; cuando se disponían a realizar esta actividad, Mar elegía señalando en el tablero monográfico sobre «mirar la tele» la imagen correspondiente a la carátula de un vídeo para decirle a su mamá qué película quería ver. Elegía también el postre que prefería y antes de ir a dormir también podía elegir con el tablero correspondiente a «ropa» el vestido que se pondría al día siguiente. Para la escuela ordinaria se le confeccionó un «tablero de mesa» con un vocabulario más reducido.

Incremento del vocabulario

Teniendo en cuenta que Mar estaba inmersa en diferentes contextos de comunicación, fue necesario reevaluarlos e intervenir adecuando el nuevo vocabulario a sus necesidades interactivas (escuela ordinaria, escuela especial, casa, esplai, etc.). Para decidir el vocabulario que se iría enseñando a Mar, se utilizaron estrategias en la misma línea que en el período anterior, es decir, se mantuvieron entrevistas con la familia y los profesores; cada persona fue comentando las palabras que eran necesarias en cada situación y se realizó un horario de una jornada normal con los distintos acontecimientos y preferencias de Mar. Una de las dificultades que los interlocutores poco habituados nos plantearon fue la necesidad de buscar una forma más comprensible del «sí» y del «no». Debido a la poca inteligibilidad de los gestos y vocalizaciones de Mar, éstas eran respuestas ambiguas. Por ello se decidió colocar estas palabras en su tablero y enseñarle a utilizarlas. Se incrementó mucho el vocabulario en el tablero de la escuela especial, sobre todo en cuanto a funciones y descripciones (guapo, mojado, enfadado, triste) y se incluyeron también algunas partículas (para poder enseñarle a usar la función de preguntar se introdujeron las partículas interrogativas ¿QUÉ?, ¿QUIÉN?, ¿CÓMO? y ¿DÓNDE?; para poder enseñarle a realizar frases negativas se introdujo el NO). Todo este vocabulario se orga-

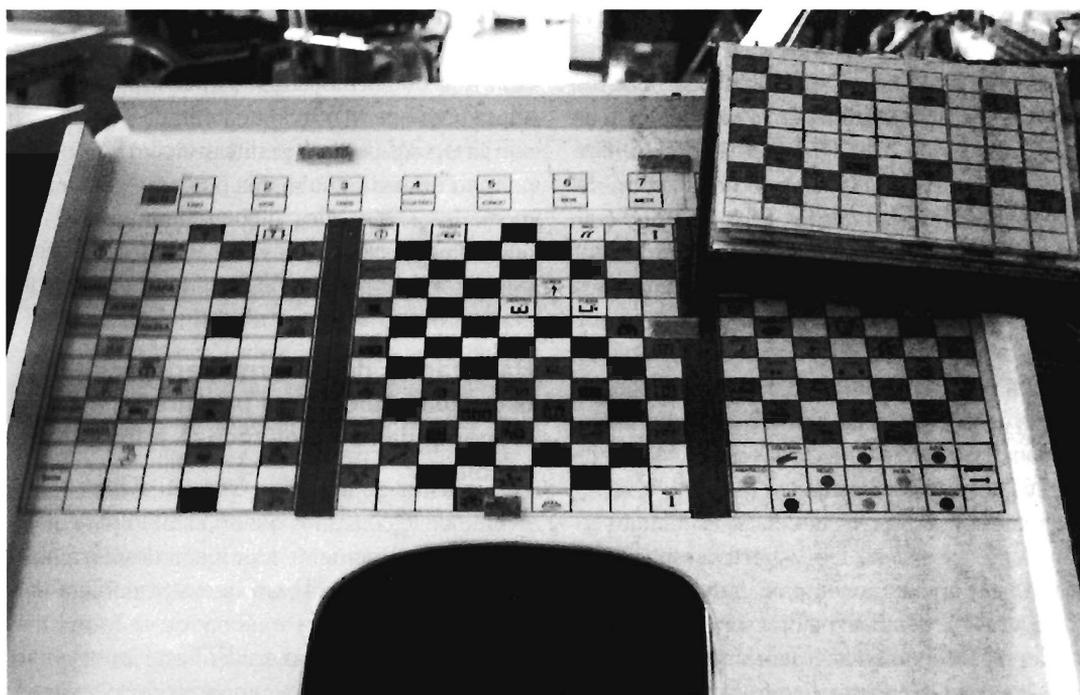


Fig. 8-2. Tablero general de comunicación complementado con tablero auxiliar o monográfico. (Cortesía de la escuela Nadís.)

nizó en su tablero siguiendo unos criterios de ordenación sintáctica según la «clave Fitzgerald» (Fitzgerald, 1949) y semántica del léxico. En la ordenación sintáctica las palabras se organizan según la evolución progresiva de la estructura de la frase, de izquierda a derecha apareciendo primero los términos que suelen actuar como «sujeto» (nombres de personas), a continuación los «verbos», y por último las palabras que suelen actuar como «complementos» (nombres, adjetivos, adverbios). En la ordenación semántica, las palabras se agruparon según la proximidad de su significado (p. ej., se situó el verbo IR al lado de los nombres CASA, ESCUELA, PATIO, COCINA).

Mejora de las habilidades de interacción social y de las funciones comunicativas

Los objetivos de comunicación que se plantearon para Mar fueron los siguientes: a) hacer hin-

capié en iniciar la conversación; b) enseñarle a producir frases negativas; c) enseñarle categorías; d) enseñarle estrategias para decir cosas que no tiene en su tablero, siguiendo la estrategia de combinar símbolos existentes para crear nuevos significados (p. ej., pájaro + grande para decir avestruz), y e) enseñarle la función de hacer preguntas, utilizando las partículas interrogativas. Para conseguir estos objetivos, se organizaron tanto situaciones de enseñanza en el contexto natural como situaciones de instrucción especial (von Tetzchner y Martinsen, 1993). Las actividades educativas se basaron en situaciones cotidianas favorecedoras de la comunicación y la adquisición y uso natural del lenguaje, como mirar cuentos y láminas, juegos sociales como la cocinita o bañar la muñeca, conversación dirigida con guiones preestablecidos y también conversaciones espontáneas. Se crearon marcos educativos con los materiales que facilitarían en cada caso el uso de un determinado vocabulario y de-

terminadas funciones. Por ejemplo, por la mañana se organizó uno de estos marcos educativos en relación al desayuno. Esta actividad consistió en crear una situación real, en la que aparecía un material específico, LECHE, ZUMO, AGUA, Galletas, MAGDALENAS, situado en el centro del aula para facilitar que todos los niños pudieran verlo. En esta situación se enseñó a Mar y a los demás niños a tomar la iniciativa, a reclamar la atención del adulto, a generar turnos de comunicación, a hacer demandas, a responder a preguntas, a afirmar, a pedir más. Mar aprendió a comunicarse con estas y otras actividades cotidianas y funcionales, a través de métodos de enseñanza incidental en el entorno natural.

En otras ocasiones fue necesario estructurar sesiones de enseñanza de aspectos específicos, puesto que las ocasiones para trabajar algunos objetivos en el contexto natural son insuficientes; éste es el procedimiento que llamamos de *instrucción especial*, y se realizó fuera del ambiente habitual de Mar, en una aula de soporte. Se considera importante que los niños como Mar, que usan un vocabulario muy amplio y se prevé una continua ampliación, aprendan categorizaciones. Por ejemplo, saber que CONEJO, VACA Y POLLO son ANIMALES puede ayudarles a usar la palabra ANIMALES para referirse a otros que no tenga en su tablero; esta estrategia permite suplir, en parte, las limitaciones derivadas de un vocabulario que, aunque extenso, siempre acaba siendo limitado, y agilizar así la comunicación. La enseñanza de categorizaciones se realizó en situación de instrucción especial.

Uno de los aspectos que nos preocuparon para que Mar fuera adquiriendo mejores competencias de comunicación y lenguaje fue la de habilitar los entornos físicos en los que estaba inmersa, para facilitar sus posibilidades de participación activa en todos ellos y optimizar así las condiciones de la interacción. En casa, por ejemplo, su habitación era un espacio relativamente reducido, de unos 12 m² donde tenía colocadas estanterías con muchos juguetes y cuentos, unos encima de los otros y a una altura adecuada para los

adultos pero no para ella. La habilitación de este entorno consistió en enseñar a la madre cómo tenían que estar colocados los materiales y a qué altura para que Mar, con una mirada o señalando con la mano, pudiera pedirlos fácilmente o para permitir que ella y su mamá pudieran generar comentarios sobre ellos (juguetes muy separados unos de otros; cuentos colocados frontalmente; rotulación con pictogramas, etc.).

Habilitación del entorno para mejorar el desplazamiento, la postura, la manipulación y el acceso a las tareas escolares

Uno de los aspectos que se habilitó para mejorar la comunicación de Mar fue el desplazamiento. El objetivo general era que Mar pudiera desplazarse cuanto antes mejor y de la forma más autónoma posible. Se consideró este aspecto muy importante, no tan sólo como experiencia de desplazamiento en sí sino también como estrategia para fomentar la comunicación, incrementando así el número de oportunidades de interacción y nuevos acontecimientos sobre los que comunicarse. El niño que se desplaza suscita que los demás interactúen con él («mira que te caerás», «apártate del medio que molestas», etc.). El desplazamiento permite también al niño explorar el entorno, observar todo aquello que le interesa, poder llegar al armario donde están los juguetes preferidos, aprender conceptos espaciales, etc. Un niño que no se mueve tiene limitadas todas estas posibilidades de interacción y exploración, y además tiene pocas probabilidades de que le ocurran cosas interesantes que después podrá explicar, o de conocer cosas nuevas (Soro-Camats y Basil, 1997). Con ello, la oportunidad de adquirir y desarrollar habilidades de comunicación resulta muy limitada.

Mar llegó a la escuela con un escaso desplazamiento autónomo que se limitaba al rastreo. Por lo tanto nos planteamos como objetivo ampliarlo a otras formas de desplazamiento. La fisioterapeuta realizó una evaluación de sus posibilidades

y se le habilitaron diferentes aparatos para conseguir este objetivo, que se enseñaba en la escuela especial y que también y rápidamente se transfirió a los demás entornos. Por el hecho de estar integrada en una escuela ordinaria, Mar tenía que participar en actividades normalizadas con otros niños, como ir al patio, cambiar de aula, etc., y un mecanismo de desplazamiento favorecería la integración. Se sugirió a la familia la compra de un caminador frontal de cuatro puntos con el que, aunque no de forma autónoma al principio, pudiera estar en el patio con sus compañeros de clase. Fueron precisamente los compañeros quienes al principio la ayudaban a ir de un lugar a otro, y esto le permitió participar de forma más interactiva en este contexto de juego. En superficies planas y distancias cortas, Mar se desplazaba rasteando. En distancias más largas o en exteriores, se sugirió el caminador frontal. En la escuela especial comenzó a usar una silla de ruedas mecánica autoimpulsada, una silla eléctrica que accionaba con mucha dificultad con un *joystick* y un caminador de tres ruedas («pony»). Al año de la intervención, presentaba aún poca autonomía con cualquiera de ellos. Por ello se planificó un cambio en la forma de acceso a la silla eléctrica, a partir de conmutadores.

Otra estrategia dirigida a mejorar el acceso a la comunicación y a la educación en general se dirigió a mejorar el control de la postura. Es muy importante que la postura física de los niños sea lo más correcta posible, tanto en condiciones de sedestación como en el desplazamiento o la bipedestación. La buena postura, aparte de prevenir malformaciones óseas, es importante para mejorar la percepción y evitar el cansancio muscular. Estas condiciones nos parecen de vital importancia a la hora de pensar en un programa de intervención, ya que sin ellas no se puede garantizar una mejora en la calidad de la realización de las tareas escolares y de acceso a la comunicación. La fisioterapeuta de la escuela sugirió para Mar una silla con adaptaciones específicas, con un taco abductor, unas paletas laterales para controlar el tronco y las caderas y una mesa de altura

regulable en forma de semicírculo para garantizar un buen apoyo de los antebrazos, evitando así el cansancio. Estas adaptaciones para el control de la postura se utilizan en todos los contextos más habituales, es decir, en las dos escuelas y en casa. Esto hizo que tuviera un mejor control de las distonías y que mejorara la indicación de las palabras en su tablero de comunicación. Ahora la realización de una ficha, el acceso al ordenador, etc., requieren menos esfuerzo físico por su parte.

En cuanto a la manipulación, Mar podía realizar una prensión gruesa. Se le habilitó esta función con un adaptador que aumentaba el volumen del lápiz, de esta forma le resultaba más fácil realizar un trazo, unir con una raya elementos en una ficha, pintar un dibujo, etc. Le resultaba más fácil el control si la hoja de papel se fijaba con celo o con una base antideslizante. También le resultaba muy difícil manipular los materiales que se le preparaban para realizar tareas escolares, como tarjetas con las palabras globales, imágenes para unir, etc. Se facilitó este aspecto utilizando un velcro rugoso colocado en la parte posterior de todos estos materiales y una alfombra antideslizante que facilitaba su adherencia e impedía que cayera todo al suelo cuando se producían movimientos distónicos que Mar no podía controlar. En la figura 8-3 podemos ver un ejemplo de estos materiales.

También fue necesario habilitar ciertos materiales para que Mar pudiera acceder a ellos con total autonomía, como plastificar las páginas de sus cuentos para evitar que el babeo los mojara. Mar era capaz de pasar páginas gruesas de un cuento, pero le resultaba muy difícil pasar páginas más finas; para ello se adaptaron los extremos inferiores de las páginas de hojas más finas con unos trozos de espuma que las dejaban entreabiertas y así, con un pequeño movimiento, Mar podía mirar sus cuentos preferidos de forma totalmente autónoma. También le proporcionó mucha autonomía el poder disponer en la escuela especial de adaptaciones o ayudas tecnológicas como un pasapáginas, que Mar podía accionar con un conmutador, y así pasar con más efi-

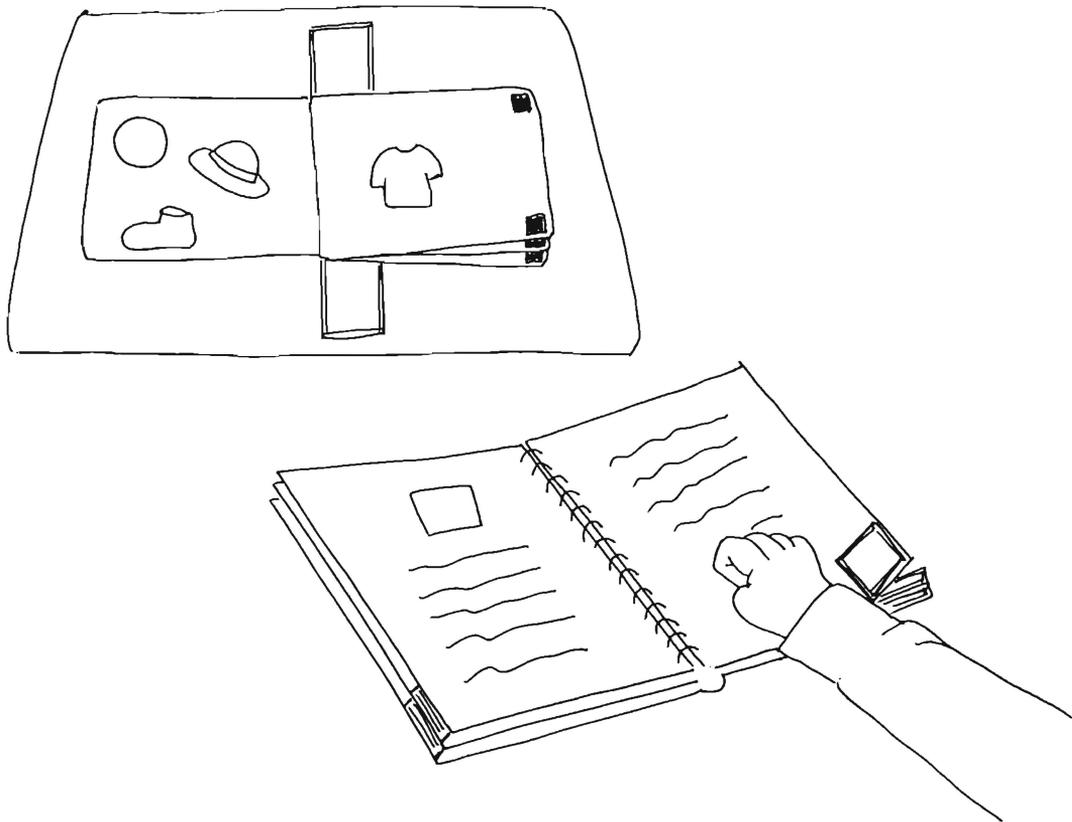


Fig. 8-3. Habilitación de materiales para facilitar actividades de aprendizaje de la lectura y la escritura.

caía las páginas de sus cuentos preferidos. Otras adaptaciones le permitieron accionar los juguetes a pilas con su conmutador, así como diferentes aparatos de la vida diaria para ponerse ella sola la radio con sus cuentos o canciones preferidas, poder cambiar el canal de la televisión, poder hacer palomitas con motivo del aniversario de un amiguito, etc. Por ejemplo, a Mar le gustaba mucho ser la encargada de preparar el café con la cafetera exprés para todos los maestros de la escuela; con su tablero daba instrucciones a la maestra para prepararlo y con su conmutador controlaba la puesta en marcha (v. cap. 3). Esta actividad le daba autonomía y responsabilidad, y cuando llegaba a casa lo explicaba a sus papás.

Por último, se consideró como un objetivo importante el aprendizaje y uso de la comunicación escrita, facilitando lo más pronto posible el acceso

a la lectura y escritura. Debido a la corta edad de Mar, se emprendió un trabajo muy temprano respecto a este tema. Las perspectivas actuales defienden que el proceso de desarrollo de la lectura y la escritura se produce a edades muy tempranas, mucho antes del comienzo de la instrucción formal (v. cap. 10). Cuando los niños tienen dificultades de comunicación, ausencia de lenguaje oral y dificultades de movilidad/manipulación, tienen serias limitaciones para poder acceder a toda una serie de experiencias que se presumen requisitos indispensables para el desarrollo de la lectura y la escritura, como por ejemplo manipular cuentos, pasar las páginas, pedir a mamá que los lea, observar rótulos cotidianos... Por otro lado, los niños con estas dificultades requieren de una intervención global en muchas áreas, lo cual precisa de un tiempo material que va en detrimento del dedi-

cado a lectura y escritura, es decir, se dedica menos tiempo a este aprendizaje que en las poblaciones de niños sin dificultades. En el caso de Mar, los principales objetivos que se plantearon, además de las adaptaciones de sus cuentos que ya se han descrito, fueron el aprendizaje de la lectura de palabras globales y posteriormente la lectura más formal siguiendo un método secuenciado. La intervención se llevó a cabo en dos contextos distintos, el contexto del aula y un aula de soporte.

Para acceder a la escritura, durante el primer trimestre se introdujo el uso del ordenador. Mar necesitó un sistema alternativo para utilizar el ordenador debido a su dificultad en acceder al teclado y al ratón estándar, así que se utilizó el programa Ke:nx (v. cap. 4). Se planificaron objetivos iniciales para que Mar, a través de programas de juegos de causa-efecto de diferentes niveles de complejidad, pudiera aprender el procedimiento de control del escaneado a través de un conmutador. El aprendizaje del escaneado o búsqueda nos permitió introducir progresivamente ejercicios con contenido más pedagógico, como la comprensión de cuentos y la construcción de frases o la finalización de mensajes con palabras globales.

CONCLUSIONES DE LA INTERVENCIÓN EN LA ETAPA ESCOLAR

Durante el primer año en la escuela, la evolución de Mar fue muy positiva y se consiguieron muchos de los objetivos previstos: Mar podía participar activamente en todos los contextos de interacción social de un modo eficaz con su tablero de comunicación; se habilitó para ella una forma de desplazamiento que potenció su autonomía; se mejoró la posición que adoptaba, el acceso a las tareas escolares, etc. De cara a los años venideros las líneas de trabajo que se prevén son prestar más atención al aprendizaje de la comunicación escrita, proporcionar un recurso de voz para la comunicación con la ayuda de alta tecnología (con lo que se espera mejorar, entre otras cosas, la interacción con los compañeros de su edad), incrementar las horas en la escuela ordinaria e iniciar el aprendizaje de una forma de desplazamiento más autónomo con una silla de ruedas eléctrica que ella misma pueda activar con un acceso a través de conmutadores.

Referencias:

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