

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](mailto: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](http://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<sup>a</sup> 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).  
Edició electrònica: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

ISBN: 978-84-695-7412-6

Depósito Legal: B-30640-2012

## ÍNDICE

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

**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

---

<sup>1</sup> 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](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](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](http://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](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](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*. *Tesi 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 Ramon 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:

<b>Interacción ambiental:</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
1. Reacciona al contacto físico Lo acepta, sonrío, 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	-	-
<b>Habilidades cognitivas:</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
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.....".	-	-

<b>Percepción:</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
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?	-	-
<b>Aspectos motrices y de salud</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
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?	-	-
<b>Comunicación:</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
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 PLURIDISCAPACIDAD<sup>1</sup>

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

---

<sup>1</sup> 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 aéreas, 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 PLURIDISCAPACIDAD<sup>1</sup>

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

---

<sup>1</sup> 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 si 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 cuales 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.

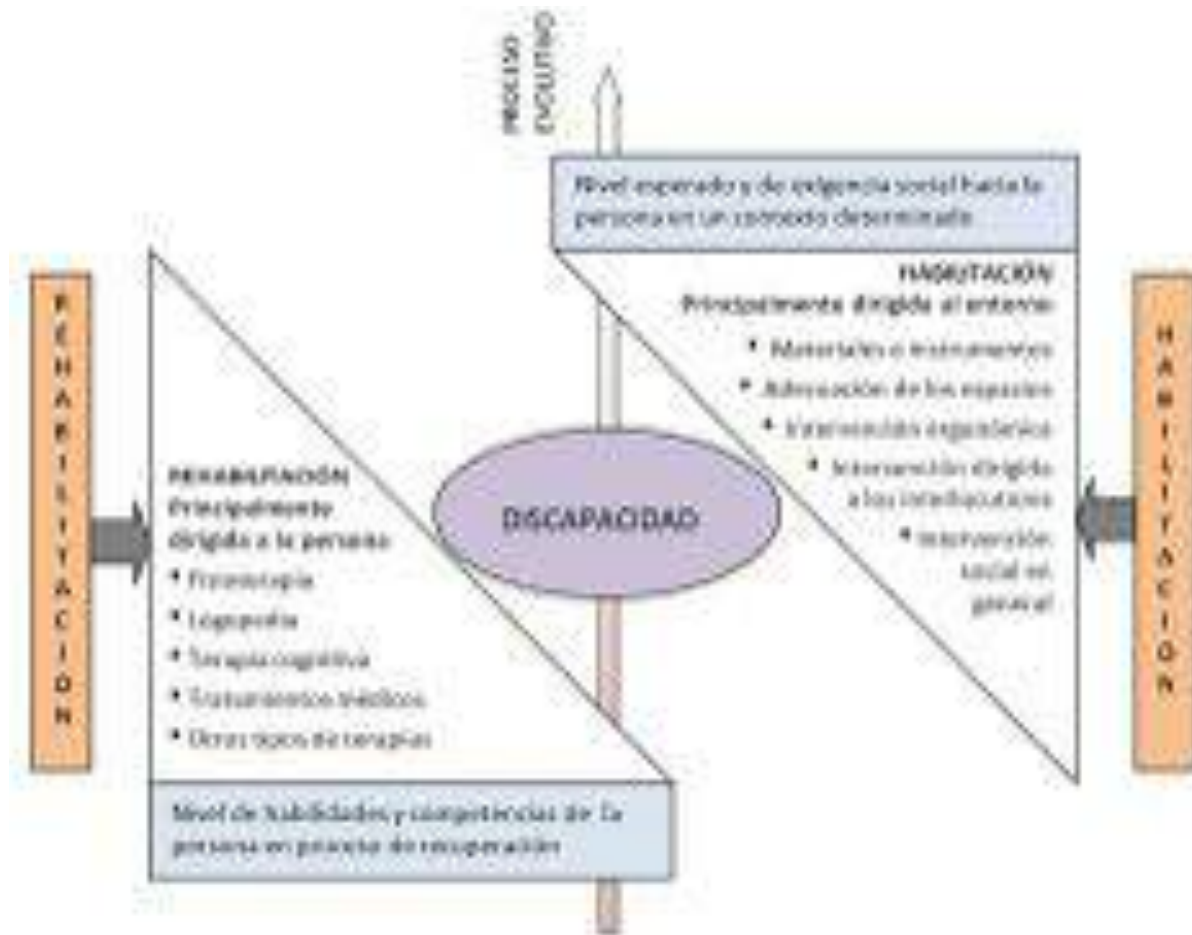
### **Rehabilitación y habilitación**

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](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](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](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: Nexè 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: Nexè 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](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/](http://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 ALTERNATIVA<sup>1</sup>

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

---

<sup>1</sup> 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](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/](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 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 LENGUAJE<sup>1</sup>**

**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

---

<sup>1</sup> 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 Anthropoloy*, 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 PREVERBAL<sup>1</sup>

CELIA HARDING<sup>i</sup>

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

---

<sup>1</sup> 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.
- Sigafoos, J. y otros. (2000). Inventory of Potential Communicative Acts. En J. Sigafoos, 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 BIGmack<sup>2</sup>, 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

---

<sup>2</sup> 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

---

<sup>i</sup> 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 JUEGO<sup>1</sup>

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

---

<sup>1</sup> 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.

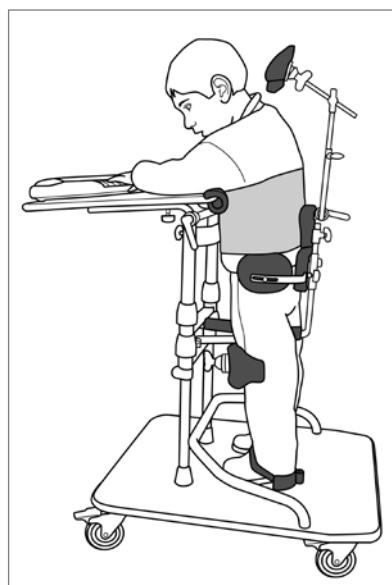


**Figura 7.1 Niño en silla de ruedas para ser propulsada por un adulto. Cuenta con reposacabezas, paletas laterales, taco abductor para mantener las piernas separadas, chaleco y cinchas de sujeción.**

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.,

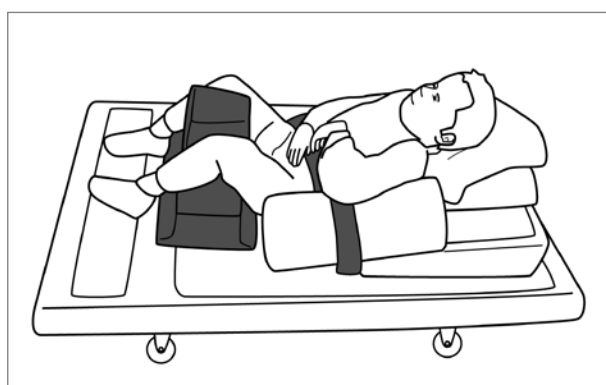
como puede verse en Diaz, Gasch y Tormo (en este libro).

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)<sup>2</sup> 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

<sup>2</sup> 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 (SPC<sup>3</sup>, WLS<sup>4</sup>, SymbolStix<sup>5</sup>, etc.) o gratuitas (ARASAAC<sup>6</sup>, Sclera<sup>7</sup>, Mulberry<sup>8</sup>, 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. Boardmaker<sup>9</sup>) como de libre distribución (p.ej. Picto Selector<sup>10</sup>), 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:

---

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

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

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

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

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

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

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

<sup>10</sup> 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