Capítulo 16

COMUNICACION

La aptitud no es solamente aquéllo que puede ser medido mediante actuaciones externas, la aptitud es algo que existe dentro, tanto si puede ser expresado como si no.

Barbro Lindberg

AQUÍ HABLA EL AMOR

Existe una amplia diversidad en cuanto a aptitudes y métodos de comunicación en las niñas con SR. Algunas niñas conservan algún grado de lenguaje. Ese lenguaje puede aparecer de pronto cuando menos se espera o cuando sus necesidades o nivel emocional son tan fuertes que parece como si se hiciese un contacto eléctrico. Algunas niñas usan sus ojos y su mirada para comunicarse, mientras que otras pueden ser capaces de utilizar sus manos para señalar o dar una imagen a otra persona. Algunas pueden hacer frases tecleando con un puntero o tocando una serie de imágenes en un aparato de comunicación. La comunicación puede empezar con un mensaje simple en un conmutador, y desarrollarse en el tiempo hasta un lenguaje mucho más complejo, o puede ser que éste nunca llegue a ser claro ni funcional. El lenguaje corporal es un elemento importante de comunicación, aunque a veces es arduo de interpretar por otras personas por su sutileza o dificultad. Una clasificación de todas las posibilidades de métodos de comunicación puede parecer, al principio, un rompecabezas para las familias, los equipos educativos e incluso para los logopedas.

Los padres afirman sistemáticamente que sus hijas entienden mucho más de lo que son capaces de comunicar. Ven que sus hijas ríen apropiadamente con las bromas o las cosas que les ocurren a otros miembros de la familia. Ven que sus ojos se dirigen brevemente hacia aquello de lo que se habla, o un movimiento en respuesta a una determinada cuestión. Es importante estimular su lenguaje receptivo con el fin de enriquecer su vida, sentar las bases para una comunicación incipiente y desarrollar conceptos escolares.

> *Le hablo como si ella pudiera entenderlo todo, porque quizá lo haga. ¡Lo entiende! Le cuento muy detalladamente lo que va a suceder. Le explico cosas sobre el viento que soplaba hoy o sobre el sol que se esconde detrás de las nubes, que hace bajar la temperatura. De todo y de nada. Muchas veces ella "me responde" con sonidos o con su mirada. Siempre escucho lo que ella me dice.*

> *Me dijeron que, como María no intentaba hablar, no necesitaría un logopeda. Empezamos con un logopeda privado y, mira por dónde, fue capaz de identificar las imágenes que se le pedían. Empezamos con dos imágenes sencillas, como un pato y una pelota. Le preguntábamos cuál de ellas era el pato y tocaba la imagen. A veces, naturalmente, tardaba algún tiempo en responder.*

> *Es una sensación agradable cuando hablas con los maestros, los educadores y los terapeutas del colegio y están impresionados por su habilidad para comunicarse. ¡Al fin y al cabo, saber que tu hija te está entendiendo verdaderamente hace que te sientas menos sólo!.*

La niña con SR a menudo parece saber lo que quiere decir, pero, debido a su apraxia verbal, no puede planificar los movimientos necesarios para expresarlo. Además, pueden existir problemas motóricos subyacentes a nivel oral que afectan al habla, así como a la masticación o la deglución. Su capacidad para comunicarse mediante el lenguaje de signos, gestos u otro tipo de lenguaje corporal está obstaculizada por la

falta de uso voluntario de las manos y por su apraxia. Aunque sabe qué quiere hacer, le es muy difícil el uso de los ordenadores, conmutadores y otros aparatos, ya que requieren demasiada coordinación visomanual. Incluso su mirada está afectada por la apraxia, por lo que señalar algo con la mirada le puede resultar difícil. Comprensiblemente, esto puede ser muy frustrante para ella, de forma que la motivación es muy importante. Si cree que puede conseguir lo que desea sin comunicarse, probablemente no se esforzará, ya que le resulta muy difícil. Tomará el camino más fácil y solo tendrá que esperar a que otros le ofrezcan lo que quiere o necesita. La comunicación es una necesidad humana muy elemental, y su falta puede dar lugar a sensaciones de complacencia, frustración, aislamiento social o a graves problemas de conducta.

> *Mediante un lenguaje de signos, tanto visual como táctil, junto a la palabra hablada y la asociación de objetos, Ann parece llegar a sintonizar con su mundo. Los signos táctiles se presentan al interlocutor en las palmas de las manos. A Ann le encanta esto y permanece quieta cuando utilizamos este canal.*

> *Sé que esto es una inmensa simplificación, pero a veces parece que la comunicación con Sherry es como intentar hablar con alguien desde un teléfono móvil con mal tiempo, tráfico pesado y terreno desfavorable, todo al mismo tiempo. Escucho con mucha atención y trato de entender la confusa transmisión a través de los zumbidos y las interferencias. ¿Qué es comunicación y qué es interferencia?*

> *Cuando Rebeca tenía cuatro años, veíamos con bastante claridad que nunca podría comunicarse con nosotros. Nos percatábamos de que era lista en algunas cosas. Reía, por ejemplo, con los juegos de Los Teleñecos, y sentía una clara preferencia por "El Monstruo de las Galletas", lloriqueaba si tenía sed, etc..., por lo que descartamos aquellos artículos que sostenían que era un vegetal. Pero no pensábamos que sería capaz de leer y escribir. Fui a una conferencia y oí algo acerca de la Comunicación Facilitada (CF). Pregunté sobre el Síndrome de Rett y no podía creérmelo cuando me dijeron que habían trabajado con personas con SR. Me fui derecho a casa y le hablé a Rebeca sobre ello y que sabía que me entendía cada palabra que le decía. ¡Rebeca no paró de sonreír en días!*

> *A veces alguien pregunta qué le gusta o qué piensa Sherry. Ahora digo mucho más a menudo: "No sé, pregúntaselo tú mismo", antes que responder por ella, incluso si creo que conozco la respuesta. Sin embargo, insisto en hablar directamente con Sherry cuando en un grupo hay gente que no está "familiarizada" con su aptitud para responder y ve por primera vez cómo lo hace. Ya hay ahora un montón de gente que se siente mucho más a gusto interactuando con ella, y que encuentran graciosas sus intervenciones. Esto es así incluso cuando yo no estoy a su lado.*

¿Por dónde empezar? Hay muchos caminos para enseñar estrategias de comunicación, dependiendo de qué puede hacer la niña y cómo lo hace. El primer paso es tomarse todo el tiempo necesario para observar las estrategias que ella usa. Pueden ser sutiles y no demasiado efectivas, pero todos los niños encuentran vías para comunicarse. ¿Arma jaleo o chasquea los labios cuando tiene hambre? ¿se frota los ojos cuando tiene sueño? ¿deja caer su cabeza cuando está aburrida?. Para mostrar lo que quiere puede moverse hacia el objeto o concentrar en él la mirada. Puede alcanzarlo y tocarlo o darle un manotazo, o mirarlo fijamente para dirigir tu atención hacia él. Tienen unos ojos muy expresivos y pueden hablar con ellos. Su capacidad para señalar con la mirada aumenta con la edad. Para expresarse pueden incrementar su nivel global de actividad o las estereotipias manuales.

Hay que reconocer y poner palabras y acciones en estos mensajes. Incluso aunque no parezcan estar dirigidos hacia nada en concreto o no ser realmente intencionados; puedes mostrarle que sabes que ella te está diciendo algo, y sus acciones empezarán así a ser más intencionadas. Para todos nosotros, la comunicación se manifiesta de muchas maneras, y seleccionamos las diferentes estrategias que son adecuadas para cada situación. Mediante la combinación de métodos encontrará que empieza a ser una comunicadora más efectiva. Es muy importante empezar con asuntos o acciones que sean muy significativas y motivadoras para ella y, gradualmente, ir aumentando el número.

> *Me di cuenta de que era una joven muy compleja y que tenía mucho que comunicar, aunque sólo unos pocos cauces para hacerlo. Sus vocalizaciones/lloros/gritos/lágrimas pueden significar cosas diferentes en diferentes situaciones. Puede hacer el mismo sonido para ir al baño, reclamar la atención de alguien, indicarnos que no quiere salir al patio, que quiere bajar aprisa esquiando la colina, o poner término a una actividad cualquiera. Yo le pregunto mediante diferentes elecciones qué está intentando decirme, de*

> *manera que se van estrechando las opciones. Generalmente detiene su "vocalización" cuando llegamos a la opción correcta y, entonces, ¡me ofrece una sonrisa de reconocimiento por haber, final - mente, acertado!. Sé cómo se comunica y qué quiere decirme. Lo mejor es observar su lenguaje corporal con los ojos y escucharla con el corazón; también es útil ponerte en su situación y pensar que podría estar intentando decir.*

En una situación ideal, padres, maestros, logopedas y cuidadores trabajan conjuntamente para elaborar metas comunes y planifican la acción. El plan necesita estructurarse en pequeños pasos e instrucciones que sean prácticas y específicas para que cada uno las incorpore en sus rutinas diarias. Es vital dotarlo de un enfoque coherente. Cuando planificamos un programa de comunicación, hay que analizar cuidadosamente las expectativas para cada entorno. Los programas de comunicación deben partir de una valoración de los intereses de la niña, además de evaluar qué y cómo se comunica satisfactoriamente en la actualidad. Necesitaremos construir sobre sus éxitos, ¡no reemplazar éstos por otros métodos!. Si, por ejemplo, ella te agarra de la mano y te arrastra hacia la puerta del garaje de casa cuando quiere que la paseen, probablemente no estará motivada a señalar un coche en un aparato comunicador en cualquier lugar de la casa.

COMUNICACIÓN ALTERNATIVA Y AUMENTATIVA (CAA)

La mayoría de niñas pueden beneficiarse de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), que incluye cualquier método substitutivo del habla. Se usa la CAA mediante lenguaje escrito, lenguaje corporal y expresión facial. Estas vías pueden ser difíciles para la niña con SR, por lo que puede ser necesario el uso de la mirada, el puntero de la cabeza, los paneles de comunicación, los conmutadores y aparatos de comunicación con salida de voz. Los métodos de CAA podrían dividirse en tres niveles según la complejidad de su tecnología: los métodos "No Tech" (sin tecnología) incluyen el uso de signos, el uso de imágenes u objetos sin salida de voz, el lenguaje corporal o facial y la mirada; los métodos "Low Tech" (baja tecnología) podrían incluir aparatos con salidas de voz, pero con una sola posibilidad o un solo registro grabado en ellos; los aparatos de "Higher Tech" (alta tecnología) son capaces de emplear numerosos registros y pueden almacenar un vocabulario más extenso. Los aparatos de "Highest Tech" (tecnología superior) son los ordenadores, los cuáles permiten un repertorio de opciones elevadísimo.

> *A Leah le cuesta mucho tiempo empezar a interesarse, aunque luego avanza rápidamente en nuevas habilidades. Llevábamos presentándole los paneles de comunicación desde hacía más de un año antes de que empezara a utilizarlos por su cuenta. Probablemente tardó 18 meses en usarlos de manera habitual y ahora constantemente muestra avances. Lo mismo sucedió con los ordenadores; al principio los ignoraba, hasta que, poco a poco, empezó a interesarse y, por fin, interactuó con ellos. Creo que la paciencia es importante y no dejar de trabajar con nuestras niñas. Las semillas que plantamos pueden tardar en brotar más tiempo del que desearíamos, pero el campo es fértil.*

DESARROLLO DE LA HABILIDAD DE ELEGIR

La oportunidad de hacer elecciones de manera activa puede significar la diferencia entre vivir en su mundo de forma pasiva o participar en él. Si no se le dan suficientes oportunidades de actuar tan independientemente como le sea posible, solo podrá recostarse y ver pasar la vida, dependiendo completamente de lo que otros decidan por ella. Si tiene algún modo razonable de comunicarse, la propia comunicación reforzará el mecanismo y estará más dispuesta a seguir intentándolo.

Algunas maneras de ayudarla a elegir:

- Asegurarnos que las opciones incluyen objetos, gente o actividades que sean motivadoras y deseables para ellas, y que estén disponibles cuando se haga la elección. Determinar el método de elección que requiera el menor esfuerzo y tiempo por su parte. Queremos que concentre su energía en la comunicación, no en mejorar las habilidades motoras para hacerlo. Hay que darle siempre mucho tiempo para responder y ser conscientes de que, tal vez, necesite ajustar su cuerpo con otros movimientos antes de empezar.

- Cuando empecemos, debemos ofrecerle solo dos opciones simultáneamente. Conforme vayan mejorando sus habilidades y lo tenga más claro, puede aumentarse el número de opciones hasta tantas como pueda manejar a la vez, generalmente 3 ó 4. Asegúrese de mostrarle que hemos entendido su elección nombrándosela y ofreciéndosela inmediatamente; por ejemplo "¡Ah! ¡Conque quieres música! ¡Aquí la tienes!". Cada comunicación satisfactoria conducirá a una mayor motivación para volver a comunicarse.
- Podemos empezar ofreciéndole solamente opciones de cosas que creemos que desea. Si su elección parece aleatoria, se puede probar emparejando algo que realmente le guste con algo neutro, como un vídeo de dibujos con unos pantalones. ¡Recuerde!, ella debe saber que está eligiendo para así poder aprender rápidamente a elegir sus preferencias.
- Para determinar si puede reconocer imágenes y cómo deben ser éstas de realistas, empiece con fotos familiares como lo más concreto, y vaya avanzando hasta dibujos lineales como lo más abstracto. Si las imágenes son difíciles para ella, utilice objetos reales, miniaturas o partes de los objetos, como, por ejemplo, una cuerda para significar su columpio. Se puede emparejar la imagen con el objeto y, poco a poco, ir retirando el objeto.
- Al principio puede requerir algunas "pistas extra". Por ejemplo, puede tomar o señalar una opción a la izquierda mientras la nombra haciendo lo mismo luego con otra a la derecha. Puede orientarla visualmente iluminando con una linterna cada imagen o mover su dedo hacia la opción para ayudarle a encontrar el camino atrayendo su atención. Se pueden usar señales acústicas tales como dar golpecitos sobre cada imagen o chasquear los dedos para recordarle que mire. Las pistas físicas incluyen la ayuda de poner la mano del cuidador sobre su mano para facilitarle que toque la opción deseada, moverle el codo hacia la opción, o rozar delicadamente su carita para hacerla que se gire hacia la opción.
- Se puede ir retirando el uso de ayudas, y volver a aumentarlas de nuevo cada vez que introducimos nuevos conceptos. Tener disponibles las imágenes mientras hacemos las actividades nos permitirá presentárselas antes de que deba hacer la elección activa.
- Si no quiere hacer elecciones, pruebe a cambiar a algo que pudiera ser más motivador. Si estamos bastante seguros de que quiere una de las opciones, hay que insistir en que tenga claro que primero debe comunicarse. Por ejemplo, "primero dime lo que quieres, y luego te daré la coca-cola o la galleta". Recuerde que si ella no tiene la costumbre de elegir, esto puede ser, al principio, muy fatigoso. Puede incluso que se pregunte "¿por qué, de repente, no nos anticipamos a sus necesidades?". También puede ser que en sus elecciones vaya más allá de lo que teníamos previsto.

> *Vimos que cuando Lauren hacía las elecciones de "hola" y "adiós", siempre apuntaba a "adiós" cuando quería salir de la situación, y que ÚNICAMENTE señalaba "hola" con su mejor amiga delante, esperando que se quedara.*

La elección del vocabulario es importante. Puede ayudarnos a hacer un programa de las actividades diarias, como comer, lavarse los dientes, vestirse, actividades de grupo, tiempo libre, televisión,…etc. Hay que determinar las posibilidades de hacer elecciones dentro de cada actividad. Por ejemplo, por la noche, elegir qué prenda de ropa será la próxima en quitarse. Recuerde incluir actividades divertidas y cuestiones sociales, no sólo objetos. Mucha gente empieza con "sí" y "no" para las primeras elecciones. Para algunas niñas esto funciona bien, pero para otras es mejor utilizar opciones más concretas. Piense en las primeras palabras de los niños pequeños. El "no" aparece bastante pronto, pero viene después de otras palabras sociales y peticiones.

USO DEL SÍ/NO

Los padres han descubierto muchas maneras creativas de trabajar el "sí/no" con sus hijas. También sugieren una tercera opción con el "quizás" o "no sé", ya que, a veces, la respuesta no es un "sí" o un "no". Debemos asegurarnos que, al principio, nuestras preguntas sean claras y concretas. A veces puede ser de ayuda decirle las dos posibilidades con antelación; por ejemplo: "¿quieres quedarte en casa o venir en el coche?", y luego preguntárselo por separado para permitirle la respuesta y, rápidamente, satisfacer su elección. Generalmente lo mejor es mantener el "sí" y el "no" en la misma posición, más que cambiárselos de sitio, aunque algunos padres consideran que el cambio es más útil porque aclara las respuestas.

> *Hace poco que hemos empezado a trabajar el "sí/no" con Shanda. Tomamos una carpeta de tres anillas de 12x20 cm., pusimos un papel verde con el "sí" y una cara sonriente y, en la otra parte, un papel rojo*

con el "no" escrito y una cara triste. Hace muy bien sus elecciones señalando con la mirada. Ahora le estamos pidiendo que toque la opción elegida. Es un poco más complicado para ella hacer que las manos le obedezcan, pero puede hacerlo si le damos suficiente tiempo.

Hemos empezado ofreciéndole tarjetas con las opciones "sí/no" en su bandeja (con grandes redondeles rojo y verde sobre los que están escritas las palabras "sí" y "no" con letras negras y blancas muy altas). Su uso le exige la planificación del movimiento de las manos, lo que le toma su tiempo, por lo que sólo podemos trabajar en los momentos en que no está demasiado cansada.

Lauren usaba un collar "sí/no" que era simplemente una pieza larga y estrecha de cartulina cubierta de plástico transparente colgando de una cuerda, con los símbolos y las palabras "sí/no" en un lado y "hola/adiós" en el otro. Le sosteníamos el collar delante de la vista y estabilizábamos su mano para señalar.

Angela usa tarjetas "sí/no" y es muy sistemática con ellas si la pregunta es sencilla. Cuando tuvo su operación de escoliosis estaba demasiado débil para apuntar con eficiencia, por lo que compramos dos globos y utilizamos un rotulador mágico para escribir en ellas lo mismo que ponía en sus tarjetas. Atamos uno a cada lado de los pies de la cama del hospital y así podía hacer elecciones mirando al globo correspondiente.

Cuando usamos las tarjetas "sí/no" le hago saber inmediatamente que quiero asegurarme que he entendido su respuesta, por lo que repito la pregunta y cambio de posición las tarjetas para asegurarme que sus respuestas son coherentes. He descubierto que cuando la respuesta es "no", se toma más tiempo para responder. ¡hay que ser pacientes!. Le hago saber a María que si rehusa contestarme lo entenderé como un "no" hasta que me responda. Así, si estoy intentando determinar si ella quiere algo o no, y ella no me contesta, no le doy nada. Esto la mueve a responder y a no ignorarme.

Corté los círculos centrales de dos platos de cartón y escribí "sí" con un rotulador verde en uno de ellos y "no", en rojo, en el otro. Se los enseño a María, diciéndole cuál es cuál, y le hago mis preguntas. Usa la mirada para darme la respuesta adecuada.

María utilizó las tarjetas "sí/no" por primera vez en logopedia. La logopeda estaba sorprendida: María respondió adecuadamente 21 veces de... ¡21 preguntas!

Una cosa que hago a menudo para comprobar es invertir la pregunta: "¿quieres bañarte ahora?", podría transformarse en "¿te bañarás luego?". Siempre le hago saber que estoy comprobando si me recibe, no su capacidad de comprensión.

También se puede trabajar con pins de solapa. Te pones uno con el "sí" en el hombro derecho y otro con el "no" en el izquierdo. Los cuidadores pueden determinar fácilmente hacia dónde está mirando.

LENGUAJE CORPORAL

En muchos aspectos compartimos su handicap. ¡Encontramos mayor dificultad para entenderla a ella que ella para entendernos a nosotros!. Cuando hablamos con ella, podemos cambiar nuestro nivel o tono de voz para apoyar nuestra expresión. Sin embargo, no sabemos como interpretar su conducta, sus expresiones emocionales, su lenguaje corporal o sus expresiones faciales.

Cuando Jenn pone su mano en nuestras caras lo llamamos "besos de Jenny". Si le pido un beso ella puede responder poniendo dulcemente su mano sobre mi cara. ¡Es una de las experiencias más deliciosas y estimulantes que existen! Definitivamente, es un momento de intensa magnitud y calidez.

> *Sherry cierra el puño levantando ligeramente la mano, como el signo "sí" en el lenguaje de signos. Debe haberlo aprendido en el colegio de otros niños que usan el lenguaje de signos, ya que nosotros nunca se lo enseñamos ni sugerimos. Simplemente vimos que lo estaba haciendo como un gesto definido y descubrimos que lo usaba para decir "sí".*

> *Stacie puede asentir con la cabeza para decir "no" cuando está muy motivada, y especialmente cuando ya ha comido o bebido lo suficiente. Esto lo hace espontáneamente, en realidad es la primera sorprendida.*

COMUNICACIÓN FACILITADA (CF)

La clínica DEAL dirigida por Rosemary Crossley, en Australia, forma en el uso de Comunicación Facilitada a gente con discapacidades diversas. La definen del siguiente modo: "Facilitar es hacer más fácil. En la CF se hace fácil el uso de una ayuda para la comunicación en personas con graves déficits comunicativos. El grado de facilitación necesario varía de persona a persona, y va desde darle una palmadita a la espalda para animar a alguien que está aprendiendo, hasta prestarle el máximo apoyo y tomarle de la mano y extenderle el dedo índice para que pueda señalar". El objetivo es permitir que la comunicación sea tan fluida y tan sencilla como sea posible, aunque también se va retirando el apoyo al alumno conforme aumenta su capacidad para que el sujeto sea capaz de hacerlo por su cuenta. La facilitación también puede utilizarse para apoyar otras partes del cuerpo, como la cabeza, por ejemplo cuando se usa un licornio o puntero de cabeza. Es muy importante dejar que sea la persona a la que se está facilitando la comunicación quien controle claramente la dirección y el punto final del movimiento, a fin de reducir tanto como sea posible las interferencias del facilitador. Si se necesita enseñarle cómo encontrar una imagen o deletrear algo hay que explicarle que moveremos su mano y hacer movimientos definidos y de manera controlada. Hágale saber cuándo le toca a ella volver a iniciar el movimiento.

> *Angela utiliza la CF para hablar con su familia y con sus maestros. Para comunicarse utiliza una combi - nación de métodos: las tarjetas "sí/no", un tablero de lenguaje y un teclado. Aunque usa el tablero y las tarjetas con su familia y en el colegio, Angela no teclea para todos. Teclear no es fácil para ella, pues requiere concentración y mantener su mano estable. Para teclear debe separar un dedo mientras que apoya el resto de la mano en la mano o el brazo de otra persona. El facilitador no guía la mano de Angela hacia las diferentes letras, sino simplemente le ayuda a estabilizar la mano oponiéndole una resistencia.*

> *Llevamos trabajando con la CF varios años. Estoy convencido de que Chantel valora el ser capaz de tener algún control sobre su vida. Me ha sorprendido más de una vez con sus respuestas. Tiene un pequeño ordenador comunicador o usa la tabla alfabética, aunque en casa utiliza mayormente el panel "sí/no". Nuestro hijo de 12 años no se complica la vida con nada de esto: simplemente levanta las manos y dice "derecha es sí, e izquierda es no", y espera a que le conteste. Ella siempre lo hace.*

> *Lauren también usa la CF muchas veces. Un método sin tecnología ("No Tech") bastante útil, especial - mente para hacer el trabajo del colegio, cuando necesitamos palabras nuevas, es una pizarra tipo vileda. Primero la ayudo a colocar su dedo en cada palabra conforme las voy leyendo. Luego uso la CF para dejarle elegir la respuesta que quiera. Con una pizarra lo suficientemente grande, funciona señalar con la mirada, y es bastante rápido y fácil.*

La utilización de la CF ha dado pie a controversias. En este método es importante asegurarse de que es la niña, y no el facilitador, quien elige las opciones.

SEÑALAR CON LA MIRADA

Señalar con la mirada, aunque a veces sea difícil para la niña con SR, puede ser una buena manera de comunicarse. Puede optimizarse su utilización separando bien las cosas a elegir o colocándolas en un plano superior-inferior en lugar de una al lado de la otra. Hay muchas maneras de sostener o colocar las imágenes u objetos ante su mirada. Tanto la posición de la niña como la de los objetos o imágenes son importantes. Debemos asegurarnos que la posición de su tronco y su cabeza es la de máxima estabilidad para que su mirada sea

exacta. Hay que observar en qué dirección mira mejor, si hacia abajo a una mesa, si sobre un panel inclinado, si a la altura de los ojos, si mejor hacia la izquierda, etc., y utilizar esta información para la colocación. Si es posible, hay que enseñarle a que mire todo lo que hay a su alrededor hasta que vea lo que quiere, detener allí su mirada y luego mirarnos a la cara para hacernos saber que ya ha elegido.

Tanto en el mercado como de fabricación casera, existe una gran variedad de soportes para poder trabajar con la mirada dirigiéndola a imágenes u objetos. Un E-tran es una superficie de plexiglás transparente, relativamente grande y con un agujero en el centro o con una forma abierta por tres lados, de manera que otras personas puedan mirar a su través. Los objetos o imágenes se fijan alrededor, generalmente con velcro. Algo parecido, y mucho más fácil de transportar, es montar un soporte portátil casero construido con tubos de PVC y velcro. Se puede poner sobre una mesa o llevarlo de un lugar a otro inclinándolo en la dirección que convenga. También puede la persona receptora llevar un "chaleco para mirar"[1], en el que hay velcro o bolsillos donde sujetan o llevan las imágenes o signos. (Se describe más adelante).

> *Pruebo a darle tantas opciones como sean posibles en su vida. Un par de ejemplos: le enseño dos cajas de cereales y le pregunto cuál quiere hoy. Ella "señalará con la vista" la que prefiera. Lo mismo hago cuando miramos un vídeo: le enseño dos y le pregunto cuál quiere mirar. Ella indica el que prefiere con la mirada.*

> *Lyndsay se comunica bien con la mirada. Le damos a elegir entre 4/6 imágenes dependiendo de la situación. Su vocabulario ha aumentado considerablemente, y su desarrollo cognitivo también crece. Empezamos usando la mirada y el tacto, pero pronto nos dimos cuenta de que se manejaba mucho más rápidamente sólo con la mirada. Se frustraba mucho si debía depender de sus manos.*

> *Lyndsay tiene una mochila que lleva su ayudante a todas partes con todas sus carpetas debidamente etiquetadas (Deseos y necesidades, escuela, relaciones sociales, vacaciones y temas). Dentro de cada carpeta tiene imágenes con velcro. Se sacan las que necesita para referirse a la actividad que está haciendo y se ponen sobre un panel para que Lyndsay pueda elegir. Esto funciona muy bien. Tenemos una bolsa en casa y otra en la escuela. Nada más llegar al colegio empiezan a plantearle preguntas o la dejan hablar mediante las imágenes. Puede estarse todo el día así y es muy feliz al ser capaz de expresarse por sí misma.*

> *Becky Sue utiliza la mirada cuando come. Le separo las comidas en su plato y ella mira la que prefiere a continuación. Cuesta desarrollar la capacidad de entender lo que quiere, pero vale la pena a largo plazo y le da la ocasión de hacer elecciones en su vida.*

GUIÑOS

Los padres son muy creativos para encontrar vías aprovechables para la comunicación a partir del mínimo movimiento disponible por parte de sus hijas. Además, han aparecido algunos sistemas informáticos dotados de una cámara capaz de seguir los movimientos de los ojos o los guiños y controlar, de este modo, los programas. Algunas niñas han utilizado estos sistemas con éxito.

> *El guiño se nos ocurrió una vez de manera fortuita: un día mi marido le preguntó a Sherry si podía guiñar el ojo una vez para decir "sí" y dos veces para decir "no", a lo que ella, inmediatamente, hizo un guiño. Está aprendiendo cada día mejor a hacer un guiño para el "sí", aunque no sabe hacer "dos guiños para el no", el mero hecho de contar con una fiabilidad razonable de la respuesta "sí" le ha permitido tener un mínimo control sobre su vida y hacer algunas elecciones. Lo que sabemos sobre lo que le gusta es más de lo que sabríamos si no le pudiéramos preguntar ni recibir una respuesta. Sabemos que le gustan las películas de aventuras y de ciencia-ficción, Elvis, el color azul, los collares y un montón de cosas más. Últimamente está muy interesada en un grupo musical llamado Hanson, en llevar medias en lugar de leotardos, llevar -solo un poco y ocasionalmente- maquillaje, y que le hagan los agujeros para los pendientes.*

(1) (N. del T.) El resaltado es la traducción libre de "*eye gaze vest*".

PANELES DE COMUNICACIÓN

Los paneles de comunicación pueden ser un medio muy práctico y manejable de ofrecer posibilidades de elección. Se pueden hacer con una carpeta de papel de embalar forrada con plástico adhesivo, con un panel de corcho con una cinta de velcro, un trozo grande de cartulina, o en la misma puerta del frigorífico. Se pueden sujetar los objetos con velcro, meterlos en bolsillos, usar imágenes, palabras, o cualquier combinación posible. Se pueden poner de manera que la niña pueda agarrar las imágenes y dárselas a la persona que esté con ella, indicarlas con el dedo o incluso con su nariz, un licornio, o una luz. Se pueden ubicar en cualquier lugar de la clase y adaptarlos a las actividades propias de cada área, tenerlos sobre las rodillas o situados en lugares estratégicos por toda la casa. Ella puede señalarlos por su cuenta o contar con alguien que le sostenga el brazo o la cabeza (Comunicación Facilitada).

Los paneles de comunicación se usan generalmente para expresarse. Un objetivo es que lo utilice por su propia iniciativa sin que sea necesario estarle siempre preguntando. También se pueden emplear para demostrar conocimientos adquiridos en la escuela como los colores, las letras, o palabras que identificará cuando las nombren. Recordemos que señalar las imágenes nombradas o los aprendizajes escolares puede ser una buena táctica de enseñanza, pero que tal vez se hiciese pronto pesada para ellas. Tienen una gran necesidad de expresarse y ésta debe ser la principal finalidad de los paneles. Recordemos disponer en los paneles, siempre que sea posible, expresiones propias de la relación social, información sobre sus personas predilectas, etc. Cuando los paneles se preparan para actividades específicas deben contener términos coloquiales tales como “¡uau!”, “¡no!”, “ahora hablo yo”.

> *Amanda es muy sensible al ruido, muy nerviosa y no puede concentrarse cuando hay otros niños, por lo que su terapia generalmente es de 1:1 en una habitación separada. También usamos un sistema de paneles de comunicación. Las imágenes individuales están a su alcance para que las pueda elegir y dárselas a su maestra. Están en una de las paredes de su clase y tiene cerca de 20 posibles opciones.*

> *Tenemos un juego de tarjetas con imágenes en casa y otro en el colegio. En el colegio usa un panel portátil con velcro. En casa usa un caballete. Rachel hace elecciones entre dos o tres posibilidades -comida, juguetes o actividades. ¡Está muy bien! Ayer volvió a casa del colegio con una nota de su maestra diciendo que conocía todos los colores menos el marrón. ¡No está mal, para tres años y medio!.*

> *Ella usa mucho mejor el panel cuando está colgado en la pared, pues parece como si el estar caminando la ayudase a planificar mejor la acción de señalar. Inicia la comunicación por su cuenta dirigiéndose hacia los paneles o hacia un adulto y mirándolo fijamente a los ojos hasta que le hace caso y lo lleva allí. Muchas veces señala por su cuenta, aunque a menudo necesita un apoyo para su brazo. Incluso es capaz de utilizar un panel-directorio con el que nos dice qué panel quiere usar. Actualmente le estamos dando masajes en brazos y manos con un aparatito eléctrico que ella puede alcanzar, aplicarse las vibraciones y apartarlo. Le gusta tanto que hemos añadido esta opción en su panel. Es emocionante ver como aumenta su comunicación. ¡Es una niña más feliz!*

Los paneles o cajas de calendario son parecidos a los paneles de comunicación, aunque generalmente se usan más para recibir la comunicación. Contienen imágenes u objetos que muestran las actividades del día. Se puede empezar con un círculo para el tiempo, que incluya los tratamientos que recibirá durante ese día (puede ser una foto del terapeuta), la comida, la clase de arte, el autobús, etc. Su maestra puede usar un trozo de cartulina con una cinta de velcro, y cada mañana colocar en el panel el listado de imágenes o palabras que representen las actividades. Se puede discutir con ella al principio del día y antes de cada cambio de actividad. Cuando se termina una actividad, cada imagen o nombre se coloca en un sobre al final del panel. Las cajas de calendario se pueden poner en fila e ir sacando de cada una de ellas un objeto o imagen que simbolice la actividad. Luego, cuando ya se ha hecho la actividad, el objeto -o imagen- se vuelve a meter dentro y se cierra la caja. Los calendarios diarios son muy útiles con niñas que se alteran por las modificaciones y las transiciones, pues así pueden anticipar lo que viene a continuación. También pueden servir para enseñar secuencias de habilidades.

SEÑALIZADORES DE CABEZA (LICORNIOS)

Un señalizador de cabeza puede ser una luz sujeta a un visor o a una cinta. Existen punteros o señalizadores que se pueden fijar a la cabeza mediante correas, ajustándose firmemente a la frente o al mentón, orientados de tal manera que le permitan tocar con bastante exactitud imágenes, palabras, letras o un aparato de comunicación. Cuando se utiliza un puntero de luz láser hay que tener cuidado en que no dirija el haz de luz hacia los ojos de otras personas, pues esto es perjudicial. Algunas pequeñas linternas y láseres también se calientan mucho, por lo que se debe proteger la piel. Un señalizador de este tipo puede ser muy efectivo para una niña con un control relativamente bueno de la cabeza y una escasa utilización de la mano. Puede ser mucho más fácil y rápido que organizar el movimiento controlado de la mano y el brazo. Cuando usamos un puntero de éstos, debemos asegurarnos que el aparato de comunicación no esté demasiado cerca de ella y lo pueda ver claramente. También es muy importante asegurarnos que el láser o puntero estén alineados con la mirada, pues de lo contrario, el resultado puede ser muy confuso.

> *Mi marido compró un pequeño puntero láser que parecía un bolígrafo-linterna. Era del tipo de los que generalmente usan los profesores en las clases como puntero y se puede usar de cerca o de relativamente lejos. Calentando una broca hizo un agujero en una visera de plástico rígida, pasamos un elástico por el agujero, y sujetamos el puntero láser a la visera enganchándolo con el elástico. También sujetamos la visera por atrás con un elástico, de manera que se le ajustara cómodamente. Luego utilizó una pequeña horquilla para mantener apretado el botón de "on" y ¡voilá! Todo esto le llevó, más o menos, media hora. A Sherry le encanta su puntero. Le fascina mirar a las luces, así que se lo pasa bomba jugando con la luz y garabateando por toda la habitación. Aunque también le dedicó tiempo a enfocar un libro que tenía delante, al panel de hablar y deletrear y al panel "sí/no". Después de solo dos sesiones era capaz de mantener estabilizada la luz sobre el "sí" o el "no", en lugar de limitarse a dar una pasada. Está muy motivada para jugar con el puntero y, cuando se le pregunta si le apetece hacer una práctica más y luego jugar un rato con el puntero, dice clara y repetidamente -con guiños- que "sí". Es de esperar que, a medida que se acostumbra a señalar mediante el puntero láser, cosa que le resulta muy fácil, llegará a trabajar en las tareas más complicadas de señalización con un puntero de cabeza estándar. Me gusta la idea de utilizar el puntero láser, ya que parece que Sherry es realmente capaz de controlarlo de manera autónoma, sin facilitaciones, por lo que, aunque su comunicación sea algo que dependa de la interpretación de otros, estará muy claro que ésa es, realmente, su propia comunicación.*

> *En el colegio utilizan un puntero láser que se ajusta a su diadema, por lo que las elecciones de Lyndsay han aumentado con el láser. Está adquiriendo mucha experiencia con el haz de luz. También lo utiliza para identificar cosas en los libros. Con la mirada, todavía la animamos a extender la mano para agarrar cosas y que no pierda la práctica en esa habilidad.*

A veces, la Comunicación Facilitada y los punteros de cabeza se pueden combinar.

> *Nos sentamos juntos y pongo suavemente mi mano en su cabeza para darle un feedback propioceptivo sobre cuál es la posición de su cabeza en el espacio. Para evitar que junte las manos durante la sesión me siento en el lado de su mano dominante (la izquierda) y la pongo en medio. Luego cojo el Canon (un comunicador) de manera que el teclado –pequeño– quede en el plano del movimiento del puntero de cabeza de Kim, de manera que la punta se sitúe en el centro de la fila de arriba de los caracteres. Luego espero a que ella lo mueva hacia la letra deseada y pulse la tecla. El teclado tiene encima una carcasa, con agujeros para cada carácter de un tamaño ligeramente superior al extremo de goma del puntero.*

A veces, las mujeres y niñas con SR muestran un alto nivel de capacidades comunicativas. Es importante ser conscientes de hasta dónde pueden llegar, pues demasiado a menudo se tiene el prejuicio de que sus posibilidades son extremadamente limitadas.

CONMUTADORES

Mediante la utilización de la causa y el efecto aprende, a menudo accidentalmente, que “si hago esto, sucederá algo predecible”. Al principio, el conmutador debe emplearse para poner en funcionamiento algo que le divierta, como una cinta de música o un vídeo de su película favorita. Cuanto más provechoso sea el uso del conmutador, más dispuesta se mostrará a utilizarlo. Puede necesitar ayuda para mantener la mano estabilizada o presionar más fuerte. Para conectar el interruptor a un aparato eléctrico -mejor que si funciona a pilas-, se necesitará una pieza extra para cambiar la corriente. Hay que seleccionar entre los diferentes tipos de conmutadores con cuál se puede trabajar mejor, hay que mirar la presión que necesitan para activarse, el tamaño, si se ha de presionar o golpear, etc.

Los conmutadores sencillos con salidas de voz vienen en diferentes medidas y formas. Se pueden usar solos o combinados, o extendidos para ofrecer una mayor precisión. Las imágenes e incluso los objetos se pueden sujetar con velcro, o cinta adhesiva, o grabar y cambiar un mensaje tantas veces como sea necesario. Algunos aparatos de comunicación vienen con entradas de clavijas en las que se pueden enchufar muchos interruptores estándar, que se pueden usar en lugar de las salidas de voz sencillas. Luego se programa cada aparato en vez de su conmutador, pero se le pueden seguir colocando las imágenes. Los conmutadores se pueden ubicar en lugares estratégicos de la casa o de la clase, para que ella pueda indicar que desea ir al baño, que tiene hambre, que quiere música o cualquier otra cosa que desee. Algunos ejemplos de la utilización de los conmutadores con salida de voz en el colegio son: contestar cuando se pasa lista, ser la niña que pregunta “¿qué tiempo hace hoy?”; puede llevar mensajes de un profesor a otro -acompañada de alguna amiga-; puede preguntarle a cualquier niño “¿cómo te va?”; puede incluso recitar el Compromiso de Lealtad. Tener una producción verbal es muy gratificante, tanto para la niña como para los receptores del mensaje.

Los conmutadores se pueden utilizar para manejar ordenadores o aparatos de comunicación, desde programas simples de causa/efecto hasta programas más complejos que exigen buscadores. Esto puede ser difícil, pues la niña debe seguir una luz o un recuadro que se va desplazando por una hilera de imágenes[2] y ser capaz de presionar el conmutador para detenerlo en cuanto llegue a la opción correcta. Algunos de estos rastreadores simples utilizados en comunicación se denominan “rastreadores de reloj”, pues contienen varias imágenes dispuestas circularmente o en cuadrantes y hay que golpear un conmutador para poner en marcha o detener una esfera que se mueve alrededor del conjunto de imágenes.

UBICACIÓN Y COLOCACIÓN DEL CONMUTADOR

Es importante colocarlo para que pueda al máximo usarlo con la mano y con precisión. Sus pies deben estar apoyados firmemente en el suelo o sobre cualquier otro soporte. A fin de facilitarle el uso de la mano para activar el conmutador, podemos ponerle la mano no dominante en el regazo o sujetársela ligeramente. Esto ayudará a inhibir los movimientos que podrían interferir. Se puede probar a colocar su antebrazo dominante en la mesa o pupitre para apoyarlo y darle así la estabilidad necesaria para activar el interruptor. También puede ser que necesite “calentarse” y usar su brazo para golpearlo. Se puede utilizar cualquier parte del cuerpo para activar los conmutadores, incluso la mejilla, el mentón, pies, rodillas o codos. Debemos buscar cuál es la que posee el movimiento más funcional.

CÓMO INICIAR EL USO DE UN CONMUTADOR

Probaremos, para empezar, a colocar el conmutador pegado a la parte interna de la mano dominante (por el pulgar). Debería colocarse de tal manera que activarlo fuera, lo más fácil posible. Al principio, tal vez lo presione fortuitamente, aunque pronto empezará a entender la conexión y aprenderá a presionarlo con intencionalidad. Si no lo intenta por sí misma, se le puede decir “aprieta el conmutador”, y esperar unos pocos segundos. Luego, si es necesario, la ayudaremos a mover su mano hacia el conmutador levantado suavemente su brazo por debajo de la muñeca y repitiéndole “aprieta el conmutador”. Conforme lo vaya haciendo mejor, se le da un golpecito bajo la muñeca para “ayudarla” a mover su mano mientras se le da la consigna verbal. Cuando vaya mejorando, sólo se le da un golpecito en el brazo para “iniciar el movimiento”. La meta será llegar a retirar todas las “ayudas” tanto físicas como verbales de manera que sea ella quien inicie el uso del conmutador. Esto no debería ser un problema si efectivamente hemos encontrado un movimiento que controle intencionalmente y si el resultado de la acción o actividad efectivamente le gusta. Recuerde que con toda probabilidad se cansará rápidamente a menos que cambiemos la actividad con frecuencia, aunque muchas niñas tienen ciertas predilecciones que repetirían hasta el infinito.

(2) (N. del T.) Este sistema se conoce como “sistema de barrido”.

> *Usamos los botones Ablenet para el "sí/no", uno verde y otro rojo. Pongo los símbolos pictóricos sobre los botones y Rachel puede hacer así sus elecciones.*

> *Christina es incapaz de utilizar la comunicación verbal para expresarse, sin embargo, es capaz de comunicarse con expresiones faciales y la mirada. Nuestro equipo de Ayudas Técnicas cuenta con un aparato de rastreo que permite a Christina, con la ayuda de una luz y de retroinformación (feedback) verbal, rastrear imágenes u objetos que le permitan hacer sus elecciones. Se la anima a usar un conmutador azul montado verticalmente sobre una bandeja desde la que puede mover la luz. También usa este conmutador para interactuar con juguetes adaptados y con software de ordenadores. Cada día es diferente para ella. Entiendo que el tratamiento debe ser flexible dependiendo de cómo se siente Christina en cada momento. Su capacidad para activar los conmutadores varía cada día, pero sin embargo, siempre ¡puedo verla sonreír! Mi frustración viene del hecho de que sus respuestas son poca coherentes, y lo que veo un día, puedo no encontrarlo la semana siguiente. Nunca pierdo la esperanza de que Christina será capaz de comunicarse con eficacia utilizando este sistema. Me ha enseñado a ser paciente y a no desanimarme. Y me seguirá enseñando, con su preciosa sonrisa, que es una pequeña que tiene mucho que decir y dar a los demás.*

La logopeda de Sherry está a punto de encargar un comunicador de reloj, en el que se utiliza un conmutador para detener las agujas de una esfera en forma de cara cuando están señalando la selección deseada. Sherry ha estado utilizando un panel de tres opciones con casillas iluminadas, así que veremos si puede manejar el conmutador de reloj. La logopeda dice que tal vez sea difícil para ella, pues le exige anticipación y la capacidad de activar el conmutador en el momento justo para señalar la selección deseada.

APARATOS CON SALIDA DE VOZ

El uso de aparatos con salida de voz (nos referiremos a ellos como "**comunicadores**") es muy atractivo por numerosas razones: le da a la niña voz, lo que cambia la forma en que la gente la mira y lo que esperan de ella. La gente le habla con mayor frecuencia si ven que puede responder. También permite que el mensaje se oiga en toda la sala, aún cuando no haya nadie con ella. Los aparatos con salida de voz se consideran equipo de ayudas técnicas, por lo que están cubiertos por la legislación educativa.

> *En casa vimos que el comunicador era de utilidad para la comunicación de Lauren con su hermano. Para indicar que era su turno ella podía apretar el mensaje "quiero columpiarme", lo que era mucho más claro que mirarle con ansia cuando él se columpiaba. ¡Y trabajando con voz real! Funciona. La voz y su potencial son tan motivadores para nosotros como para Lauren.*

Existe una gran variedad de comunicadores, que van desde el más simple, con sólo unos pocos cuadrantes de mensajes, hasta otros muy complejos, aparatos tipo ordenador con un vocabulario disponible casi infinito. Se pueden usar tocando los recuadros de mensajes (selección directa), añadiendo conmutadores para los mensajes, o usando un conmutador para rastrear (scanner). Cada aparato tiene sus ventajas y sus inconvenientes, incluyendo el tiempo de memoria, la presión requerida, la medida de los recuadros de mensaje, la facilidad para cambiar las páginas o pantallas de los mensajes, y la facilidad de programación. Las medidas y el peso de los aparatos pueden ser importantes si la niña deambula, mientras que la facilidad de acceso puede ser más significativa para la niña que utilice una silla de ruedas y cuya movilidad sea menor.

Algunos aparatos poseen habla digitalizada que nos permite grabar nuestros propios mensajes o que una niña de edad parecida a la suya los grabe. Otros tienen habla sintetizada, la cual suena ligeramente robótica, aunque, por lo general, permite una cierta diversidad de voces y consume menos memoria por mensaje, lo que también es digno de tenerse en cuenta en aparatos complejos con muchos mensajes. Algunos aparatos cambian de un nivel a otro permitiendo colocar un tema diferente en cada uno. Además, los aparatos tipo ordenador tienen una pantalla sensible y se puede cambiar un conjunto de mensajes al tocar el símbolo o icono programados. Todos los aparatos nos permiten elegir los propios mensajes, la manera de mostrarlos, y cuántos hay disponibles a la vez. En el mercado aparecen constantemente aparatos nuevos y más modernos. Son más ligeros y fáciles de programar, con más opciones y más flexibilidad. Para nuestras amantes de la música, podemos incluso grabarla en los aparatos o programarla de forma sintética.

Al elegir un aparato, debemos asesorarnos acerca de sus ventajas e inconvenientes por un logopeda con conocimientos de CAA y familiarizado con diversos aparatos, y que pueda instruir a gente para que los utilice. Lo mejor es poner a prueba diferentes aparatos para ver la reacción de la niña y su capacidad para activar los mensajes, y explorar las complejidades de su programación. Cuando hagamos una prueba, habrá que prever tiempo de sobra para que se adapte y aprenda el sistema. Intentaremos que el aparato pueda usarlo con provecho desde ese mismo momento, pero también que tenga margen para el crecimiento y el desarrollo de sus habilidades. Puede pasar mucho tiempo hasta que descubra su utilidad, o quizá lo comprenda enseguida y lo use con funcionalidad. Puede transcurrir bastante tiempo antes de que lo utilice por iniciativa propia. Muchos aparatos son caros, pero quizá cuente Ud. con un seguro que le ayude. El seguro médico paga los aparatos en la mayoría de estados[3], y las escuelas cuentan con una partida presupuestaria destinada a los aparatos necesarios para atender los objetivos de los PEI. También dice la ley que si un alumno necesita alguna ayuda técnica para hacer los deberes en casa, a fin de que pueda aprovechar su programa educativo, debe disponer de ese aparato en casa. Como para aprender a comunicarse en el colegio es necesario comunicarse en todos los ambientes -incluyendo el hogar-, el uso del comunicador puede considerarse un "trabajo para casa".

> *Es increíble el beneficio que le supuso a Laura el Alpha Talker. Es fácil de utilizar, posee un habla de alta calidad y puede usar cualquier voz. El Alpha Talker se puede configurar para 4/8 o 32 situaciones. Se puede acceder con un teclado, licornio o mediante rastreo. Es ligero, con un cuidado diseño y con un maletín para transportarlo. Se puede combinar con un ordenador de manera que guarde trabajos en el disco y realice algunas tareas informáticas. También se puede usar para cargar ordenes, a fin de poner en marcha controles del entorno así como enchufarlo al conmutador de Jelly Bean. Tiene un adaptador a control remoto que permite conectar 8 conmutadores independientes.*

> *Lyndie, con el Dynavox, hace por su cuenta elecciones de tres palabras. También le hemos programado un panel de letras muy parecido al panel manual que utilizaba desde hace tiempo. Lleva un puntero adaptado que la ayuda a señalar las letras, y también utiliza la comunicación facilitada cuando usa este panel.*

> *Mary utiliza un IntroTalker con 8 casillas que contienen mensajes digitales. Empezamos empleando conmutadores para dos: "tengo hambre" y "tengo sed", y cuando las tuvo dominadas, pasamos al "sí" y al "no". Desde aquí fuimos priorizando sus necesidades. El IntroTalker se ha convertido en la voz de Mary. Los conmutadores se activan tan fácilmente que un movimiento al otro extremo de la habitación los pondría en funcionamiento. Una vez, la maestra de Mary le dijo: "¡Vale, cállate ya! ¡estás hablando demasiado!", lo que provocó la risa de Mary.*

> *Leah utiliza un Cheap Talk, un aparato con 8 botones con imágenes superpuestas en las que hemos grabado una orden: "Quiero comer", "quiero beber", "tengo ganas de hacer pipí", "más", etc. Leah toca la imagen y el artilugio dice el mensaje grabado. Cuando le doy el desayuno la ayudo a comer, le doy de beber, etc., no utiliza el Cheap Talk puesto que no es necesario. El otro día me puse a leer el periódico e inmediatamente oí una voz que salía del Cheap Talk diciéndome "más" y "quiero comer". La semana pasada estuvimos muy ocupados y, después de comer, nos olvidamos de ella sentada en la mesa y, efectivamente, tras un buen rato utilizó el aparato. Así que, mientras lo use, veo difícil que nos olvidemos de la peque.*

> *Lo que más me gusta del Dyna Vox 2C es la facilidad de pasar de un nivel a otro para, en otras palabras, poder preguntarle a Dani qué quiere de postre: "helado" o "pasteles", y si ella elige "helado", poder pasar a otra página derivada de la anterior, y la pantalla cambia inmediatamente para darle a elegir, por ejemplo, entre "vainilla" o "chocolate". Es impresionante, aunque muy caro.*

> *Me quedé atónito ante la capacidad de Lauren para usar el Dyna Vox 2C comparado con otros sistemas más sencillos que limitaban demasiado su vocabulario y sus opciones. En seis semanas de entrenamiento intensivo en un centro de CAA, aprendió a relacionar palabras para formar frases y moverse de pantalla a pantalla cuando se le pedía algo. Usamos métodos de comunicación facilitada para estabilizar su mano, aunque los que trabajan con ella sienten cómo hace sus elecciones claramente en función de sobre lo que quiere decir. Es laborioso de programar, pero el equipo de la escuela puede encargarse de algunos temas específicos que vayan surgiendo, y yo puedo hacer el resto.*

(3) "Estados" en el caso de los Estados Unidos. En España, tanto el MEC como las consejerías de Educación de las CCAA cubren estas necesidades si las solicitudes de material van debidamente acompañadas de los respectivos informes médicos (especialista de zona de Neurología, Rehabilitación...), psicopedagógicos y logopédicos.

LA ELECCIÓN DEL VOCABULARIO

La elección de un vocabulario adecuado puede parecer, a veces, más difícil que la elección de un sistema de comunicación. La niña no se mostrará interesada en utilizar el aparato o el método que sea a menos que éste contenga un vocabulario suficientemente motivador y funcional para ella y que no pueda hacerlo más fácilmente de otra manera. No la podemos mantener siempre usando sólamente palabras como "comida", "baño" y "música". Hemos de asegurarnos que cualquier posibilidad de elegir puede estar inmediatamente a su alcance. Por ejemplo, colocar "autobús" en su artilugio cuando éste solamente está disponible al final de la jornada, es poco práctico; sin embargo, si salir a dar un corto paseo es una opción disponible a lo largo del día, esta podría ser más útil. Lo mejor es empezar con actividades específicas, especialmente si el número de mensajes es limitado. A veces, se pueden repartir por varios sitios en el colegio o la casa simples comunicadores o paneles de comunicación, para diferentes actividades. No hay ninguna razón por la que debamos limitarnos a disponer de un solo comunicador.

Las imágenes se pueden sacar de fotos, recortes de revistas, tarjetas o etiquetas de su comida o música favoritas. Además, existen programas de ordenadores como el Boardmaker que se pueden emplear para generar imágenes o iconos. Y actualmente también es muy fácil "escanear" imágenes e imprimirlas desde el ordenador.

Tanto los profesores como los logopedas limitan a menudo la cantidad de elecciones basándose en el número de imágenes que se pueden agrupar juntas, de manera que la niña pueda identificar una receptivamente. Pero el que ella sólo pueda manejar dos o tres imágenes a la vez durante una actividad, no significa que éste sea el máximo que deba tener en su sistema de comunicación. Si está motivada durante el uso de las imágenes puede ser capaz, para expresarse, de manejar un conjunto de imágenes mayor. Generalmente se empieza a utilizar el sistema con imágenes o iconos (símbolos) que contienen mensajes completos, por ejemplo "haz más pompas", y una imagen del recipiente de agua con jabón; luego, dependiendo de su coordinación y sus capacidades, puede ser posible separar palabras con las que ella pueda construir sus propias frases. Esto funciona bien con aparatos complejos del tipo de los ordenadores. También la niña puede ser capaz de ir de pantalla en pantalla del aparato cambiando ella misma los temas. Podemos tener algunos mensajes como "si/no" o "he terminado" fijos en el mismo lugar de cada página o pantalla. A continuación presentamos una muestra de vocabulario que puede haber en los aparatos de voz, paneles de comunicación y paneles de mirada.

Durante la terapia: "Levántame", "colúmpiame", "balancéame en la pelota", "frótame los pies"

En el vídeo: imágenes de dos posibilidades de cintas, "mételo en el aparato", "enchúfalo", "es mi favorita", "esta no me gusta"

¿Qué le duele?: colocar imágenes de algunas partes del cuerpo que le puedan doler, empezando quizá por la cabeza, estómago y pies, y luego se puede usar el "si/no" para una mayor especificación, tocándole partes de la zona que haya elegido y preguntándole cada vez si le duele.

Durante la clase: "¡Estoy aquí!", "está lloviendo", "me toca a mí", "cantemos mi canción favorita"

En entornos sociales: "Me llamo..., ¿y tú?", "¿qué tal?", "ven a hablar conmigo", "que te vaya bien", "hasta luego", "¡qué bonito!", "es simpático".

EL USO DE LAS PALABRAS

Tal vez la niña haga movimientos de boca y verdaderos esfuerzos por hablar. Puede que en algún momento diga alguna palabra correctamente en medio de una retahíla de balbuceos. Lo más frecuente es que sus palabras surjan aleatoriamente cuando no está concentrada en hablar. Puede gritar "mamá" cuando está angustiada o asustada. Se le puede escapar una palabra adecuada en el momento en que menos lo esperemos y luego nunca será capaz de repetirlo. Y todo ello se limita a unas pocas palabras; la mayoría de niñas con SR nunca llegan a alcanzar un nivel considerable de lenguaje hablado. Aunque a veces, en situaciones muy motivadoras, puede pronunciar palabras o, incluso, frases.

> *Maggie no habló antes del inicio de su regresión a los 15 meses. Ahora tiene 5 años y puede decir algunas palabras con mucha ayuda. Puede decir "se acabó", "sí", "no" y "mami". A veces dice una palabra*

inesperadamente y quedamos atónitos. Nuestra otra hija, Rachel, siempre está intentando que Maggie diga palabras y lo consigue bastante a menudo. Maggie se divierte mucho teniendo a su hermana pequeña ayudándola a hablar. Me encanta verlas juntas interactuando tan unidas. Siempre terminan riendo.

Pienso que mucho de lo que nos parece balbuceo o "Rett rap"[4] *son intentos de habla. Un habla correcta exige un exquisito control de la motricidad fina y de la coordinación, lo cual, naturalmente, es difícil para nuestras niñas, a menos que haya un proceso de reflexión previa. Mi experiencia oyendo a alumnos sordos y otros que tienen problemas de motricidad fina me ayuda a comprender a Leah. "Mah", por ejemplo, puede ser "mamá", "más", "manzana", y, probablemente, otras cosas que son obvias en los contextos correctos, pero no tanto en otros momentos. Pienso que "Mmm" es un beso.*

Una vez que la estaba levantando, me dijo "Ma". ¡Dios sabe que querría decir!, pero yo reaccioné diciéndole: "¿Qué significa "Ma"?, deberías decir "Papi". ¡Has herido mis sentimientos!". Inmediatamente dijo "mamá" y empezó a reír. Al cabo de un momento volvió a decir "Ma" mientras me miraba y volvió a reír.

La última vez que Gina dijo algo fue hace 5 años. Estaba sentada en la taza de retrete y yo en otra habitación, cuando terminó gritó "he terminado". Mi marido, que estaba sentado en la habitación, dijo "Creo que Gina ha terminado". Es gracioso: dice algo, inesperada y claramente, y no vuelve a repetirlo.

Angela, de 18 años, dice de vez en cuando una o dos palabras. "Mamá", de forma fija. Dice "no", "estoy enojada", "lista" y otras pocas esporádicamente. De vez en cuando dice el nombre de alguien. A veces surge sólamente una palabra o una frase, inesperadamente, y ya nunca se la volvemos a oír. Habla siempre más cuando está estresada, especialmente cuando tiene fiebre.

Sherry ocasionalmente pronuncia un "sí" o "sssss". Nos parece que usa una cualquiera de estas respuestas afirmativas según que lo logra expresar en un momento dado. Lo más cercano a un "no" que percibimos es una ocasional y específica sacudida de cabeza, también difícil de distinguir de su frecuente movimiento de balanceo de cuello.

Aunque Amanda cuenta con algunas palabras espontáneas, son pocas y muy espaciadas. Decir algo cuando se lo pedimos es casi imposible, pero, con el enfoque apráxico, obtenemos de ella unos 30 sonidos/palabras al preguntarle, e intenta imitar otras aunque no lo haga correctamente. Nos ha tomado cerca de un año llegar hasta aquí. Una de las palabras que le hemos trabajado ha sido "más". La dirá cuando le pregunten si quiere más de algo, aunque en ocasiones solo le salga "mmm" o "mmma". Ayer le compré una hamburguesa con queso en McDonald's y yo me estaba comiendo un helado de frutas con caramelo. Me señaló el helado y le di un poco. Luego me senté y me distraje pensando en quién sabe qué hasta que la oí decir "mmm", "mmm", aunque realmente no le prestaba atención. Entonces, lenta y articuladamente dijo "mm-aa-ss" (con "s" y todo). Entonces sí que atrajo mi atención de verdad.

Heather no habla mucho. Actualmente podemos estar meses sin oírla decir una palabra reconocible. Un día, su logopeda le hizo una pregunta con tarjetas "sí/no", pero en lugar de mirar las tarjetas dijo un "sí" claro como el agua. La logopeda por poco si se cae de la silla. Lo mejor fue que la logopeda tenía una videocámara grabando la sesión.

Mi familia fue a un parque de atracciones. Normalmente me asusta demasiado montarme en alguna atracción, pero había una especie de paseo en globo para niños pequeños, que se elevaba y giraba. Le pregunté a Rosie si quería subir (pensé que la podría controlar). Se bajó de su carrito y fue hacia la atracción, así que entramos. Aquello iba más rápido de lo que yo pensaba y yo tenía los ojos cerrados la mayor parte del tiempo, agarrotada y asustada porque odio dar vueltas. Sin embargo, Rosie estaba tranquila -

(4) (N. del T.) Entiendo que "**Rett rap**" hace referencia a los sonidosmás o menos rítmicos que emiten las niñas en algunas ocasiones. Teniendo en cuenta que no encuentro una expresión que se ajuste lo suficiente a conceptualizar este hecho, y que la mayoría de lectores conocerán la música "*rap*", probablemente el término quede más claro sin una traducción, la cual siempre sería forzada e inexacta.

> *mente sentada sin tener miedo en ningún momento. Mi marido tuvo que decirle al encargado de la atracción que la detuviese antes de tiempo para que pudiera bájame. Le dije a Rosie que estaba aterrorizada y le pregunté si ella también. Entonces dijo "no" y echó a reír. ¡Mamá es una miedosa y Rosie una temeraria!*

Una historia de comunicación con final feliz

El otro día estaba trabajando en el ordenador de una de mis clases cuando oí una voz grabada que decía: "¡Hola, me llamo Sherry!". Sherry, una de mis alumnas, tenía desde hacía poco un aparato de voz para aumentar su comunicación. Pensé simplemente que había activado su mensaje de saludo, así que me di la vuelta y le devolví el saludo, pero no estaba en ninguna parte. En su lugar, de pie cerca del aparato de Sherry estaba Mary, que tiene el Síndrome de Rett. Tiene 9 años y es muy vivaracha. Me miró tímidamente para cercionarse de que el mensaje había llegado a su destino y salió corriendo descaradamente hasta el otro extremo de la clase. Sonreí para mis adentros y sacudí mi cabeza con un gesto de sorpresa. Recordé en aquel momento una escena cuatro años atrás cuando conocí por primera vez a una Mary muy diferente. Nos llegó como una alumna del parvulario y la ubicamos en la clase de los pequeños con retraso de desarrollo. Era retraída y estaba triste frecuentemente. En principio, las capacidades comunicativas de Mary se reducían a conductas idiosincrásicas que requerían una interpretación cuidadosa por parte de los más cercanos. Durante el año anterior se había hecho un gran esfuerzo para darle sentido a sus intentos de comunicación. Esto se hizo respondiendo de manera sistemática y predecible a conductas específicas. Mary empezó a entender que tenía un cierto control positivo de su mundo repitiendo ciertas conductas. También se le habían introducido algunos símbolos concretos: una cuchara simbolizaba la comida, y el rollo de papel higiénico la necesidad de ir al WC. Estos símbolos se usaron, en principio, como ayudas de transición. Tras enseñárselos, empezó a anticipar la hora de la comida y la del aseo.

En su primer año con nosotros, partimos de esta base y continuamos asociando más símbolos a las rutinas que se sucedían a lo largo del día. También le ofrecimos a Mary elecciones frecuentes entre diferentes productos alimenticios y actividades de ocio. En un principio simplemente sosteníamos dos objetos en nuestras manos, le pedíamos verbalmente una respuesta, y esperábamos a que mirase o tocase cualquiera de los dos. Luego empezamos a ofrecerle elecciones usando algo que representase al objeto. Un trozo de la caja de cereales representaría a éstos; o una funda de disco representaría la música. Nos atrevimos incluso a usar algunas fotografías representando elecciones o actividades para que las señalase. Mary hizo progresos impresionantes durante aquel primer año con nosotros. Este progreso fue debido, en gran parte, al impulso y al compromiso ofrecido por la familia y la ayuda especializada en el aula. También parece obvio que Mary estuvo muy motivada por comunicarse con nosotros.

Empecé mi segundo año con Mary preparada para introducir nuevos pasitos que ampliaran su capacidad de comunicación. Estaba tranquilamente dedicada a aplicar este plan hasta que recibí una llamada de la mamá de Mary que resultó decisiva. Empezó por contarme que algunas niñas con Síndrome de Rett habían sacado buen partido a los aparatos de comunicación aumentativa con salida de voz. Estos aparatos iban desde los más simples, que usaban voz pregrabada u ordenadores primitivos con voz grabada que almacenaban un número muy limitado de mensajes, hasta sistemas extremadamente sofisticados. Luego me preguntó si yo creía que era algo que podíamos estudiar para Mary.

Me pilló totalmente desprevenida. Soy bastante conservadora cuando me llegan recomendaciones respecto a estas maravillas tecnológicas tan caras. Siempre había pensado que los sistemas de salida de voz para gente con un nivel de comunicación como el de Mary son simples cantos de sirena y que de poco sirven para estimular el desarrollo comunicativo. Reconocí que simplifican el trabajo del oyente a la hora de comprender mensaje. Sin embargo, sentía que estando todos nosotros pendientes de ella en un mundo tan protegido como el de Mary, no llegaba a ser necesaria la ayuda de tales aparatos. Pero allí estaba su madre, esperando una respuesta. Tiene un gran conocimiento acerca del Síndrome de Rett y, que yo supiera nunca se había equivocado con Mary. Así pues, me vi dando mi acuerdo para ver algunos aparatos.

Tenemos la ventaja de disponer en nuestro estado de un centro de tecnología para la educación especial. Allí cuentan con un variado elenco de sistemas de comunicación aumentativa que puedes llevarte a casa para probarlos durante períodos de tres semanas. Con sus instrucciones, empezamos a probar algunos aparatos. Felizmente, Mary pudo activarlos tocando una imagen, que siempre es mejor que utilizar métodos de acceso más complicados. Pronto vimos que a Mary no le iba el uso de aparatos cuyas voces artificiales tenían sonido de ordenador. Sin embargo, sí que se interesó por poner en marcha aparatos con habla grabada. Finalmente seleccionamos el Digivox, de Sentinent. Es parecido a otros aparatos de baja tecnología del mercado, y nos pare-

ció especialmente adecuado a las necesidades de Mary. Tiene diferentes niveles. Estos pueden equipararse a páginas de un libro. Se puede programar cada página de modo que refleje las diferentes necesidades comunicativas. Por ejemplo, Mary tiene un nivel específico para el hogar y otro que cuenta con vocabulario general del colegio. Cada nivel puede programarse para ofrecerle hasta unos 48 mensajes diferentes. La característica de niveles múltiples y el número flexible de sectores de mensaje han demostrado ser indispensables. Además, la utilización de habla grabada nos permite usar en el aparato voces familiares.

Los padres de Mary consiguieron financiárselo mediante el seguro. Esto estaba justificado ya que Mary no disponía de ningún método claro para avisar cuando estaba enferma y, con escaso control voluntario sobre su vocalización, no tenía ningún medio siquiera de llamar nuestra atención cuando necesitaba ayuda. Se nos comunicó que este proceso podría tardar hasta un año. Y así fue casi, pues pasaron unos diez meses desde que elegimos el aparato hasta que nos lo concedieron. Mientras esperábamos, seguimos con mi plan inicial de “pasito a pasito”. Mary, para emitir mensajes, aprendió a utilizar gradualmente dibujos mejor que fotografías de cosas concretas. Esta habilidad nos ayudó a mantenernos al día de su incremento de vocabulario expresivo. Conservamos varias de las imágenes en su cuaderno de comunicación. También colocamos imágenes en las puertas de los armarios, puertas, paredes, y en la nevera de la escuela. Su familia hizo lo mismo en casa.

Recibimos el Digivox cuando Mary estaba empezando el segundo curso. Había estado a tiempo parcial en una clase ordinaria de primero durante el curso anterior. Cuando empezó segundo como alumna ordinaria, el refuerzo pedagógico consistió en un profesor de apoyo dentro de la clase. También la “sacábamos” de clase para el aprendizaje de habilidades específicas. Cuando llegó el aparato, fue la familia de Mary quien, inicialmente, asumió la responsabilidad principal de programarlo y mantenerlo. El profesor de apoyo de Mary supervisó su utilización durante el horario escolar y su tutora sugería los contenidos. Yo proponía vocabulario, ayudaba a insertarlo de manera secuenciada (ordenar las “páginas” por niveles) y en la resolución de cualquier problema en general. Este trabajo en equipo dio lugar a una herramienta aumentativa que, al poco tiempo, demostró su eficacia y motivación para Mary. Naturalmente no asistimos a un milagro de la noche a la mañana. Mary necesitó que la ayudásemos y le recordásemos frecuentemente que utilizara el sistema.

Al principio, sus compañeros vieron el aparato como algo raro. En un intento de hacer el aparato más tentador para Mary y menos raro para los compañeros, hicimos un nivel de “amigos”. Pusimos en el panel muy reducida la foto de cada uno de los alumnos de la clase. Luego, la madre de Mary grabó un mensaje de cada uno para ella. El mensaje de cada alumno se activaba cuando Mary apretaba la foto respectiva. Poner en marcha estos mensajes se convirtió enseguida en una de sus actividades favoritas (especialmente, según me contaron, a primeras horas de la mañana). Además, sus amigos estaban emocionados de formar parte de la maquinita de Mary. Esta fue, realmente, la fase decisiva para su comunicación.

Estoy entusiasmada respecto al crecimiento comunicativo de Mary. Tiene mucha intencionalidad en sus intentos comunicativos, tanto en el uso de su Digivox, en sus gestos corporales o en sus expresiones faciales. No podemos dejar de reconocer que la mayor parte de este crecimiento se debe al aparato con salida de voz. Aunque, con todo su interés, no creo que haya sido el aparato el detonante de su crecimiento; más bien, el hecho de que sus “oyentes” la comprendamos más fácilmente cuando usa el Digivox, hizo que empezásemos a verla como una comunicadora de pleno derecho. Respondimos a cualquiera de sus intentos de comunicación de forma más sistemática y sin importar el método que usase. Por eso Mary se comunicó más frecuentemente con nosotros, porque sus intentos daban resultado.

Mary pronto terminará tercero. Su utilización del Digivox continúa aumentando. Conforme pasa el tiempo va utilizando el aparato más espontáneamente. A veces, combina símbolos para expresarse. Por ejemplo, el año pasado activó “estoy enferma” y “casa” para lanzarnos un mensaje muy claro. Esta habilidad es sinérgica -le permite sacar nuevas frases que no estaban necesariamente previstas cuando desarrollamos el vocabulario de "pensamiento simple"-. También ha empezado a utilizar el “si” y el “no” para responder preguntas. Y ahora -como me mostró el otro día- lo utiliza para gastar bromas.

Por Mia Emerson, CCC-SLP

ORDENADORES

Los ordenadores de alta capacidad son un vehículo importante para el aprendizaje y el juego en el aula, aunque no resulten muy manejables. A pesar de que los portátiles son más manejables, sus pantallas son pequeñas y sus teclados no se pueden sacar de los estuches si se utilizan otros métodos de accesibilidad alternativos. Si bien existen pantallas sensibles que funcionan con el tacto, son difíciles de encontrar y muy caras si las queremos portátiles. Cuando los utilizamos con un software pensado para aparatos de comunicación, el tiempo de respuesta de los ordenadores es mucho más lento. Sin embargo, son muy buenos para el desarrollo cognitivo y

los juegos interactivos. Los programas y juegos de ordenador pueden ser muy motivadores, especialmente los que tienen sonido y acción. Las tarjetas de sonido, periféricos y software adaptados se pueden añadir fácilmente al ordenador para ofrecer los métodos de entrada o salida necesarios.

Algunos periféricos adaptados son:

Touch Window (Ventana Sensible): Es una cubierta de plexiglás transparente, sujeta al monitor del ordenador de alta capacidad y que se activa con un ligero contacto. A veces también puede separarse de la pantalla y usarse como un gran conmutador para algunos programas de causa/efecto. Está fabricado por Edmark.

Intellikeys Keyboard (Teclado Inteligente): Es un panel grande y liso que lleva impresos el alfabeto y números y que es muy fácil de manejar. La empresa que lo produce también tiene software disponible, incluyendo el "Intellipics and Overlay maker" (generador de signos impresos propios), mediante el cual se pueden generar fácilmente los propios signos impresos. Se puede usar para el aprendizaje y comunicación. Parte del software de Intellitools y otras compañías viene con signos impresos especialmente diseñados para ser usados con el teclado inteligente. Los soportes del panel se pueden adquirir para algunas de las superficies que vienen con el Intellikeys, y para otras superficies estandarizadas.

Discover Switch, Switch Activated Mouse, Switch Interfaces (Diversos conmutadores que facilitan el acceso al ordenador): El conmutador Discover es para que el alumno utilice el sistema de rastreo. El rastreo puede exigir una carga cognitiva muy alta para muchas niñas, y además requiere un tiempo de presión coordinado con la pantalla. Los otros conmutadores de interfaces son más usados, generalmente, para software de causa/efecto o de diversión. Varias compañías han lanzado software que se puede activar con este conmutador. Un conmutador se puede activar con cualquier parte del cuerpo y cualquier conmutador puede funcionar con cualquier interfaz. Se requiere un ratón activado por un conmutador u otra interfaz para conectar cualquier conmutador al ordenador

Eye Tech Digital Systems (Sistemas Digitales de Tecnología del Ojo): Junto con otros fabricantes, Digital elabora una configuración basada en la mirada, con un ordenador que utiliza una cámara de vídeo enfocada a los ojos del usuario y que sigue los movimientos de la pupila y los parpadeos. Exige un buen control del ojo, aunque algunas niñas son capaces de utilizarlo.

Constantemente están apareciendo en el mercado nuevos métodos de acceso adaptados, por lo que otras adaptaciones diferentes de las mencionadas aquí podrían ajustarse mejor a las necesidades específicas de distintas niñas. Así pues, lo importante es explorar las diversas posibilidades. La niña puede encontrar también que los diversos sistemas de acceso funcionan mejor según la finalidad prevista.

> *Laura tiene un Intellikeys que funciona en combinación con un ordenador portátil que usa en casa. Se necesita mucha preparación y previsión para preparar los overlays (es como un mantelito que tiene imágenes o palabras que hay que diseñar con un programa como el Anthelices overlay maker). Cada vez que cambia el overlay (la superficie de trabajo) es preciso también hacer cambios en el programa del ordenador. El Anthelices funciona conjuntamente con el ordenador, pero no de forma separada. No es portátil.*

> *Tuve un software sencillo pero excelente, con buen sonido y que trabajaba relaciones de causa/efecto. Uno de los programas se llama Baby Smash y el otro, que es incluso mejor que el primero, Baby Power. Ambos son para MacIntosh, aunque probablemente haya algo parecido para PCs con programas IBM. Ambos contaban con un sistema en el que la niña podía tocar cualquier tecla o al tacto del teclado y aparecía algo en la pantalla. Se podría trabajar con una ventana sensible al tacto pegada o no a la pantalla del ordenador.*

> *Se puede adaptar un teclado haciendo una tapa de cartulina con piezas que sobresalen por debajo para golpear las teclas que queramos resaltar, de manera que pueda apretar una tecla golpeando en cualquier lugar de la tapa.*

OBJETIVOS DE COMUNICACIÓN DEL PEI

1) Marsha dirá "Hola, ¿qué haces?" al menos a un alumno cada mañana utilizando el conmutador único de su aparato de comunicación.
2) Sally utilizará la mirada para responder preguntas de "sí/no" o "ninguna" sobre lo que quiera hacer a continuación mediante la utilización de tarjetas que contengan iconos y palabras, y que se sitúen en su campo de visión durante el tiempo de elección, al menos tres veces a la semana.

3) Laura utilizará su comunicador de 8 mensajes para mantener una conversación durante al menos una actividad de la clase al día. (ejemplos de mensajes: durante la terapia: “sí”, “no”, “es divertido”, “he terminado”, “déjame hacer más”, “balancéame un poco más sobre la bola”, “dame vueltas”, “ponme colonia”. En fiestas de cumpleaños: “primer verso de cumpleaños feliz”, “sopla las velas”, “¿cuántos años tienes?”, “quiero pastel”, “quiero helado”, “ponme zumo”, “¡qué guay!”, “no me gusta”).
4) Al principio de la jornada, Danielle utilizará 3 conmutadores con imágenes y palabras, y conectará su comunicador para decir “¡aquí estoy!”, “¡cantemos... (la canción correspondiente al día)...!”, u otros al menos 3 veces a la semana.
5) Mary usará la mirada para emparejar 4 colores situados en su campo de visión con los colores de las imágenes que sostiene su maestra, al menos dos veces seguidas.
6) Lauren señalará, durante el horario con el grupo y con una ayuda que le sujete la mano y el brazo, 3 ó 4 iconos de la pantalla de su comunicador para hacer una frase que describa algo que ha hecho o ha pedido hacer.
7) Sherry utilizará su licornio para deletrear palabras del nivel de segundo, a fin de ofrecer información a terceros usando una pequeña pizarra, tres veces al día por lo menos.
8) Cara le dará a un compañero una imagen de las tres que se le dan a elegir sobre lo que quiere comer o hacer a continuación al menos una vez al día.
9) Lauren presentará un corto informe verbal al menos en una asignatura cada año usando su aparato de comunicación y con un adulto sujetándole la mano y el brazo.
10) Lindy imitará palabras de una sílaba cuando se le pida que diga lo que está haciendo, durante alguna de las cinco actividades más frecuentes, al menos dos veces al día.
11) Carol dirá qué parte de su cuerpo le duele (4 opciones), o cómo se siente (5 opciones), en la misma página, usando palabras o iconos, según proceda.
12) Lilly mirará en el panel de comunicación que hay colgado en la pared de su dormitorio al lado de la cama, la foto de la próxima prenda de ropa que su mamá le deberá poner.

CÓMO SE PAGA ESTO

Por ley, la escuela es la que paga en Estados Unidos cualquier equipo que necesite su hija para recibir una educación adecuada tal y como la define su PEI. El seguro médico también cubre los aparatos de CAA en la mayoría de los estados, y algunas compañías de seguros también cubren algo. Hay que tener en cuenta, cuando se trata de seguros médicos, y de Medicaid, que es preciso destacar el aspecto médico, no las necesidades educativas.

Precios actuales:[5]

BIGmack, One Step Communicator: Aparatos de voz con un sólo conmutador fabricados por Ablenet: $80.

Cheap Talk (4/8 mensajes), **Twin Talk** (2 mensajes): Comunicador con un solo nivel sencillo. Fabricado por Enabling Devices Toys for Special Children: $70-$160

Hawk: Aparato sencillo con 9 mensajes de voz grabada y una caja resistente para niños “poco cuidadosos”. Fabricado por ADAMLAB: $250

Wolf: Versión más antigua que tiene varias páginas, parecida al Hawk, pero con un habla sintetizada con un sonido más “robótico”. Difícil de programar. Fabricado por ADAMLAB: $400.

Voice Pal: Aparatito al que se puede acceder de diferentes modos incluyendo unos conmutadores llamados cojinetes, a los que se puede pegar un objeto o imagen y que se activan con un toque muy ligero. Fabricado por Adaptivation: $350.

Attainment Talkers: Aparato pequeño y portátil con un número de mensajes que va de 5 a 15 (según modelo) que se puede llevar en un maletín o sujeto al cinturón: $225 (el de 5 mensajes).

MACAW: Aparato más complejo que tiene múltiples páginas y de 1 a 32 mensajes grabados por página. Viene con varios niveles de memoria, por lo que dispone de páginas y mensajes. Zygo: $2.000.

Alpha Talker: Aparato que tiene múltiples páginas y entre 4 y 32 mensajes grabados por página o nivel. Se puede activar con un puntero óptico especial. Prentke Romich: $1.600

Digivox: Aparato parecido que tiene múltiples mensajes y páginas grabadas y que se puede activar con una ligera presión. Sentinent Systems: $1.600.

---

(5) Ver año de edición del libro (1$ = 182 pts.).

Super Hawk: También tiene múltiples mensajes grabados (más de 124), desde 2 a 72 por página, y muchas páginas, y se puede activar con un ligero toque. ADAMLAB: $850.

Dynavox: Aparato tipo ordenador, que se activa con una pantalla táctil. Puede tener infinitos mensajes y pantallas utilizando iconos de enlace para pasar de pantalla a pantalla. Exige bastante tiempo para programarlo si empleamos muchos mensajes. Puede usar 10 voces sintetizadas. $6.500.

Liberator: Utiliza una sola pantalla con muchos iconos que adquieren significado cuando los enlazamos juntos para formar palabras. Utilizando este sistema, también se pueden comprar módulos para el aprendizaje temprano del lenguaje y juegos. Prentke Romich: $7.350.

Catálogos de Comunicación[6]

Ablenet	**1-800-322-0956**	BIGmack, otros conmutadores
ADAMLAB	**1-313-467-1610**	Wolf, Hawk, Super Hawk
Adaptivation, Inc.	**1-800-723-2783**	VoicePal
Attainment Co.	**1-800-327-4269**	Comunicadores, Imágenes Pre-profesionales
Creative Communicating	**1-801-645-7737**	Light Activated Switch Software (software con un conmutador que se activa con un ligero toque)
Don Johnston	**1-800-999-4660**	Discover, Speaking Dynamically
Intellitools	**1-800-899-6687**	Software para el Intellikeys
Laureate	**1-800-562-6801**	Software para el aprendizaje, Lenguaje
Mayer-Johnson Co.	**1-619-550-0084**	Boardmaker, Picture Symbols
Prentke Romich Co.	**1-800-262-1990**	Alpha Talker, Delta Talker, Liberator
R.J. Cooper	**1-714-240-4853**	Biggy, software para ordenador, ratón conmutador
Sentinent Systems	**1-800-344-1778**	DynaVox, Digivox
Technology for Education	**1-800-370-0047**	Materiales especiales, Software
Toys for Special Children	**1-800-832-8697**	Cheap Talk, conmutadores, juguetes (adapt.)
Words+, Inc.	**1-800-869-8521**	Message Mate
Zygo Industries	1-800-234-6006	MACAW

A continuación presentamos una lista que una madre redactó sobre las habilidades de comunicación no-verbal de su hija. Es muy útil para cuidadores, maestros, terapeutas y amigos.

Listado de Comunicación de Laura

Por Janine Battistone

Muy importante: una vez determinemos que Laura ha estado intentando comunicarnos algo de alguna de estas maneras, a menudo confirmará su respuesta con algún otro medio de su variado repertorio de lenguaje corporal, o con un panel de “sí/no/quizá/no lo sé”

Cuando hago...	Significa...
Expresión facial	
Mirada desviada:	Este es el gesto del lenguaje corporal de Laura más difícil de interpretar. Lo hace para concentrar momentáneamente sus energías. Le permite reorganizar el movimiento para dirigirlo correctamente hacia el objeto o la tarea que requiere su atención. (No debe ser considerado como una falta de atención).

(6) (N. del T.) Se refiere, naturalmente, a catálogos publicados por empresas de los E.E.U.U.. También en España existen empresas de Tecnología aplicada a las N.E.E.s Es muy completa e interesante la base de datos AYTECA (http://acceso2.uv.es/ayteca/abchiper.cfm) así como la página de la Unidad de Investigación Acceso, dependiente de la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia (http://acceso.uv.es).

Sonrisa:	"Estoy contenta", o "Me alegro de verte".
Abre la boca	"He de decirte algo".
Abre la boca cuando come:	Anticipación de querer más comida.
Mira algo intensamente:	"Quisiera eso" (Hay que tener cuidado de no malinterpretar esto como la búsqueda de una concentración momentánea de sus energías para enfocarlas hacia otra tarea).
Cierra los ojos momentáneamente:	Para concentrarse momentáneamente.
Chasquea los labios:	"Quiero darte un beso".
Rechina los dientes:	Episodios momentáneos: Laura hace hincapié en un punto o tema. Si duran más, es que está cavilando largo y tendido sobre algo.
Afirma con la cabeza:	Generalmente es el método que utiliza para confirmar algo.
Gira la cabeza despectivamente:	"¡Estoy enfadada!".
Pestañeo:	"¡Vale!, ¡de acuerdo!", o coqueteo con un colega.
Abre y cierra los ojos:	Asiente.

Vocalizaciones

Risitas:	"Estoy contenta de ver a... (alguien)", "Algo me parece gracioso"
Gimoteos:	Intenta decir algo. No es necesariamente una conducta negativa.
Llanto:	A veces es de alegría. Otras veces es el resultado de una tristeza/ decepción, como cuando no se cuenta con ella. Raramente llora de dolor (Laura tiene una intolerancia anormal al dolor). Daño emocional.
Risas:	Cuando encuentra algo divertido. O cuando regañan a otro niño.
Menea el cuerpo:	Confirma algo. Lo usa generalmente combinado con otras formas de expresión.
Balancea la pelvis:	Confirma algo. Lo usa generalmente combinado con otras formas de expresión.

Manos: Laura tiene diversos movimientos de manos con diferentes significados

En reposo por separado:	Intenta utilizarlas intencionalmente. Quizás quiera tocar o coger algo.
Dedos parcialmente introducidos en la boca	Intenta decirte que tiene algo que contar. En algún caso, muy raro, lo utiliza para decir que quiere comer.
Se lleva a la boca el torso de la mano	Es la señal de que tiene algo que decir o una propia opinión sobre lo que se está hablando.
Se retuerce las manos	Intenta controlar intencionalmente su mano dominante.
Aprieta la mano de otra persona:	Si alguien le sujeta la mano mientras come, apretará la suya para decirle que quiere más. O también puede ser que tenga algo que decir, o para confirmar algo que se ha dicho en su presencia o que ella ha expresado.

Respiración

Estos intentos necesitan ser reconocidos	Laura se esfuerza en comunicarse por cualquier medio. Su respiración alterada, tanto por su lentitud como por su alta intensidad, deben verse como una vía que utiliza para "facilitar" la comunicación de una necesidad o cualquier tipo de expresión.
Abre las aletas de la nariz:	Está intentando decir algo.
Respiración alterada o exagerada:	Es menester que la animemos en sus esfuerzos mientras procuramos averiguar que es. Después de todo, ¡ella sabe lo que quiere decir!, ¡somos nosotros los que necesitamos un traductor!

Mecanismos de Comunicación

Cascabeles en los zapatos/zapateado:	Confirmo. "De acuerdo" (a algo que alguien dice en su presencia). O "tengo algo que decir", o "por favor, ven", o "necesito algo".
Zapateado con los pies:	Lo mismo de antes, pero "¡Esto es más importante!", "de verdad que quiero decirte algo!", "¡Esto es muy importante para mí!".

CONSEJOS ÚTILES PARA LA COMUNICACIÓN

- Recuerde que no ha perdido la voluntad de hablar ni de actuar, sino sólo la manera de hacerlo.
- Esté pendiente de las pistas sutiles, especialmente las visuales y del lenguaje corporal.
- Modifique los signos que sean más fáciles teniendo en cuenta su repertorio de movimientos adáptese a sus necesidades.
- Aumenta su autoconfianza mejorando su autoconciencia: utilice espejos, fotos, diapositivas, vídeos.
- Dele tiempo de sobra para responder.
- Haga que el esfuerzo se adapte al mensaje, y busque el vocabulario que pueda utilizar con frecuencia o durante actividades cotidianas concretas.
- Evite las distracciones.
- Asegúrese de que está sentada cómoda y en una posición correcta para el máximo control del movimiento.
- Algunas niñas no pueden comunicarse cuando les duele algo. Cuando se encuentre mejor, pregúntele qué le dolía.
- Si está incómoda o excitada, haga un listado de posibles problemas y pregúntele, usando el "sí/no", a qué se debe. Incluya "¿Algo más?" en la lista.
- Empiece poco a poco, pero no infravalore su nivel de lenguaje real o potencial.
- Si le parece que está aburrida y no responde, tal vez sea porque la cuestión es demasiado simple, y no demasiado difícil.

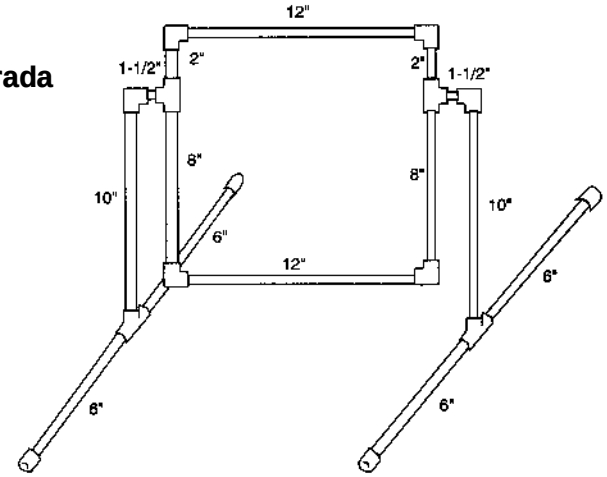
Utilice cualquier método de comunicación que funcione y necesite el menor tiempo y esfuerzo físico. Puede incluir:

- La mirada o el uso de un puntero (licornio) luminoso, incluso señalar con la nariz.
- Un señalizador sujeto a cualquier parte del cuerpo con la que trabaje mejor
- Tarjetas de "sí/no" o conmutadores de varios tamaños y formas: que maneje con las manos, con la barbilla, etc.
- Un aparato con salida de voz.

Construcción de un marco para señalar con la mirada

Materiales

- 8-10 tubos de PVC de 5 cm de diámetro.
- 4 capuchones o tapones.
- 4 conectores tipo "T".
- 6 conectores tipo "codo" (para uniones).
- una sierra o cutter (para cortar el tubo) .
- limpiador de tubos de PVC.
- pegamento para PVC.
- unos 60 cm de velcro (autoadhesivo).



Instrucciones

1) Corte el tubo de PVC usando la sierra o cutter en piezas de la longitud[7] que muestra el esquema. (Nota: puede hacerlo mayor o menor de manera que se adapte a las necesidades de su hija).

2) Una las piezas con los conectores -codos y "T"s- tal y como muestra el esquema. Ponga los capuchones en los extremos de los "pies".

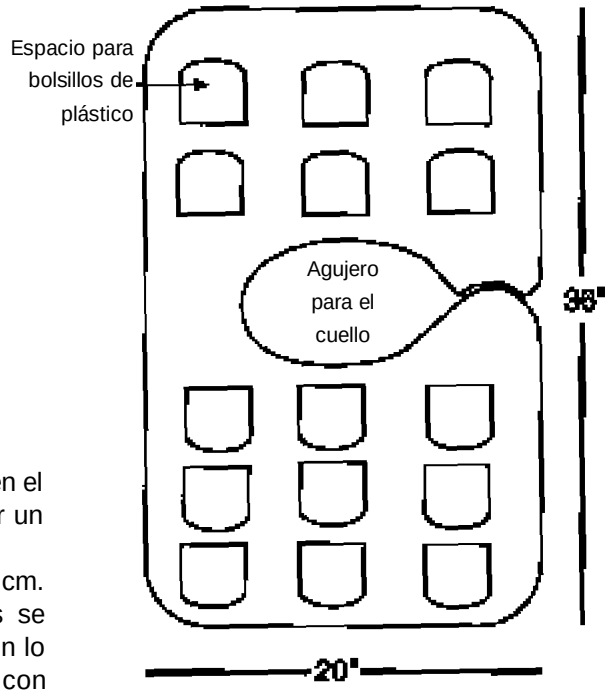
3) Antes de conectar los extremos límpielos con el líquido limpiador; luego puede pegarlos o simplemente insertarlos (como usted quiera).

4) Pegue tiras del velcro aterciopelado en los cuatro costados del marco de modo que se puedan sujetar los objetos o imágenes.

(7) (N. del T.) Las dimensiones vienen en pulgadas. Multiplicar por 2,5 para obtener los cm.

5) Ya está listo para que pueda sujetar mediante el velcro rugoso las pequeñas piezas o tarjetas que usted quiera.

CÓMO FABRICAR UN "CHALECO PARA MIRAR"



Materiales

- Material ligero y liso.
- Si lo desea, tejido de forro.
- Cerca de un metro de plástico transparente.
- Velcro para coser.

Instrucciones

1) Corte y cosa un chaleco de las dimensiones que aparecen en el dibujo, haciendo un agujero para el cuello y abriéndolo por un lado.
2) Recorte y cósale bolsillos de plástico cuadrados de unos 8-9 cm. (3.5") de lado y distribúyalos regularmente. Los bolsillos se ponen tanto delante como detrás, permitiéndole así a quien lo lleva, tener a su disposición dos conjuntos de imágenes con solo darle la vuelta.
3) Cósale el velcro para abrocharlo fácilmente en el cuello.
4) (Opcional) En el interior puede coser cintas de velcro de manera que pueda ser reversible, y sujetar en ellas juguetitos u otros pequeños objetos que la niña pueda señalar o tocar.

El autor quiere mostrar su agradecimiento a Cathy Gaines, CCC-SLP, EdSm por las ideas e información utilizadas en el desarrollo de este capítulo.