

**UN NIÑO,
Varios sistemas Alternativos,
Un solo objetivo:
LA COMUNICACIÓN.**

M^a Lucía Díaz Carcelén

La elaboración de esta comunicación corresponde al inicio de un libro denominado "Las voces del silencio", libro que en su día dedicaré a Ángel Riviére, nuestro compañero que tanto aportó no solo a nivel profesional sino también personal, con su actitud de entrega, su capacidad de ayuda y su alto nivel de valía humano.

RECORRIDO HISTÓRICO:

Año 1988, inicio mi andadura profesional en el Centro de Educación especial "Pérez Urruti", era y es un centro muy innovador, concienciado y pionero en algunos aspectos en cuanto a Sistemas Alternativos de Comunicación, debido en gran medida a un profesorado entusiasmado y contagiado de la filosofía que por aquellos años, al igual que ahora, Javier Tamarit transmitía en las escuelas.

Tuve un primer niño candidato a Sistema, el S.A.C. de Benson Schaeffer.

José Manuel Herrero, entonces psicólogo del Centro, llevaba el caso de este niño con empeño y entusiasmo, como el de otros muchos alumnos. Adquirió en un solo año 11 signos, y los utilizaba de forma funcional, espontánea y generalizada, llegó al multisigno, y sus capacidades le permitían inventar signos, aún hoy el de "correr" corresponde a la autoría de este alumno.

Fue un error que el niño no continuara con este Sistema, hoy estoy plenamente convencida, no solo a nivel teórico sino habiendolo corroborado en la praxis diaria la bondad del mismo, hoy habría luchado por su continuidad.

Trabajar con este alumno era relativamente sencillo era candidato a un sistema y se le trabajaba con óptimos resultados.

En mi segundo y tercer año trabajé con alumnos/as usuarios de Bliss y SPC, ellos ya dominaban el sistema cuando yo tan solo lo conocía a nivel teórico, tras una puesta a punto en cuanto a estos sistemas seguía resultando sencillo aunque laborioso y comprometido el trabajo con estos alumnos.

Por aquellos años se empezaban a popularizar las matrices para la toma de decisiones a la hora de la implantación de un sistema.

En mi cuarto y quinto año me trasladaron a un colegio de Integración "C.P "Santo Domingo y San Miguel" de Mula (Murcia), donde había un gran número de alumnos con déficit auditivo. Otra vez comenzaba la carrera del reciclaje, fue necesaria mi incorporación a la Asociación de Sordos para estudiar el Bimodal, y me volvía a reciclar en Lenguaje de Signos, pues decían los expertos que para muchos alumnos era la mejor opción. Tan solo había que estudiar las características de los sistemas, aprender vocabulario y los niños aprendían siempre más rápidos que los adultos.

El trabajar con alumnos usuarios de S.A.C. era una empresa apasionante, y no planteaba dudas a la hora de la intervención, bastaba con establecer claras las directrices a la hora

de la toma de decisiones de que Sistema a seguir, estudiar y practicar asiduamente para no olvidar el vocabulario de todos los sistemas y ponerlos en práctica.

En el 93 regresé a mi primer Centro, sorprendida pude constatar que muchas cosas habían cambiado, demasiadas y muy rápidas en tan solo unos años. Con dichos cambios comenzaron mis dudas...

Afortunadamente se empezaba a defender la idea de que todos los alumnos eran educables sin excepción, que la mera existencia humana implicaba enriquecimiento, desarrollo, cambio, algunos alumnos eran integrados en los centros ordinarios, y otros muchos abandonaban los centros asistenciales y se reapropiaban de un proceso educativo que nunca les debió de ser negado. La filosofía subyacente era estupenda, era una defensa al derecho a la diferencia, era reivindicar lo educable del ser humano sin excepción. Era todo un mundo nuevo por descubrir, un reto...

Paralelamente a este revolucionario proceso me cuestionaba muchos interrogantes, ¿Cómo debía ser la respuesta educativa?, ¿Cuál sería la metodología más adecuada?, Y lo que personalmente más me angustiaba era la idea de que si no cumplían esas interminables listas de prerrequisitos, y sus necesidades educativas graves y permanentes no posibilitaban el ser usuarios de un Sistema Alternativo convencional como los que hasta ahora tanto había estudiado ¿Cómo trabajaría la comunicación?...Me matriculaba en cursos de Sistemas Alternativos de Comunicación, en ellos planteaba:

El cómo trabajar un sistema pictográfico a un alumno P.C. diagnosticado de d.m. profundo.

El cómo trabajar un lenguaje de signos a un alumno con déficit auditivo, deficiencia mental y conductas desafiantes.

El cómo continuar con una alumna que aprendía signos de Schaeffer a tal velocidad que su dificultad motriz empezaba a frenarla pues los movimientos que podía realizar eran muy limitados.

Las respuestas que obtenía a estos y otros muchos interrogantes, no eran nada clarificadoras para mi práctica docente. Mientras, los alumnos no podían esperarse a otros reciclajes, a ellos si les debía un como comunicarse... Pienso que un sistema no del todo idóneo es menos perjudicial que la negación de mismo.

Luis Arbea Aranguren y Javier Tamarit en su artículo "Una escuela para Juan", nos dicen textualmente

"...La realidad actual de estas escuelas es, con carácter general, bastante confuso y en muchas ocasiones problemáticas... La principal causa de esta falta de autorreconocimiento bien pudiera ser el nuevo tipo de alumnado reducido mayoritariamente a personas con graves trastornos en el desarrollo".

El centro de Educación Especial había cambiado, y yo debía de cambiar también si quería dar una respuesta educativa a esos alumnos acerca de los cuales en aquellos años había muy poco escrito y que merecían como cualquier escolar una educación de calidad.

Por entonces cayó en mis manos la lectura del bello prólogo del libro Sistemas Alternativos de Comunicación de María Sotillo que me llevó a un cambio sustancial de mi práctica educativa, de mi forma de escuchar, y de mí misma como persona.

En dicho prólogo escrito por Ángel Riviére, hablaba de una antigua alumna mía paralítica cerebral inteligente, pero también hablaba de los silencios estruendosos de muchos autistas deficientes.

Hablaba de los habitantes del silencio.

Decía en este prólogo que dichos silencios nos obligan a un serio compromiso con la exigencia de romperlos, de abrir una vía a la comunicación.

De romper, el silencio de las personas que habitan más allá del habla...

De los silencios estruendosos que no son escuchados ni sentidos por las personas que los sufren...

Que bellas palabras cargadas de emoción.

Aprendí que el conocimiento no era incompatible con la poesía, es más, en aquel prólogo el conocimiento era poesía, y la poesía era conocimiento...

Aprendí, aun continuo haciendolo, a interpretar el silencio de mis alumnos, el silencio también comunica, y a veces, mensajes profundos y sentidos,

Empecé a mirar a mis alumnos más allá de lo puramente visible, dice Richard Bach en Juan Salvador Gaviota: "No creas lo que tus ojos te dicen. Sólo muestran limitaciones. Mira con tu entendimiento, descubre lo que ya sabes y hallarás la manera de volar". Yo diría de "comunicar".

Era real la frase que habia leído en un libro de S.A.C.: " todos somos legítimos comunicadores por el hecho de existir".

Defiendo la tesis de que siempre que haya un adulto dispuesto a escuchar las voces del silencio, sin duda alguna un niño se estará comunicando.

Hoy me ubico en un centro específico, C.P.E.E. "SANTÍSIMO CRISTO DE LA MISERICORDIA" de Murcia, trabajo con otras compañeras en un taller denominado COMUNICACIÓN, donde intentamos dar una respuesta comunicativa, dotar de un S.A.C. a los alumnos gravemente afectados. No disponemos de estudios que corroboren lo científico de nuestros métodos, esos sistemas pactados con cada alumno, tan singulares e idiosincrásicos, lo que sí corrobora nuestra experiencia, es el hecho de que "todos los alumnos", absolutamente todos, se comunican.

LA SIMULTANEIDAD DE VARIOS SISTEMAS TRAS UN OBJETIVO COMÚN, LA COMUNICACIÓN DE UN NIÑO.

La simultaneidad de los Sistemas Alternativos de comunicación no es un capricho, falta de sistematización o arbitrariedad, es por el contrario una búsqueda de posibilitar una interacción comunicativa para todos los alumnos sin excepción.

Es reconocer la posibilidad que tiene toda persona de comunicarse y el deber inexcusable de los adultos mediadores de propiciar los mecanismos necesarios que hagan realidad la interacción con su entorno que legal, moral y humanamente les corresponde.

En el artículo: Infancia y Aprendizaje, 1993,64,9,28. Donde Stephen Von Tetzchenr habla

del "Desarrollo del lenguaje asistido", nos dice textualmente:

"A veces la evaluación funciona como un freno para el desarrollo, se acostumbra a dedicar más esfuerzo a prácticas de evaluación de dudosa utilidad que a proporcionar situaciones y estrategias funcionales para superar la discapacidad". ... "Proporcionar a todos los niños amplias oportunidades para adquirir el lenguaje a la edad más temprana posible, ignorando cualquier prejuicio sobre posibles prerrequisitos cognitivos".

Coincido con este autor en que existen ocasiones, donde se invierte demasiada energía siguiendo las directrices de un sistema que si bien puede resultar válido para unos determinados alumnos, para otros puede precisar variaciones e incluso la simultaneidad con otro sistema paralelo, sin que ello frene para nada el proceso comunicativo, sino que por el contrario posibilite un despliegue de estrategias para que el alumno/a pueda comunicarse de una forma funcional y espontánea.

Mis nuevos alumnos, la mayoría gravemente afectados, para los cuales los prerrequisitos los excluyen de un sistema de comunicación estaban frente a mí, esperando una respuesta, un adulto significativo capaz de traducir sus mensajes a veces inespecíficos y darles un significado que les permita controlar su entorno, y si los alumnos de Bliss no podían esperar, y si los alumnos con déficit auditivo precisaron de cursos intensivos de Lenguaje de signos, estos alumnos tampoco podían ni debían esperar; Una respuesta educativa y de calidad es tarea inexcusablemente nuestra, así que me aventuré a readaptar los sistemas, y en ocasiones a simultanearlos en la búsqueda de dotar de estrategias comunicativas a estos alumnos.

Y EMPEZARON A COMUNICARSE o mejor dicho, ya lo hacían, fui yo la que adaptando me adapté y APRENDÍ A ESCUCHAR SUS MENSAJES a veces no demasiado específicos y a interpretarlos haciendo de intermediaria, y vaya si se comunicaban...

Pasaré ahora a exponer algunos casos prácticos modificando los nombres.

CASOS PRÁCTICOS.

JUAN.

Juan vino iniciado el curso, sus informes eran muy exhaustivos en todas las áreas salvo en una, la de comunicación.

Juan, a pesar de presentar un importante déficit auditivo, no era candidato a bimodal o a lenguaje de signos pues su déficit cognitivo le dificultaba el acceso a estos sistemas. Además presentaba conductas desafiantes que incluían el riesgo físico para él mismo y para los demás, mencionar que dichas autolesiones no eran más que intentos frustrados de comunicarse con su entorno y que cesaron en cuanto se le dotó de un código comunicativo. Miguel Angel Verdugo nos dice que "las conductas desadaptativas constituyen a menudo una falta de habilidades alternativas de comunicación".

Juan necesitaba un sistema de comunicación, el bimodal resultaba tremendamente complejo para él, no solo por la dificultad de realizar los signos ya que Juan tenía también dificultades motrices, sino por la secuencialidad similar al lenguaje oral que le impedía la adquisición de este sistema. Me leí el libro de Oliver Sack "Veo una voz", y me clarificó mucho acerca de este nuevo mundo en el cual las pautas mentales visuales juegan un papel privilegiado. El sistema tenía que ser visual, ¿pero cual?

El lenguaje de signos parecía en principio ser el adecuado, pero se presentaban tres problemas:

El primero la complejidad de los signos, signos pensados para alumnos sordos inteligentes, con agilidad manual y sin problemas motrices.

El segundo la falta de una metodología que posibilitara la adquisición del sistema. Se supone que el alumno sordo aprende a comunicarse comunicándose, pero en el caso de otras afectaciones en las cuales hay una disfunción de las habilidades pragmáticas se precisa de un sistema estructurado, pautado donde se trabajen de forma progresiva las funciones comunicativas, etc., por ello desde este punto de vista la metodología de Schaeffer era la más idónea.

El tercer problema era que si los signos aprendidos eran los del lenguaje de signos, no tendría ningún compañero con quien comunicarse, puesto que era el único alumno con déficit auditivo en el centro, sin embargo en el aula se tenía por costumbre signar y hablar a la vez para beneficiar a todos los alumnos siguiendo los signos de Schaeffer.

Me decidí (pues sus autolesiones iban a más) por el Schaeffer, por la sistematización de la metodología, por lo sencillo de los signos a nivel manual, y por la posibilidad de comunicarse con otros interlocutores.

Pero tampoco la decisión era ajustada, Juan no podía seguir un sistema lineal, que se asemejara al lenguaje oral. Oliver Sack nos dice que "Sólo los lenguajes de señas tienen a su disposición cuatro dimensiones: las tres dimensiones espaciales a las que tiene acceso el cuerpo del que las hace y además la dimensión tiempo. Y el lenguaje de señas explota plenamente las posibilidades sintácticas a través de su medio de expresión cuatridimensional".

Así resultaba infructuoso exigirle el movimiento final y sí pudiendo insistir en los queremas o parámetros formacionales que menciona en Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.

- Configuración de la mano.
- Lugar.
- Movimiento.
- Orientación.
- Componentes no manuales.

Fue una mañana en una salida a los entornos próximos cuando el mismo Juan, ese niño que había sido excluido de todo programa de comunicación me desveló el sistema a seguir.

Me acerqué para advertirle que se columpiaba demasiado fuerte, y para mi sorpresa me habló en su sistema, un sistema no escrito en los libros pero válido para él.

Ante la duda de que lo obligara a bajar del columpio me signó "columpio", pero no me dijo siguiendo la estructura del lenguaje oral "No me columpio fuerte", sino el signo de columpio del Schaeffer, el fuerte dibujado en el espacio, aumentando la velocidad del movimiento del signo, y el no a través de una expresión facial de enfado.

Juan me estaba describiendo un nuevo sistema, su sistema de comunicación.

Juan podría realizar los signos de Schaeffer, más sencillos para su dificultad motriz y con más posibilidades de comunicarse con sus compañeros y siguiendo una metodología más sistemática, pero la estructura básica de su lenguaje no sería la del lenguaje oral temporal y lineal, sino la del lenguaje de signos espacial, simultánea, gestual y visual, de hecho

"fuerte" lo dibujaba en el espacio con la maestría de unos mecanismos predominantemente espaciales.

Así hubo una simbiosis de los dos sistemas, y en apenas dos meses que Juan asistió al centro (pues tuvo otro traslado) adquirió 37 signos, y lo revolucionario no fue el número de signos sino el hecho de que cesaron sus autolesiones, era un niño feliz, conectado con su entorno, con deseos de comunicar y con un medio de expresarse sin necesidad de recurrir a conductas desafiantes.

El documento de "Orientaciones para la adaptación del currículo en los centros de Educación Especial", nos dice que "Los S.A.C. juegan un papel decisivo en la formación del autoconcepto"

De igual forma nos dice :

"En la medida en que un niño posea un sistema de comunicación con el entorno, tendrá la posibilidad de estar abierto a las más variadas y continuadas experiencias que de otro forma le estarían vedadas".

No dispuse de datos científicos que validaran la simbiosis de estos sistemas, Había un alumno que se comunicaba a través de conductas desafiantes, y hoy es un alumno que se comunica con gestos, quizás mañana se investigue un mejor método que se adecue a sus necesidades, pero hasta ese mañana Juan necesita de una respuesta, no podemos ni debemos mantener a un alumno en el silencio porque los sistemas conocidos hasta el momento no den la respuesta, siempre se abrirán otras puertas... Yo estoy convencida de ello.

VIRTUDES.

Cuando Virtudes vino al centro, tras un largo periodo hospitalizada por haber sufrido un traumatismo debido a un accidente, no poseía ningún medio de comunicarse.

Su primera tutora Isabel Ortega la inició en el Schaeffer, en tan solo un curso adquirió las tres primeras funciones lingüísticas, fue iniciada en la cuarta, los resultados eran del todo óptimos, pero las dificultades motrices de la niña empezaban a ralentizar la ampliación del vocabulario.

En su segundo año la logopeda Virginia Carrión y yo nos decidimos ampliarle el sistema a claves pictográficas que le permitieran un aumento de vocabulario sin menoscabo de sus posibilidades motrices, finalmente el tener un sistema de comunicación le supuso la escolarización en un centro ordinario. Transcribiré de forma textual parte de la experiencia con esta alumna que fue expuesta en las primeras Jornadas de Centros de Educación Especial y en el I Congreso Internacional "Educación y Diversidad ante el Tercer Milenio". Autoras: M^a José Arnao, Virginia Carrión, Lucía Díaz, M^a Dolores Franco, Ascensión Piqueras.

... Cuando nuestra alumna se escolarizó, vino remitida por edad y por necesidades educativas al nivel de comunicación, no presentaba problemas de relación social, pero carecía de un código de comunicación estructurado, así en dicho nivel se le realizó un estudio y valoración con respecto a qué sistema alternativo de Comunicación implantarle como tarea prioritaria, ya que a pesar de tener una clara intención comunicativa su nivel de vocalizaciones era tan pobre que precisaba de un sistema si queríamos que la niña se comunicara y tuviera acceso a los aprendizajes escolares.

Inicialmente se decidió implantarle el sistema de habla signada de Benson Schaeffer, que

le iba a permitir comunicarse con el resto de sus compañeros que también eran usuarios de este sistema.

Los resultados fueron del todo exitosos, ya que en poco tiempo la niña empezó a comunicarse y a aprender signos aunque no con total precisión debido a su dificultad motora, pudiendo demostrar a mi parecer a nivel cognitivo de lo que era capaz al tener un código entendible para todos.

El dotar a la niña de un S.A.C., le permitió expandirse, darse a entender, comunicarse, ya a finales de su primer año en Churra se vislumbraba la posibilidad de la integración.

Pasado un curso escolar y debido a que el repertorio del que la niña era capaz de signar aumentaba, podía surgir el problema de que al no poderle exigir la precisión a los signos estaba llegando el momento en el que se podrían confundir unos con otros, y por otro lado precisaba más y más signos con independencia de su precisión a la hora de realizarlos.

Partiendo de un proceso reflexivo respecto al S.A.C. y evitando el uso inflexible de reglas en la toma de decisiones, se pensó en la posibilidad de integrar dos sistemas, siguiendo las últimas orientaciones respecto a los sistemas alternativos de comunicación, en las cuales Javier Tamarit nos dice que lo importante no es el signo utilizado o sistema, pues esto es un mero vehículo, sino el uso funcional de los mismos.

La integración de los dos sistemas consistió en que para expresar sus necesidades básicas o expresiones muy sencillas, la niña utilizaría el sistema que ya conocía, que un poco vendría a ser como si dijéramos su primera lengua, y para expresiones más complicadas, nuevas, o que precisaran conceptos más abstractos, utilizaría su tablero.

El seguimiento del S.P.C. no fue lineal, argumentaré la decisión citando a la autora Roxana Mayer Johnson, que diseñó los llamados Símbolos Pictográficos para la Comunicación, nos dice que precisamente por la importancia que concede al ajuste de las necesidades de cada usuario, la autora recomienda flexibilidad y creatividad en el uso y manipulación de los símbolos de su sistema y lo expresa diciendo:

"Puede que todas las palabras que el sujeto necesita o desea no estén incluidas en los SPC. Puede ser deseable usar un símbolo específico y cambiarle el título o usar un título con un símbolo completamente distinto. Sea creativo y flexible en el uso de los SPC para mayor provecho de la persona(p.17)"

De igual forma, señala la posibilidad de combinar los SPC con símbolos de otros sistemas, fotografías, etc., siempre que se considere necesario.

El proceso para el tablero fue un adiestramiento a nivel visual, para que la niña tomara agilidad en manejarse con claves visuales, lo cual lo consiguió con éxito, llegando a un nivel de precisión visual que le permitía identificar y utilizar el tamaño más pequeño de los pictogramas.

En el tablero los pictogramas eran mixtos, por un lado las personas conocidas eran fotos reales en tamaño grande, ya que al principio de trabajarle el uso del tablero este tamaño era el más adecuado.

Para los alimentos se utilizaron elementos reales, se le pegó en el tablero arroz, garbanzos, etc., lo cual hizo que aprendiera con mucha agilidad los alimentos.

Algunos dibujos fueron de "elaboración casera", realizados por distintas personas, Ej. , Un zapato donde se trasparentaba el pie con piedras, significaba algo que a menudo le molestaba tras jugar en el patio "piedras en el zapato".

Otros pictogramas fueron tomados de unos dibujos que utilizaba un profesor para enseñar inglés y que los vi muy gráficos.

Otros pictogramas eran la representación de los signos del Schaeffer, ya que consideraba adecuado que si ya tenía muy instaurada la asociación mental del gesto con el significado, podía agilizar el proceso comunicativo el dibujarle ese mismo gesto en vez de ponerle uno nuevo que en ocasiones podía resultar bastante poco significativo.

Por otro lado hay pictogramas del S.P.C. algunos tal como son y otros adaptados para que entrañaran menor dificultad para la niña, o bien coloreándolos, o poniéndole algún indicativo que le hiciera más fácil su identificación, así por ejemplo al signo de feliz, le pusimos contento que era el gesto utilizado en clase cuando cantábamos una canción de una vaca que se ponía contenta.

Como se la estaba iniciando en procesos de lecto-escritura, algunos signos estaban representados solamente a nivel de grafía.

El utilizar tantas modalidades de pictogramas, no correspondió a un capricho ni a una falta de sistematización en el proceso, sino a la búsqueda de que la comunicación fuera lo más funcional y espontánea posible, priorizando este aspecto más que el pictograma en sí.

Conclusión de esta simbiosis: LA NIÑA ERA ENTENDIDA, así presentaba tres modalidades de expresión:

Schaeffer.
S.P.C.
Lenguaje oral.

Nos gustaría resaltar, el hecho de que la familia en todo momento colaboró con el centro en la implantación, seguimiento y evaluación del S.A.C., y en cuanto a reforzar los aprendizajes, igualmente nos apoyaron en la idea de integrarla, son un claro ejemplo de que Familia-Escuela deben y pueden trabajar interconectados y colaborativamente.

Los resultados fueron exitosos.

La niña hoy asiste a un centro de integración, la niña puede comunicarse con sus compañeros, la niña se comunica con sus amigos...

TERESA.

Teresa es una niña no usuaria de ningún S.A.C., con un diagnóstico muy poco esperanzador donde se asocia muy baja capacidad cognitiva unido a una dificultad motora que le impide en teoría signar.

Los sistemas pictográficos tan recomendables para muchos alumnos con parálisis cerebral no eran adecuados para Teresa, pues no era capaz de reconocer imágenes y pensaba y pienso que hay otras modalidades que exigen menos capacidad cognitiva aunque no se descarte en un futuro otras posibilidades. Nunca hay que descartar pero si EMPEZAR...

El ordenador tampoco era la mejor herramienta, en todo caso un comunicador de un solo

mensaje tipo "Big Mag" Le hubiese venido bien, pero en aquellos años ni se conocía ni estaba comercializado.

Así el sistema más adecuado aplicable a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes que yo conocía hasta ese momento era el Schaeffer.

Un sistema inicialmente no diseñado para alumnos con parálisis cerebral, pero en definitiva un sistema que podía rescatar del silencio a esta niña...

Era consciente de que su dificultad motriz llevaría a tener que adaptar los signos, y que eran muy pocos los movimientos que podía realizar, pero aunque solo pudiese adquirir un signo (que luego no fue así) merecía la pena intentarlo, pues no era tanto el que fuese capaz de pedir muchas cosas, sino el que se sintiese con capacidad de controlar su entorno aunque fuese con un solo signo el objetivo que yo me planteaba.

Menciono algunas partes del informe de final de curso:

Teresa adquirió en un curso no un signo sino cinco, menciono como ejemplo dos adaptaciones:

PATATAS:

En vez de cerrar todo el puño, lo hace dejando fuera algunos dedos, aunque aparentemente el movimiento resulta así mucho más dificultoso, para ella es más sencillo.

MUSICA: No podía hacer los tres movimientos pero sí podía meterse el dedo en la oreja y esto le resultaba más definido que una leve aproximación.

Aprendió a su vez chocolate, quesito, vamos.

En el curso siguiente continuó aprendiendo, gusanitos, fruta... y otros más. Mencionar el mérito de la madre que siempre estaba en el centro preguntando y colaborando en el proceso de la adquisición del sistema. Siempre que Teresa adquiría un signo nuevo, la madre lo aprendía y lo generalizaba a la casa, cuando la familia aboga por el aprendizaje de su hija por encima de cualquier diagnóstico, esas expectativas favorables siempre redundan positivamente en el aprendizaje.

CONCLUSIONES:

Se le adaptó el sistema para ella, no exigiéndole siempre forma, posición y movimiento final, sino que para cada signo se planteaba un nivel de exigencia.

Los resultados fueron del todo espectaculares, empezó a signar y de forma espontánea, pedía las cosas sin el objeto presente, en diferentes contextos y a diferentes personas.

Nuestras expectativas sobre Teresa cambiaron, parecía que era más mayor, más capaz de aprender cosas, más autónoma no eran solo nuestras expectativas, es que Teresa había cambiado...

El sistema no solo le sirvió para conseguir lo que deseaba, sino para interaccionar con el otro, para afectar en su medio y salir de un mundo de desconexión donde el llanto era su principal forma para manifestarse.

Actualmente va de una clase a otra, signa, se comunica y se siente feliz y así lo demuestra en su cara cuando la otra persona se le acerca y la escucha, se siente no solo entendida sino escuchada, pasando de una actitud ausente a ser una niña activa y con deseos de interactuar con su entorno.

Mereció la pena intentarlo, como casi siempre que se intenta la implantación de un S.A.C., puede que Teresa se equivoque en la discriminación de signos, puede que nunca pueda realizar con precisión ni la forma ni la posición de la mano, puede incluso que haya que recordarle los signos antiguos, pero hay una razón de peso que aún puede más para continuar adelante con el sistema:

Teresa se COMUNICA.

ALFONSO.

Alfonso es un alumno con necesidades educativas graves y permanentes y con el legítimo derecho, como todo niño que no se puede comunicar de forma convencional, de tener un S.A.C., que le posibilite una interacción con su entorno.

Menciono como nos comunicábamos con él las dos tutoras, donde el niño recibía sus enseñanzas correspondientes a la etapa de Ed. Infantil, así como la evaluación que le realizamos siguiendo la progresión de los mensajes prelingüísticos que nos expone Louise R. Kent en la Rev. Logop. Fonoaud., vol.III, Nº 2 (78-95), 1983, en el artículo "El niño que no se comunica. Bases teóricas y prácticas para la intervención".

EVALUACIÓN DE ALFONSO.

(Realizada por Águeda Brotóns y Lucía Díaz).

MODALIDAD COMUNICATIVA:

Alfonso se comunica fundamentalmente a través de vocalizaciones y de un diálogo tónico. Si el adulto se adapta a su nivel de reacción de emisión de respuesta y sabe esperar el tiempo que necesita, Alfonso emite mensajes comunicativos.

MENSAJES COMUNICATIVOS:

Atención:

Alfonso manifiesta atención cuando le cantamos su canción, cuando le soplamos en el flequillo y anticipa que vamos a trabajar con él, cuando escucha una voz familiar, etc. Muestra esta atención a través de los cambios en su expresión facial, tono corporal, emitiendo sonidos, etc.

Petición:

Alfonso realiza una serie de peticiones a través de diversas vías, por ejemplo llora para solicitar que se le baje de su silla, para que le cambien el pañal, si la postura que adopta no es confortable, etc. También demanda atención, mimos,... a través de vocalizaciones, gorjeos...

Agrado/enfado:

Muestra agrado sobretodo si realizamos actividades que le motivan: si le mecemos en la mecedora, si le cantamos canciones, si le hacemos mimos y carantoñas, al cambiarle el pañal, al darle el desayuno cuando tiene hambre, al asearlo, cuando sale a los entornos próximos y sobretodo en la piscina, moviendo sus piernas, emitiendo sonidos y con una

cara radiante de felicidad.

Manifiesta enfado llorando cuando al finalizar una actividad que le motiva lo sentamos en su silleta.

Complacencia/negativa:

Alfonso muestra complacencia ya que accede a las peticiones del adulto.

Cuando pasamos lista y le solicitamos una respuesta y dice "ay".

Es capaz de mantener diálogos de vocalización a modo de protoconversación para mantener una interacción con el adulto.

Ante la canción "abre tu la mano Alfonso ya", responde a la solicitud del adulto.

Es capaz con el /ay/ de llegar a una repetición inducida.

Es capaz de responder a las demandas del adulto si este se adecua a sus posibilidades.

VALORACIÓN GLOBAL:

Es necesario diseñar situaciones de comunicación para Alfonso a través de contextos ricos en estímulos, adecuados a sus posibilidades y con personas de referencia que sean muy significativas para él, de forma que Alfonso sienta la necesidad por un lado y el placer de comunicarse.

Es capaz de manifestarse a través de un diálogo tónico.

Puede realizar diálogos de vocalización, repetimos los sonidos que hace Alfonso durante unos minutos y luego nos callamos para darle turno y que conteste, ejercicio al que responde con agrado y con el cual ha incorporado otros sonidos, /ana/ aproximación a un /hola/, lo cual hay que seguir reforzando.

También continuamos trabajando mucho el "llamar intencionado" del que nos habla Fröhlich y en el que nos basamos mucho para trabajar la comunicación. Antes de irnos a cualquier lugar, se lo preguntamos, y hasta que nos contesta, esperamos. De esta forma Alfonso capta que su opinión cuenta, y que por lo tanto merece la pena emitir sonidos, y hemos observado en este último trimestre, que continúa evolucionando.

CONCLUSIÓN:

Alfonso no necesita hablar para comunicarse, si somos capaces de observarlo, jugar con él, mecerlo, y mantener una cercanía emocional, escucharemos muchos mensajes a través de la vía corporal. Siempre que haya una persona dispuesta a escuchar en el silencio, un niño con independencia de sus diferencias, se estará comunicando.

SOFÍA.

Sofía es una preciosa niña, al nacer le diagnosticaron síndrome de Down, tiene 4 añitos, está empezando a andar y ha adquirido su primer signo.

Decidimos iniciarla en el S.A.C. de Benson Schaeffer, que tan buenos resultados ha dado con estos niños, pero no respeté la topografía de su primer signo, "fanta" (lo que más deseaba), sino que recordé una cita de Tamarit que dice "Lo importante es el proceso de

enseñanza y no los signos. Más importante que la enseñanza de signos es el uso social ajustado a esos signos, enseñarles topografías de relación social", y como la niña tenía la costumbre de darse palmadas de forma consistente en la cara y sin funcionalidad aparente, decidimos reconvertir dicha estereotipia en un signo, canalizando una conducta repetitiva y sin funcionalidad aparente en un signo, en una producción comunicativa.

A través de un poema os narro la experiencia.

LA SONRISA DE SOFÍA.

Sofía es una niña de Educación Infantil, ubicada en un centro específico, manifiesta movimientos estereotipados sin aparente finalidad alguna.

No se conecta con su entorno, o quizás su entorno no sabe traducir sus mensajes comunicativos.

No sonrío, no se la aprecia feliz, vive en su mundo...

Pero ha ocurrido un hecho revolucionario que ha modificado su situación, no tanto por lo que de aprendizaje conlleva la adquisición de un sistema alternativo de comunicación, sino por lo relevante que tiene para un ser el sentirse escuchado... el ser usuario de un mecanismo que le permite afectar en su medio dejando de ser un sujeto pasivo, Sofía no nos dice como se siente con palabras, pero su sonrisa nos dice que hoy es más feliz.

En solo dos sesiones, en tan solo dos días, empezó a modular un signo, su primer signo, el signo de fanta.

La topografía correspondiente resultaba muy dificultosa para una niña tan pequeña por un lado, y por otro se nos presentaba una oportunidad para reconducir un movimiento estereotipado sin significado, una conducta desafiante, en una petición, en un signo que sí afecta en su entorno, mostrándose como una personita con capacidad de influir en los otros y de conseguir cosas.

Hoy ha empezado con su estereotipia, mas al lentificar yo mucho el signo y moldearle su mano para signar fanta, al llegar a la segunda sílaba, Sofía se ha detenido, sus movimientos se han paralizado, pues sabía que después del signo vendría la fanta, algo deseado para ella.

No sé que ha pasado por su mente, pero en tan poco tiempo ha asociado que si esos movimientos repetitivos los detenía acompañados con la detención de mi voz verbalizando el signo, ella conseguía fanta.

Pero lo que sí sé es que me ha sonreído con una intensidad y dulzura que hasta ahora no había percibido.

Probablemente Sofía haya aprendido algo más que un signo, ha aprendido que ella es importante, que una conducta de ella puede variar la situación, que puede afectar en su entorno, que tiene capacidad para modificarlo, creo que Sofía acaba de descubrir que ya es una personita independiente.

Por ello hoy Sofía sonrío con más intensidad.

CONCLUSIONES.

Tamarit en la introducción del libro "Sistemas Alternativos de Comunicación para personas con discapacidad de Diane Baimgart, Jeanne Johnson y Edwin Helmstetter" nos dice:

"Se aboga abiertamente porque nadie, a causa de su nivel de desarrollo o del tipo de patología que presente sea excluido de ser instruido mediante los S.A.C."

"Nadie ha de ser excluido de programas para el desarrollo de habilidades de comunicación debido a su discapacidad".

Partir de la idea de que todo niño con independencia de sus diferencias es único, irrepetible, necesario y valioso, que puede y debe enriquecerse a lo largo de su vida.

Defender la idea de que toda persona por el hecho de existir encierra un universo de sabiduría que no siempre el adulto es capaz de traducir, sería una de las primeras conclusiones a mencionar tras la reflexión de estos supuestos prácticos.

Apostar siempre por el Principio de EDUCABILIDAD.

Partir del Principio de la COMUNICACIÓN. No existe ninguna persona sin posibilidad de comunicarse, la comunicación es un rasgo inherente a la existencia.

Abogar por una intervención en la que no nos condicionen unos prerrequisitos para trabajar en lenguaje, en donde frente al término de "intención comunicativa" se oponga el de "sobreinterpretación intencionada", ya que siempre que exista un adulto receptivo y sensible, deseoso de escuchar más allá de las palabras, un niño se estará comunicando.

En el prólogo del libro citado anteriormente Kathleen Stremel.M.A. "Toda conducta es comunicativa y ningún alumno tiene un grado tan importante de discapacidad que no pueda beneficiarse de programas aumentativos y alternativos.

Y es que nuestros peques del centro específico, en sus silencios o en sus rabietas, en su pasividad o hiperactividad, también comunican, aunque dichos comportamientos precisen de interpretación.

" EL MURO QUE EN OCASIONES SEPARA NUESTRO MUNDO Y EL DE LOS NIÑOS GRAVEMENTE AFECTADOS, APARENTEMENTE ES AMPLIO, PERO NO INFRANQUEABLE, SIEMPRE QUE SE BUSQUE SE ENCONTRARÁN FISURAS, MULTITUD DE GRUTAS ESCONDIDAS POR LAS CUALES FILTRAR LAS AGUAS COMUNICATIVAS, A LA ESPERA DE UN ADULTO EXPLORADOR QUE CREA FIRMEMENTE EN LAS POSIBILIDADES ILIMITADAS DE TODO SER HUMANO POR ENCIMA DE SUS DIFERENCIAS.

Mª Lucía Díaz Carcelén.

C.P.E.E "SANTÍSIMO CRISTO DE LA MISERICORDIA". Murcia.

BIBLIOGRAFÍA:

- ORIENTACIONES PARA LA ADAPTACIÓN DEL CURRÍCULO EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL. M.E.C.

- EDUCACIÓN ESPECIAL. Integración escolar y necesidades educativas especiales. Claudia Grau Rubio. Colección :Renovación Pedagógica.
- LENGUAJE Y COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES. María José del Río. Martínez Roca.
- INTRODUCCIÓN A LA ENSEÑANZA DE SIGNOS Y AL USO DE AYUDAS TÉCNICAS PARA LA COMUNICACIÓN. Stephen Von Tetzchner y Harald Martisen. Aprendizaje Visor.
- PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO. Un enfoque sistémico. Adolfo Perinat, con la colaboración de. J.L. Lalueza y Marta Sadurní.Edhasa.
- LA COMUNICACIÓN PREVERBAL. Presentación, recopilación y traducción de textos por Adolfo Perinat. Ed. Avesta S.A.
- SISTEMAS DE SIGNOS Y AYUDAS TÉCNICAS PARA LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y LA ESCRITURA. Carmen Basil, Emili Soro y Carme Rosell. Masson, S.A.
- VEO UNA VOZ. Oliver Sacks. Anaya.
- LENGUAJE DE SIGNOS ESPAÑOL. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.
- PERFIL DE UN ADULTO SIGNIFICATIVO. Lucía Díaz Carcelén.
- UNA ALUMNA DOS CENTROS EDUCATIVOS. M^a José Arnao, Virginia Carrión, M^a Dolores Franco, Lucía Díaz, Ascensión Piqueras.
- ESTIMULACIÓN PARA EL DESARROLLO DE NIÑOS MUY DEFICIENTES. Föhlich, Haupt. Informe sobre nuevas experiencias escolares. Editorial V. Hase y Kohler, Mainz, 1982..
- LA ATENCIÓN A ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS GRAVES Y PERMANENTES. Gobierno de Navarra.
- COMUNICACIÓN Y PROGRAMAS DE TRANSITO A LA VIDA ADULTA EN PERSONAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO. Gobierno de Navarra.
- LOS APRENDIZAJES TEMPRANOS. Juan Valls y Julio F. Riñón. Casals.
- DISCAPACIDAD MOTORA, INTERACCIÓN Y ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE. Carmen Basil y Emili Soro.
- SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Diane Baumgart, Jeanne Johnson y Edwin Helmstetter. Alianza Psicología.
- ARTÍCULO: DESARROLLO DEL LENGUAJE ASISTIDO. Stephen Von Tetzchner. Infancia y aprendizaje. 1993-64,9-28.

- SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN. María Sotillo. Colaboran: Javier Tamarit, María del Mar Martín, Pilar Alonso, Marian Valmaseda. Editorial Trotta.
- SÉ AMIGO DE TI MISMO. José Vicente Bonet.
- EL CAMBIO DE PARADIGMA EN LA CONCEPCIÓN DEL RETRASO MENTAL. LA NUEVA DEFINICIÓN DE LA AAMR. Miguel Angel Verdugo.
- SPC. Roxana Mayer Johnson.