

TECNOLOGÍA Y COMUNICACIÓN AUMENTATIVA EN ALUMNOS CON SÍNDROME X FRÁGIL.

Manuel Gómez Villa

Centro de Recursos del C.C. de Educación Especial El Buen Pastor de Cieza (Murcia). mago.cieza@ono.com

Francisco Javier Soto Pérez.

Servicio de Atención a la diversidad Consejería de Educación y cultura de la Región de Murcia. (Murcia).

Fjavier.soto2@carm.es

La nueva definición sobre deficiencia mental aportada por la American Association On Mental Retardation (AMMR) se refiere a limitaciones sustanciales del funcionamiento actual del sujeto. Se caracteriza por limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa. Esta definición aporta una nueva dimensión al abordaje de la intervención multidisciplinar con estas personas, entre ellas las afectadas por el SXF. La nueva concepción se basa en algo tan importante como que la Discapacidad Intelectual no es algo inherente a la persona sino que ésta expresa en los momentos de interacción, es decir, se refiere a un patrón de limitaciones, viendo cómo funciona el sujeto en los diferentes contextos de la vida cotidiana

En consecuencia, nuestra intervención debe estar encaminada hacia una doble dirección, por un lado dirigida al niño en tanto que sujeto protagonista o susceptible de realizar interacciones y, por otro lado, al entorno en el que previsiblemente van a tener lugar esas interacciones. El objetivo parece meridianamente claro, disminuir progresivamente las diferencias de partida, dotando al sujeto de estrategias e instrumentos válidos para interactuar con su entorno y que éste, a su vez, maneje códigos en sintonía con el sujeto. Desde esta perspectiva, la Comunicación Aumentativa puede favorecer de forma significativa esta doble pretensión.

Todos los profesionales coinciden en que una de las dificultades manifiestas de los sujetos con SXF, radica en la escasa habilidad para poner en orden su pensamiento y ser capaz de expresarlo de forma adecuada e inteligible. Ahora bien, la expresión de las ideas, pensamientos y actos está presente en todas y cada una de las áreas del currículum, por lo que el trabajo en la instauración y desarrollo de conductas comunicativas, la estructuración del lenguaje, y en especial su forma expresiva, ha de tomar una relevancia especial en la intervención educativa con sujetos con SXF.

Es importante, además, a la hora de plantear cualquier intervención en el ámbito educativo, no confundir todo el compendio de características y necesidades educativas inherentes a los sujetos con SXF, con igualdad de planes de intervención. Parodiando el axioma médico de “No hay enfermedad, sino enfermo”, no existen dos sujetos educativos iguales, cada uno necesitará de ajustes individuales que hemos de tener presentes en todo momento, usando el Sistema de Comunicación Aumentativa, o combinación de ellos más pertinente para cada caso.

A la hora de usar la Comunicación aumentativa no podemos obviar, como punto de partida, aquellas habilidades en las que los sujetos con SXF cuentan con un mayor nivel de competencia, esto es, sus capacidades de imitación y de memoria visual, potenciando estas y usándolas como canalizadoras de los inputs de información, sin menoscabo, por supuesto del lenguaje oral, siendo nuestro objetivo en todo momento el desarrollo del mismo, prestando especial atención a los aspectos pragmáticos del mismo.

1. SISTEMAS DE REFERENCIA DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA.

Como base de nuestra actuación pasaremos a referirnos brevemente a los sistemas usados en el desarrollo del programa de intervención con los alumnos con Síndrome X Frágil, a saber: sistema de Comunicación Total Habla signada (Benson Schaeffer y Colbs.) y Sistema de Comunicación Aumentativa en la Red (C.A.R.).

1.1. Sistema de Comunicación Total-Habla Signada.

Este Programa constituye un poderoso instrumento de enseñanza de la Comunicación en niños y niñas no verbales, y en algunos casos supone la aparición del lenguaje oral.

Al usuario, se le ofrece una entrada de lenguaje lo más completa posible, para que asocie determinados elementos significativos en dos modos (oral y signado) de manera que la intención de comunicación, que puede estar severamente dificultada en la vía de producción oral, se canalice a través de un signo que puede resultarle más fácil.

La tarea de la enseñanza es doble: por un lado se enseña la *topografía* (el signo, con sus componentes de forma, posición y movimiento final), y por otro la *función*.

La enseñanza de la topografía se realiza a través de un proceso de encadenamiento hacia atrás de forma que inicialmente, a través de un proceso de moldeado completo, se proporciona al niño toda la ayuda para ir retirando progresivamente el apoyo en los elementos últimos en el tiempo a medida que el niño los vaya realizando de forma autónoma. Finalmente, la sola presencia del elemento (significado a que se refiere el signo) deberá elicitar la producción del elemento designado para que se produzca una comunicación genuina, que supone un grado completo de espontaneidad en el uso de dicho signo.

La enseñanza de la *función* está definida por el uso de una estrategia de relación interpersonal de carácter imperativo. Esto es, se enseña a realizar una acción específica (el signo) dirigida a una persona y con la intención de que esta le proporcione el objeto o acción deseados.

En definitiva, el Programa de Comunicación Total puede prestar un gran apoyo en la intervención educativa con alumnos no verbales o parcialmente verbales, propiciando el establecimiento de conductas comunicativas allí dónde no las hay, entre otras razones porque es un método estructurado y, por tanto, fácilmente repetible, que hace hincapié en la “intención de acción”, es decir, en la ejecución de un acto-conducta con la finalidad de logro de un deseo; va dirigido al logro de pautas comunicativas funcionales, lo que ejercita el desarrollo cognitivo y, evidentemente el desarrollo social, disminuyendo las conductas disruptivas e incrementando las conductas sociales adaptativas.

1.2. Sistema C.A.R. (Comunicación Aumentativa en La Red).

Más que un sistema pretende ser todo un compendio de materiales disponibles para su uso en la Red. Parte del principio de ofrecer al usuario un input múltiple de estímulos sensoriales para, a partir de él, proporcionar toda una base de imágenes (reales y simbólicas) así como de materiales multimedia que pueden ser de gran utilidad, tanto para profesionales como para usuarios finales.

C.A.R. es un sistema basado principalmente en símbolos pictográficos (se complementa con ideogramas, números y abecedario) e imágenes reales. A partir de esta base se presentan distintas aplicaciones multimedia para su aplicación directa en el aula.

Los símbolos utilizados en C.A.R. (en la actualidad más de 2.000) presentan las siguientes características: representan las palabras y los conceptos más habituales en la comunicación cotidiana; son fáciles y rápidamente diferenciables entre ellos; sencillos en cuanto

al diseño; se ofrece en un soporte Universal, de fácil acceso, editables y totalmente gratuitos (disponibles en <http://www.umentativa.net>); se presentan en múltiples tamaños; los símbolos se proporcionan simultáneamente en blanco y negro, en color, en contraste inverso y en alto contraste, con o sin reborde de color; y el sistema de gestión de la Web posibilita el uso de claves de color, añadiendo automáticamente un marco de color en función de unas claves preestablecidas en función de la categoría gramatical de cada símbolo.



Comunicación Aumentativa en la Red www.umentativa.net

En lo que respecta a la sintaxis, el sistema recomienda la enseñanza del mismo siguiendo la propia de la lengua materna, para lo cual introduce tiempos verbales, y posee numerosos nexos, adverbios y partículas que posibilitan una considerable riqueza en la construcción de frases.

El Sistema puede ser de interés para la enseñanza de la lectoescritura, en sus diferentes métodos y concepciones (Educación Infantil, Educación de adultos); como apoyaturas para el

aprendizaje del español como segunda lengua, y para la instauración de conductas comunicativas.

Los posibles destinatarios son personas en general con problemas de comunicación; con parálisis cerebral, sin posibilidad de habla inteligible; con déficit motor grave; o con déficit motor asociado a sordera, afasia, autismo, retraso mental.

2. MODELO DE INTERVENCIÓN.

El modelo de intervención que proponemos tiene especialmente en cuenta la pragmática del lenguaje, partiendo de presupuestos ecológicos. Se basa en el desarrollo de Unidades Didácticas adaptadas a la competencia curricular de los alumnos a los que va dirigida. Estas unidades didácticas impregnarán toda la actividad cotidiana de los mismos: Rutinas diarias: saludo, confección de agendas diarias, traslados, despedida...; y desarrollo de contenidos curriculares de las diferentes áreas.

El conjunto de Unidades Didácticas tendrán como eje vertebrador la Comunicación Aumentativa en las formas o sistemas descritos con anterioridad (Sistema de Comunicación Total-Habla Signada y CAR).

En la implementación del programa, partiremos de la aplicación multimedia correspondiente a cada unidad didáctica, como elemento motivador, ya que facilita las posibilidades de éxito del usuario y en consecuencia incrementa los niveles de autoestima, predisponiendo al mismo a la realización de actividades que pudieran resultar más complejas.

De esta forma, a partir de las distintas actividades propuestas en el programa multimedia iremos descendiendo a la realización de actividades sobre el cuaderno de comunicación, la pizarra magnética, el libro de texto, el bloc de dibujo, modelado de formas, etc.).

Paralelamente al desarrollo de las Unidades Didácticas haremos uso del programa “Materiales Multimedia para el desarrollo del Sistema de Comunicación Total-Habla Signada”,

con una doble intención, por un lado el promover el aprendizaje de cada uno de los signos básicos para la comunicación por parte de los alumnos y por otro, no menos importante, que esos mismos signos sean manejados con soltura, tanto por los profesionales del Centro como por los familiares directos del alumno, de tal forma que demos solución de continuidad, en los entornos más próximos a éstos, a los procesos comunicativos iniciados en el aula.

2.1. METODOLOGÍA.

Aprender no sólo es adquirir información, sino desarrollar habilidades y destrezas que permitan seleccionar, organizar e interpretar la información hasta ser capaces de aplicar con éxito ese conocimiento en situaciones nuevas. Por ello abogamos, de forma genérica, por el modelo CAIT (Constructivo, Autorregulado, Interactivo y Tecnológico).

Constructivo porque las actividades del aprendizaje tienen como fin construir el conocimiento procesando las informaciones.

Autorregulado porque si bien al principio controla el profesor, a medida que el aprendizaje avanza y el alumno crece en seguridad y autoestima, iremos flexibilizando, a favor del alumno el control sobre los aprendizajes.

Interactivo porque si bien, cada alumno construye el conocimiento de una manera propia y personal, es de las interacciones (tanto con la máquina como con los compañeros y adultos) donde surge la riqueza necesaria para modificar las propias posiciones y las del entorno. El trabajo en grupo constituye una constante en el desarrollo del programa.

Tecnológico, en el sentido de "aprender con la tecnología", interpretándola como un valiosísimo instrumento compensador de dificultades. En este ámbito, las aplicaciones multimedia que nos sirven como punto de partida presentan, de forma intencionada, restricciones (temporales o permanentes) en la navegación, de esta manera evitamos la impulsividad del alumno, haciendo necesario para obtener las recompensas (en modo multimedia) la realización obligatoria de los ejercicios completos. El objetivo perseguido es el aumentar paulatinamente los niveles de tolerancia a la frustración. Es por ello que la opción "pasar página" no se activará en un gran número de actividades hasta que estas estén completamente resueltas.

2.2. ÁREAS Y MATERIALES ELABORADOS.

A) ESTRUCTURACIÓN DEL ENTORNO.

-El espacio físico

Si bien los alumnos con SXF presentan una buena orientación espacial, es necesario acotar los estímulos del mismo, disminuyendo las dificultades de integración sensorial, sin menoscabo de presentarles el mismo de forma ordenada.

En este sentido el señalar sin abigarramiento los distintos lugares del aula en el que se desarrollan las actividades más importantes, va a servir de gran ayuda para comprender el espacio físico y sus relaciones, lo que incidirá positivamente en los procesos de autorregulación del sujeto.



Esta señalización la realizaremos, en un primer momento, con ayuda de dibujos o imágenes reales. Para ello usaremos, en función del momento evolutivo del sujeto símbolos de tipo pictográfico (por su alto parecido con la realidad que pretenden representar) bien en color, bien en blanco y negro, y además, acompañaremos éstos con carteles indicativos en lenguaje escrito. Progresivamente iremos retirando las referencias gráficas hasta permanecer solo el cartel indicativo en lenguaje escrito.

Una vez acotados y nombrados los distintos espacios pasaremos a trabajar las relaciones espaciales.

Para ello, partiremos de los ejercicios contenidos en el programa multimedia cuya secuencia de ejecución respondería a un esquema lineal (instrucción inicial – ejecución del Signo Schaeffer correspondiente – elección del pictograma correcto – obtención de la recompensa) y aleatoriamente redundante (los conceptos espaciales contrapuestos se repiten sin orden preestablecido).

Conforme el alumno avance en la interiorización de las relaciones espaciales trabajadas en el programa (cuando los aciertos sean significativamente mayor que los errores), iremos trasladando a nuevas situaciones y contextos (plano manipulativo, gráfico, juegos, clase de educación física...) lo aprendido.

-El tiempo:

Para comprender la realidad el niño debe saber en qué momento se encuentra y qué actividad se desarrollará después, para ello, la confección de agendas de tareas diarias es crucial.

Se trata de crear materiales que proporcionen un apoyo visual que posibilite la comunicación espontánea y favorezca la comprensión del entorno y de las actividades escolares, con el objeto de facilitar tanto la comprensión de las mismas como la autorregulación del alumno en su desarrollo. Es de suma importancia que el alumno comprenda las tareas y las transiciones entre estas, para anticipar acontecimientos y para hacer del lenguaje una herramienta personal para la comunicación espontánea, pero no es menos importante que esa información esté al alcance de cuantos interaccionan con el alumno. En su confección podemos usar carteles con signos (habla-signada), con pictogramas, imágenes reales, con lenguaje escrito o bien una combinación de dos de ellas e incluso las tres opciones.



Pantalla correspondiente a la Unidad Didáctica "La Higiene".

El desorden estructural conviviente con muchos de nuestros alumnos con SXF, supone una permanente dificultad añadida a la hora de llevar a cabo actividades (incluso rutinarias) que supongan una sucesión secuencial.

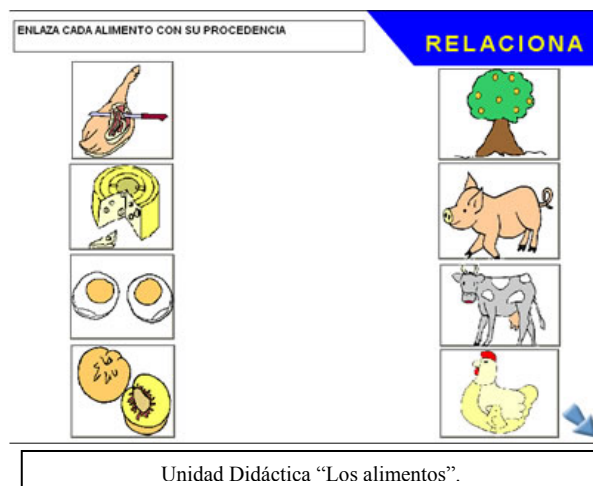
La correcta adquisición de las secuencias supone un importante y, a veces ímprobo, ejercicio de puesta en orden del pensamiento. Es importante, pues, prestar ayuda a nuestros alumnos ejercitando el desarrollo ordenado de las distintas acciones que componen una actividad. Para ello, usaremos los ejercicios diseñados en el Multimedia (ordenación de secuencias), a la vez que mediante moldeamiento, en primer lugar, e imitación diferida, después, iremos ejercitando con nuestros alumnos este tipo de actividades.

El aprendizaje de los días de la semana y su sucesión correlativa supone un hito importante en el proceso de comprensión del entorno.

Para ello trabajaremos con los alumnos a dos niveles; por un lado usaremos la aplicación didáctica “Los días de la semana” y paralelamente, en el momento de la rutina diaria del saludo, iremos descubriendo día a día el pictograma correspondiente previa ejecución del signo y verbalización del nombre del día correspondiente. Estos pictogramas contienen, a la vez que personajes diferentes, claves de color preestablecidas para una mejor discriminación y estructuración de la secuencia semanal.

B) CONOCIMIENTO DEL MEDIO.

A veces un multimedia llega dónde no alcanzan las explicaciones orales. Un cuento, una explicación de los contenidos curriculares en el libro de texto o las actividades propuestas en el mismo, aún a pesar de su riqueza de ilustraciones y de todo nuestro esfuerzo en su lectura, puede resultar ininteligible para aquellos niños en los que la memoria auditiva es lábil. Incluso los mismos condicionantes para la realización de las actividades sobre el libro de texto hacen que el alumno caiga a menudo en la desmotivación y el consecuente abandono de la tarea. Es necesario ofrecer mecanismos que posibiliten expresar lo aprendido sin temor al fracaso. Por ello presentamos al alumno en primer lugar, la posibilidad de ir adquiriendo los contenidos curriculares del área de conocimiento del medio a través de la realización de actividades en formato multimedia con apoyaturas en Comunicación Aumentativa, de forma que aprovechando la motivación intrínseca de este medio, el alumno vaya interiorizando las características de los elementos del mundo que les rodea y las interrelaciones entre ellos, para así, desde su comprensión, influir en él.



Con la introducción de símbolos pictográficos y / o vídeos con habla signada, estaremos allanando el terreno a los procesos comprensivos del alumno, a la vez que le proporcionaremos elementos permanentes para una relectura estructurada de la tarea por medio de la imitación de signos o la lectura tanto de símbolos pictográficos como de lenguaje escrito.

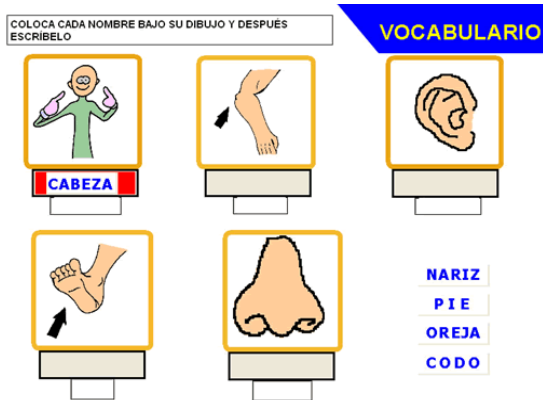
A la vez, es importante destacar que el multimedia le asegura al alumno el acceso a la expresión de lo aprendido en igualdad de condiciones que el resto de compañeros.

Una vez que el alumno demuestre un dominio claro de los contenidos a trabajar en las distintas actividades, estaremos en disposición de acceder a la realización de actividades complementarias y de refuerzo (libro de texto, realización de murales...).

C) LECTURA Y ESCRITURA.

El trabajo en lectura permite al niño no verbal o con restricciones en sus competencias comunicativas, aprender a reconocer/identificar una palabra y a comprender su significado. Partiremos de su capacidad visual y perceptiva para captar globalmente una palabra sin tener que descomponerla.

Para ello la utilización de varios códigos de forma conjunta; el signado, el iconográfico (símbolos o fotografías) y el nuevo código que intentamos enseñarle (el alfabético), posibilita a los usuarios, partiendo de la imagen mental que el niño tiene, llegar a la palabra escrita que la representa y esto aprovechando los altos niveles de memoria visual a largo plazo que presentan nuestros alumnos con SXF.



U. Didáctica adaptada, "El Cuerpo humano".

Bajo estas premisas, basaremos nuestra intervención en lectoescritura en un proceso encadenado de éxitos, evitando en todo momento la frustración del alumno, para lo cual iremos posponiendo (hasta considerar el momento adecuado), los aspectos grafomotores (escritura manual) que por su mayor dificultad pudieran incidir negativamente en los ya de por sí bajos niveles de tolerancia a la frustración presentes en nuestros alumnos con SXF. Por ello, centraremos la escritura, desde un primer momento en la misma pantalla del ordenador, en el teclado y en la pizarra magnética. La actuación podría resumirse en el siguiente esquema secuencial: Identificación de la imagen (símbolo o

fotografía); Identificación de la palabra (Cartel con el vocabulario escrito); Composición de la palabra (letras sobre la pizarra magnética); Teclar la palabra en el ordenador; Escribir la palabra sobre el papel (dependiendo del nivel madurativo grafomotor).

El reconocimiento de palabras/frases y su lectura nos abrirá el camino al uso de agendas de comunicación con palabras y frases escritas, entendibles por toda la comunidad, lo que facilita el acceso a ambientes más normalizados y otorga a los usuarios de comunicación Aumentativa, cuyas competencias así lo permitan, una mayor calidad de vida y una participación más activa y real en los entornos socioculturales donde se desarrolla su vida.

Por último, no debemos obviar el trabajo de las estructuras lingüísticas en niños con SXF, ya que esto redundará positivamente en una reducción del lenguaje perseverativo, proporcionando modelos sintácticos adecuados, susceptibles de ser generalizados, incrementando la calidad de sus aptitudes conversacionales. Siguiendo el esquema de intervención comenzaremos este trabajo con la realización de las actividades contenidas en el multimedia de las distintas unidades didácticas, para posteriormente y con la ayuda de los símbolos pictográficos del Sistema CAR (conteniendo las claves Fitzgerald de color) ir construyendo estas estructuras sobre la pizarra magnética.

D) LÓGICO-MATEMÁTICA

Quizás sea esta área en la que podemos encontrar mayores obstáculos en nuestros planteamientos educativos, obstáculos derivados de la deficitaria integración sensorial que presentan los niños con SXF y que se traduce en la obtención de escaso éxito en aquellas actividades que requieren integrar el concepto de cantidad, así como de secuenciación y de razonamiento abstracto.

Partiendo de las Aplicaciones Multimedia y basándonos en la percepción visual del alumno, trabajaremos, en las distintas actividades en ellas contenidas, los contenidos curriculares de esta área, clasificaciones, números, tamaños, concepto de cantidad... Estas actividades serán reforzadas en el plano manipulativo, para lo que recurriremos a colecciones de pictogramas, así como de objetos reales que nos serán de gran ayuda para el desarrollo de actividades de discriminación, emparejamiento y clasificación de objetos.

CONCLUSIONES

En muchas ocasiones el fracaso atribuido en determinadas áreas o ámbitos de intervención vienen derivados de las limitaciones de comunicación, por falta o ausencia de instrumentos adecuados que posibiliten al niño expresar su pensamiento y demostrar la efectividad de los aprendizajes. Nuestra misión como educadores es poner todos los medios para que estos instrumentos se encuentren al alcance del niño, adaptando los materiales a sus estilos y ritmos de aprendizaje.

En este sentido, la Comunicación Aumentativa puede jugar un papel fundamental facilitando al alumno el desarrollo de los aspectos tanto comprensivos como expresivos. Pero es necesario partir de que el uso de determinados sistemas no es algo unívoco e inmutable, a veces la aplicación estricta de un sistema, sin las adaptaciones pertinentes, no ayuda necesariamente a la mejora de las situaciones de partida, es necesario evaluar previamente las particularidades del sujeto, adoptando las decisiones más acordes en consonancia con estas.

BIBLIOGRAFÍA

- AMMR (2004). Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo.(10ª Ed.). Madrid. Alianza Editorial.
- ARBEA, L.; TAMARIT, J. (2003). De la capacitación a la autorrealización: hacia una nueva conciencia profesional. Pamplona. Congreso de Educación Especial. Creena.
- BASIL, C. (coord.) (1998). Sistemas de Signos y Ayudas Técnicas para la Comunicación Aumentativa y la Escritura. Barcelona: Editorial Masson.
- CARLSON, F (1985). Picsym: diccionario por categorías. Ed. Lawrence Printing.
- CANDEL, I. (Coord.)(2001). Síndrome X Frágil: Aspectos Generales e Intervención Socio-Educativa. Murcia. Consejería de Educación y Universidades.
- DÍAZ, M. L. (2004). Las voces del silencio. Una comunicación sin límites.
- GÓMEZ, M. (2002): Herramientas de autor y aplicaciones informáticas para alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a grave discapacidad. Educar en el 2000 Núm. 5, pp. 40-45.
- GÓMEZ, M. (Coord.) (2004). Materiales Multimedia para el desarrollo del sistema de comunicación total habla signada. Murcia. Centro de Profesores y Recursos de Cieza.
- GÓMEZ, M.; REBOLLO, A. (2003). El diccionario multimedia de signos Schaeffer en la práctica educativa; en Comunicación y pedagogía nº 192 (pp. 9-16).
- REBOLLO, A. (coord.) (2001): Diccionario de Signos para alumnado con necesidades educativas especiales en el área de la comunicación y el lenguaje. Murcia. Consejería de Educación y Universidades.
- SOTO, F.J. ; ALCANTUD, F. (Coords.) (2003). Tecnología de Ayuda en personas con trastornos de comunicación. Valencia. Nau LLibres.