



Asociación Valenciana

Ayudando a todas las familias españolas

Comunicación Aumentativa:
Estrategias Prácticas y Aplicaciones para Niñas con
SÍNDROME DE RETT

Linda J. Burkhart



Comunicación Aumentativa:

(Estrategias Prácticas y Aplicaciones para Niñas con **Síndrome de Rett**)

¿Para qué usar la Comunicación Aumentativa con Niñas afectadas de Síndrome de Rett?

- Como medio de lenguaje expresivo.
- Como medio para mejorar las habilidades de lenguaje receptivo (visualiza -o "visibiliza"- el lenguaje).
- Mejora el autoconcepto y la autoestima -lo cual, de paso, mejora la capacidad de aprendizaje-.
- La representación multisensorial de los conceptos del lenguaje ofrece información más rica sobre estos para que la niña pueda procesarlos.
- Permite a la alumna aprender a través de refuerzos visuales al tiempo que ofrece información asociada a áreas más flojas, tales como el proceso auditivo.
- Hace el lenguaje más concreto y menos efímero.
- Aumenta la motivación.
- Incrementa la participación.
- Facilita el aprendizaje convirtiéndolo en aprendizaje interactivo.
- Reduce la frustración y los problemas de conducta.
- Ofrece a la niña un medio de "lenguaje interno" y de auto-regulación de la conducta.
- Ofrece un vehículo para desarrollar habilidades sociales, turnos de palabra e interacción con sus compañeras.
- Ofrece un apoyo para trabajar conceptos instrumentales (lecto-escritura y matemáticas) iniciales.



Elementos Clave para el éxito con la Comunicación Aumentativa

1. Lo receptivo antes que lo expresivo: el lenguaje debe ir de dentro hacia fuera.

Atención Conjunta y Atención Compartida.

- Utiliza apoyos visuales y gestos exagerados para aumentar la atención en común.
- Manipula los objetos y destaca las indicaciones.
- El objeto se comparte de manera divertida -mediante juegos sencillos que sean placenteros para la niña-.
- Utiliza un juguete motivador como foco de atención e interacción.
- En este nivel de desarrollo se aprende mucho receptivamente mediante el modelado del lenguaje y el juego, aunque esta función natural sólo se activa si la niña está interesada y atenta.

Estimulación del Lenguaje Natural Ayudado.

- El vocabulario se introduce primero receptivamente.
- Estimulación del Lenguaje Multi-modal -la información necesita primero ir hacia adentro y salir luego hacia fuera-.
- Para la estimulación del Lenguaje Ayudado es necesario estructurar el entorno.
- El lenguaje no se aprende inmediatamente por imitación, se aprende a través de amplias experiencias que ofrecen múltiples repeticiones de los conceptos, del vocabulario y de las convenciones. Todo esto ofrece un andamiaje desde el cual las niñas pueden construir el lenguaje.
- Se necesita representar una amplia variedad de funciones comunicativas (locuciones, preguntas, demandas, humor, guasas, protestas, rechazos,...).
- Se debe utilizar el lenguaje conversacional ("*¿Te gusta, no?*", "*¡Qué pasada!*", "*¡Tu coche se ha roto!*", etc.).
- Hay que evitar preguntar demasiado, mejor usar más comentarios y expresiones sociales ("*estás bobo*", "*¡guauuu!*", "*¡veamos!*").
- Cuando hagamos una pregunta, presentarle a la alumna la manera más concreta de responder (para responder "*¿Quieres la leche sola o con chocolate?*", mostrarle ambos recipientes o imágenes de estos para que la niña elija).



2. El Aprendizaje Activo es mucho más efectivo que el Aprendizaje Pasivo

- Problema de indefensión aprendida.
- El interés de la alumna y la capacidad de aprendizaje aumentarán con la participación activa.
- Cada una tiene una necesidad básica de control de su vida dentro del contexto del control general de la sociedad.
- Las niñas necesitan un equilibrio entre información redundante y familiar, y novedosa e interesante.
- Un sentimiento de *"puedo hacerlo"*, *"quiero probarlo por mí mismo"*, o *"¡sé como hacerlo!"* lleva más lejos que la participación de brazos cruzados o de sumisión pasiva.
- Si la niña ve una razón o sentido para participar, estará mucho más satisfecha de implicarse activamente. Ofrecer un propósito es, para la niña, una manera de dar sentido a las cosas.
- El reto es encontrar algún método o adaptación para que la niña tenga una participación activa y un sentimiento de control y elección en cada actividad.

Repetición de Demandas.

- Una señal para *"más"* de una actividad divertida, peleas (juego), etc.
- Añadir una sencilla salida de voz, imagen de símbolo o signo para *"más"*.

Llamadas e inicios de comunicación.

- Llamar a la mamá/la maestra para "echarle una miradita" o "jugar" o que le cante una canción.
- Más tarde, la niña llama a su mamá como una necesidad emocional de "tocar mareta" (?) ("ver a mamá").
- Variar el mensaje de llamada yendo paso a paso para ampliar el lenguaje y aumentar el interés, mientras aún se mantiene la misma función comunicativa.

¿Por dónde empezar?

- Por descubrir lo que le gusta realmente a la niña o qué es lo que más le gustaría hacer, y empezar con esa actividad (p.e.: caricias, botar la pelota, beber zumo, columpiarse, hacer burbujas, que la mamá cante, que le hagan muecas, etc.).
- Equilibrar las novedades con lo conocido para crear un sentimiento de familiaridad y comodidad y, a la vez, de curiosidad e intriga.



- Pasar de pedir una actividad dada a elegir entre dos o más.
- Seguir la dirección que marca la niña: darle el mando a la niña y que ella lleve el control.
- La niña dirige las actividades hacia aquellas que le mantienen el interés y la receptividad altos.
- No movernos en un exceso de posibilidades (por ejemplo a la merienda: enseñarle galletas y un montón de cosas más diciéndole *¿qué quieres?*).
- Ofrecerle sólo las opciones necesarias.
- Organizar contextos que animen a iniciar la comunicación (teléfono, burbujas, canciones).

Ofrecerles elecciones sencillas.

- Crear y ofrecerle múltiples oportunidades para elegir a lo largo del día y representar estas elecciones visualmente.
- Ofrecerle opciones de varias maneras: con las dos manos, objetos, imágenes, señalar con la vista, puntero de luz, conmutadores de habla, conmutadores de habla sobre el entorno, conmutadores activados con la cabeza.
- Probar a que pida entre acciones y objetos o sólo entre objetos.

Utilizar el señalar con la mirada como estrategia de comunicación.

- Con un bastidor hecho de tubo de PVC.
- Con una página de un álbum de cromos de fútbol recortada por el centro (y a través de la cual se pueda ver la dirección de la mirada de la niña).
- Subrayando las indicaciones.
- Hablando de las imágenes para retroalimentarla auditivamente.
- Modelar la señalización con la vista para comunicarnos con la niña.

Responder con consecuencias naturales.

- Responder a todos sus intentos para comunicarse independientemente de la forma usada (voz, signos, imágenes de símbolos).
- Reaccionar con una respuesta comunicativa natural (ofrecerle el objeto solicitado, *"¡ah!, ¿lo que quieres son palomitas?, aquí las tienes"*).
- Evitar, al hablar, recompensas artificiales tales como invitaciones vacías o "fórmulas de cortesía".



Reducir al mínimo las preguntas y el lenguaje extraño.

- Puede parecer anti-natural.
- Meternos en la cabeza la jerga verbal.
- Evitar el uso de "*¿Qué es esto?*" y preguntas cerradas "si/no".
- Utilizar "indicadores" naturales, expresiones faciales, miradas de interés, la atención hacia otro/a niño/a (muñeca/o), apariencia de desinterés o pausas para animar el iniciar la comunicación.

El tiempo de procesamiento: la espera demorada.

- Utilizar pausas anticipatorias.
- No distraer a la niña de su proceso de pensamiento.
- Utilizar indicaciones del entorno en lugar de inducciones físicas.
- Permitir a la niña controlar sus experiencias sensoriales.

Reducir las demandas motoras.

- Utilizar el marco y el chaleco de señalar con la mirada.
- Probar con un puntero de luz.
- Experimentar con una carta.

Minimizar las estimulaciones aleatorias.

- Reducir el nivel de estimulación necesario para requerir su atención.
- Al principio, aumentar la distancia entre selecciones.
- Tener a la niña en movimiento para seleccionar de su entorno.
- Esperar a que la niña enfoque sobre su elección antes de moverla para que lo tome.
- Preguntarle para confirmar con la estrategia de señalar con la mirada.
- Ir eliminando elecciones sucesivamente (versos de una canción, partes de un edificio).

Permitir a la niña retirarse y centrarse y luego continuar a su propio ritmo, las muchachas aprenden con cortas aceleraciones.

- Acercarnos con algo divertido y luego atraerla.
- Ofrecerle medios de comunicación sobre diversiones.



Repetición auto-dirigida (diferencias entre ponerse pesado con algo y asimilar algo).

- El adulto dirige: se da habituación, aburrimiento, enfado, frustración, sentimiento de indefensión.
- La niña dirige: como necesidad de asimilar conceptos, practicar nuevas habilidades, sentir el sentimiento de "puedo hacerlo" y enseñar algo más sobre sus realizaciones (participar en el juego).

Ofrecer a la niña numerosas oportunidades de actuar con naturalidad respondiendo con pequeñas cantidades de aquello que se le pide o acciones de corta duración.

- Ofrecerle trocitos a la merienda.
- Probar acciones sobre juguetes.
- Comunicarse dentro de la actividad en lugar de tan sólo elegir la actividad.

Guiones sociales (Caroline Musselwhite).

- Reducen las exigencias motoras de acceso a los aparatos -mientras se le ofrecen oportunidades para practicar usando un conmutador sencillo en el contexto de interacción social-.
- Es un instrumento de mensajes secuenciales para series de turnos comunicativos.
- Es una gran manera para desarrollar habilidades pragmáticas de tomar turno en el flujo conversacional.
- Crea guiones con la niña -orientándole sus elecciones para conducirla a través del guión- (es útil escribir el guión con la niña primero y luego grabarlo en el aparato ante la vista de la niña).
- Empezar con cosas que le llamen la atención.
- Utilizar una diversidad de funciones comunicativas: humor, guasas, pasar información, preguntar cuestiones, comentarios, pasar turno.
- Permitir a la niña comenzar, no decirle "pulsas tu conmutador". Dirigirse a la niña con una mirada de interés y esperar. Se puede probar, si es necesario, con una sugerencia verbal natural, como "*Entonces... ¿qué?*" o "*¿Cómo va eso?*".

Estrategias complementarias para motivar la comunicación:

- La cuestión es encontrar la necesidad para comunicarla.
- Cuando sea posible, utilizar sugerencias asociadas al entorno o al tiempo en lugar de inducciones físicas o verbales.



- Esperar la respuesta demorada.
- Esconderle o colocar fuera de su alcance juguetes o piezas que le sean necesarias, de manera que tenga que pedir las.
- Juegos físicos como "Ponme al revés" o "voltéame".
- Actividades motoras gruesas de "seguir al líder".
- Juguetes difíciles de manipular y que para jugar con ellos necesite pedir ayuda.

3. Las niñas aprenden a usar la comunicación aumentativa más eficientemente a través de los mismos métodos que utilizan para usar la comunicación verbal –a través del modelado en contextos naturales y funcionales.

- El aprendizaje a fuerza de repeticiones, de machaqueo y práctica, no es muy efectivo.
- El aprendizaje en situaciones funcionales facilita la generalización.
- Cualquier cosa que tenga una motivación intrínseca para la niña es más probable que la ponga en práctica en diferentes contextos.
- El modelado y la inmersión en un entorno simulado son estrategias potentes.
- Se puede utilizar una estimulación multi-modal del lenguaje ayudado para modelar el uso adecuado del lenguaje.
- Concepto de entorno de inmersión.
- El aprendizaje basado en centros de interés ofrece múltiples experiencias con un conjunto concentrado de vocabulario y conceptos sin llegar a ser monótono.

Integrar la comunicación con el juego.

- Usar juguetes a pilas para provocar algo divertido que le dé a la niña control y le ofrezca tópicos de comunicación (rodar una pelota, tirar piezas).
- Juguetes adaptados a pilas que vayan bien a juegos de simulación.
- Juguetes estáticos para un juego más independiente (tableros de juego de velcro con tapizado interior/exterior).
- Utilizar giradores adaptados y tableros de juego ordinarios para jugar a juegos.
- Utilizar juguetes que exijan ayuda para manejarlos (helicóptero).

Interacción temprana (juegos o juguetes de compartir con otro niño o con el adulto).

- Teléfono: "Hola", "adiós", el sonido del timbre y luego añadir más lenguaje –colocar a la niña en situación de controlar el inicio y la finalización.



- "Seguir al líder" -maestro de lenguaje (?), visualización sencilla, salida de voz, ordenador.
- Globos -dirigiendo la acción-.
- Burbujas (juego en dos tiempos, así necesita pedir: *"¡méte más jabón!, ¡haz más burbujas!"*).
- Cubos / móviles (necesita pedir: *"¡móntamelo!"*)

Escenificaciones.

- Envío un juguete a pilas a un adulto y luego le pido que me lo devuelva.
- Cargar algo de juguete (como una galleta en un plato en la bici).
- Usar lenguaje: *"mira eso", "hola", "adiós", y "ven"*.

Tomar turno.

- Expansión de la comprensión de contingencias -como el efecto de mis acciones sobre otras acciones-.
- Dos conmutadores -uno por muchacha- con un software que permita que sólo uno de los dos se encienda a la vez.
- Jugar a pelota: *"Tíramela"* o *"Agárrala"*.
- Modelar con compañeras en grupo pequeño.
- Adaptar juegos sencillos.

Extender el lenguaje y los conceptos.

- Pedirle acciones y juguetes: *"tirar la pelota", "botarla", "la nena salta", "la nena baila", "la nena duerme", etc.*
- Hacer elecciones de juguetes o actividades que no estén a la vista (imágenes de símbolos o signos).
- Elegir qué canción o qué poesía quiere oír.
- Combinar conceptos en un ordenador para observar los resultados (Intellipics).

Juego de simulación y simbólico.

- Modelar el juego de simulación de manera receptiva antes de esperar que lo use espontáneamente.
- Jugar a "papás y mamás" (tareas del hogar). Ofrecerle un juguete adaptado que se parezca o simule cualquier actividad del adulto.



- Panel de la casa de muñecas (sustantivo/verbo y sustantivo/adjetivo).
- Panel del vehículo (dentro, fuera, ruidos del coche: pip-pip, brmmm -utilizando la salida de voz-.
- Simular cocinar.
- Juego de casita de muñecas: dirigir la acción (hablando dinámicamente).
- Manualidades adaptadas.
- Disfraces -elecciones y comentarios-.
- Simulaciones en ordenadores.

4. El uso de múltiples sistemas de comunicación es mucho más efectivo que el uso de un solo sistema.

- Lenguaje signado.
- Gestos.
- Imágenes/sistemas de símbolos.
- Aparatos con salida de voz.
- Expresiones faciales.
- Aproximaciones verbales y tonalidades vocálicas.
- Señalar con la mirada.

Lenguaje signado.

- Características positivas y limitaciones.
- Espontaneidad y portabilidad.
- Comparación respecto a cómo se presenta el lenguaje receptivamente -habla más lenta, más énfasis, multisensorial, atención aumentada, mayor uso de la expresión facial y de gestos corporales.
- Impacto sobre el procesamiento auditivo.
- Potencialmente, exactamente paralelo al lenguaje verbal.
- Audiencia limitada a los compañeros comunicativos -necesidad de opciones múltiples-.
- ¿Qué tipo de signos? -signos de bebé, español signado (de sordos), bimodal.
- Investigación sobre el lenguaje de los bebés.
- Empezar precozmente para desarrollar la comprensión de la niña sobre cómo influye el lenguaje en el establecimiento de unos buenos cimientos para una posterior comunicación.



- Un uso expresivo para alumnas que son incapaces de signar puede darse a través del uso de dibujos de conceptos abstractos en sistemas de comunicación por imágenes.
- Empezar con signos de personas, sucesos o actividades favoritas, y rutinas diarias.

Seleccionar los símbolos de imágenes para los principiantes.

- Utilizar fotos de gente y algunos juguetes favoritos que sean difíciles de dibujar.
- Realzar las fotos recortando la figura y pegándola sobre un fondo plano.
- Dibujos esquemáticos para ampliar las funciones comunicativas.
- Fondos resaltados -al principio, utilizar receptivamente-.
- Salidas de voz para incrementar las conexiones cognitivas.
- Ligado al entorno.
- Álbum de fotos / libros para hablar sobre el presente, el pasado y el futuro.

Diseñar tableros de comunicación y cubiertas para aparatos de salida de voz.

- Actividades básicas vs. mega tableros.
- Organización de izquierda a derecha.
- Tableros basados en la frase para comentarios sociales -y más "leña pal mono"-; tableros basados en palabras para generar expresiones nuevas cuando la niña sea rápida, lingüísticamente hablando, y tenga un buen acceso motórico.
- Ofrecerle conversación de ambos lados del tablero de comunicación.



TÍTULOS CANCIONES INFANTILES EQUIVALENTES.

ÍNDICE

- 1.- ANTON PIRULERO
- 2.- A MI BURRO
- 3.- CINCO PATITOS
- 4.- CUCÚ, CANTABA LA RANA
- 5.- DEBAJO UN BOTON
- 6.- DO RE MI FA SOL
- 7.- DON GATO
- 8.- DOS Y DOS Y DOS
- 9.- UN ELEFANTE SE BALANCEABA
- 10.- EN EL PINAR EL CUCU
- 11.- MAMBRÚ SE FUE A LA GUERRA
- 12.- MI BARBA
- 13.- NAPOLEON
- 14.- EL PATIO DE MI CASA
- 15.- PEPITO CONEJO
- 16.- PIN PON
- 17.- LOS POLLITOS
- 18.- QUE LLUEVA, QUE LLUEVA
- 19.- QUISIERA SER TAN ALTA
- 20.- RATON QUE TE PILLA
- 21.- EL RELOJ DEL ABUELITO
- 22.- TENGO UNA HORMIGUITA
- 23.- TENGO UNA MUÑECA
- 24.- TENGO, TENGO
- 25.- TIA-IA-IA
- 26.- TRES HOJITAS
- 27.- YA SE MURIÓ EL BURRO