



ESCUELA SUPERIOR DE MAESTROS DE ESTOCOLMO  
Institución de Educación Especial

## **La comunicación en deficiencia mental Claves para su intervención**

**Jane Brodin**

**Trinidad Rivera**

# **La comunicación en deficiencia mental**

## **Claves para su intervención**

Manuscrito: \_ Jane Brodin y Trinidad Rivera  
Impreso en Suecia (2001)

Otros ejemplares de este informe pueden solicitarse a:

Escuela Superior de Maestros de Estocolmo  
Institución de Educación Especial  
Casilla de Correos 47 308, 100 74 Estocolmo, Suecia.  
Teléfono +46 8 737 96 18. Fax +46 8 737 96 30

---

Informe No 30  
7907

ISSN 1102-

Tecnología, comunicación, discapacidad

ISRN LHS-SPEC-H-30-SE



# Índice

<b>Presentación de las autoras</b>	5
<b>Prólogo</b>	7
<b>1. Deficiencia mental. Teoría y clasificación</b>	9
Premisas básicas de la teoría de Gunnar Kylén	
Nivel A: Deficiente mental grave	
Nivel B: Deficiente mental moderado	
Nivel C: Deficiente mental leve	
<b>2. Deficiencia mental y plurideficiencias</b>	17
Deficiencias motrices añadidas	
Deficiencias visuales añadidas	
Deficiencias auditivas añadidas	
<b>3. Comunicación y deficiencia mental</b>	21
Introducción	
Importancia de la interacción comunicativa en el desarrollo infantil	
El desarrollo normal de la comunicación y el lenguaje	
El desarrollo de la comunicación y el lenguaje en deficiencia mental	
La comunicación en niños con deficiencia mental grave y plurideficiencias	
Competencia comunicativa	
<b>4. Sistemas alternativos y complementarios de la comunicación</b>	37
El proceso de la comunicación	
Definición y alcance de los sistemas alternativos y complementarios	
¿Quiénes necesitan una comunicación alternativa y complementaria?	
Selección de un sistema de comunicación alternativo y complementario	

<b>5. Algunos sistemas de comunicación alternativa y complementaria</b>	<b>43</b>
Comunicación a través de señales y reacciones naturales	
Recordatorios anticipatorios	
Objetos como señales	
Vocabulario sugerido	
Fotografías e ilustraciones	
Comunicación a través del lenguaje de signos	
Pictograma (PIC)	
¿Qué personas pueden utilizar Pictograma?	
¿Cómo se utiliza Pictograma?	
Elección de un vocabulario base	
Programa de entrenamiento	
Algunas formas de uso	
Bliss	
Categorías	
<b>6. Estudios de casos</b>	<b>57</b>
Cecilia	
Ana	
Andrés	
<b>7. Conclusiones</b>	
60	
<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>61</b>

## Presentación de las autoras

**JANE BRODIN**, doctora en pedagogía y con una experiencia de cerca de 25 años en el terreno de la discapacidad, es investigadora y profesora titular de la Institución de Educación Especial de la Escuela Superior de Maestros de Estocolmo, Suecia. Es autora de muchos trabajos científicos relacionados con el juego, la comunicación, el desarrollo de las personas con discapacidad mental y plurideficiencias y el apoyo a la familia del discapacitado. Durante los últimos años también se ha dedicado a la investigación de las nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad.

**TRINIDAD RIVERA**, profesora de psicopedagogía, trabaja en el Instituto Nacional Sueco de Educación Especial como directora del Programa de Desarrollo de Materiales Didácticos para Alumnos Inmigrantes con Discapacidad. En los últimos 10 años ha realizado un número importante de publicaciones relacionadas con la educación especial y sus experiencias en el terreno de la deficiencia mental y el bilingüismo. Participó en las tareas de diseño y redacción del plan de estudio de la enseñanza de la lengua materna y del sueco como segunda lengua para alumnos discapacitados mentales de origen inmigrante, en colaboración con la Agencia Nacional Sueca de Educación.



# Prólogo

Este trabajo es el fruto de la larga experiencia de las autoras en la investigación, la docencia y el asesoramiento de profesionales, familiares y asociaciones dedicadas a la educación de niños y adultos que necesitan un sistema alternativo y complementario de comunicación. El objetivo del mismo es el de proporcionar bases teóricas relacionadas con los sistemas alternativos de comunicación en deficiencia mental. Hemos intentado que este material tuviera también un carácter práctico que aporte a los lectores ideas e información directamente aplicable a los problemas relacionados con la comunicación de los niños con discapacidad mental.

Resumiendo, nuestra intención ha sido la de favorecer la profesionalización en materia de comunicación alternativa de padres, maestros, estudiantes, profesionales de la habilitación y de los servicios sociales. Tratemos de eliminar barreras y de hacer el mundo en que vivimos más abierto para todos.

JANE BRODIN

TRINIDAD RIVERA



## Capítulo 1

# Deficiencia mental. Teoría y clasificación

Definir la deficiencia mental es un objetivo complejo. Muchos son los campos científicos y de profesionales desde los que se ha abordado la tarea de describirla y clasificarla. Las razones de encontrar modelos para su clasificación están dadas por la necesidad de encontrar las líneas de intervención y el desarrollo de los apoyos necesarios para facilitar la independencia e inclusión de la persona con deficiencia mental en su comunidad.

La Organización Mundial de la Salud ha desarrollado un sistema de clasificación de las personas con deficiencia mental desde una perspectiva psicométrica. Propone la clasificación de la deficiencia mental en las siguientes categorías: profunda (CI <math>-20</math>), grave o severa (CI 20-35), media o moderada (CI 35-50) y leve o ligera (CI 50-70). Este enfoque concibe a la inteligencia como un producto posible de ser detectado, definido y clasificado a través de tests de inteligencia y de criterios de cociente intelectual. Aunque la referencia al cociente intelectual se encuentra aún en publicaciones sobre el tema, podemos afirmar que son muchas las limitaciones que provocan el uso del test de inteligencia y del cociente intelectual como método cuantitativo para detectar y clasificar la deficiencia mental. Son muchas las dificultades que se presentan cuando se desea medir el cociente intelectual de un

niño o un adulto con deficiencia mental a través de tests. Estos tests tienden a favorecer a los niños que provienen de la población donde se estableció la norma, o sea niños de clase media. Muchas de las preguntas de esos tests corresponden a experiencias que sólo dichos niños tienen. En una palabra, la medición de la inteligencia no es una ciencia exacta (Heward-Orlansky, 1992).

Contraria a esta concepción, surgió hace unos años en Dinamarca una nueva manera de describir la deficiencia mental en relación con los diferentes niveles de funcionamiento del niño con deficiencia. Este método es el utilizado por la pedagoga danesa Lilli Nielsen quien en 1984, junto a su colega Birgitte Petersen, desarrolló un esquema pedagógico para la observación del funcionamiento de los niños con deficiencias visuales graves y plurideficiencias. Estas autoras no se interesaron en clasificar la deficiencia sino en encontrar un método de trabajo con este grupo de niños. Todos los niños aprenden mejor cuando participan activa-mente en lugar de ser receptores pasivos del estímulo. Por ello es necesario preparar el entorno del niño deficiente de manera que tenga oportunidad de desarrollar sus habilidades. Una implicación básica es la de que las capacidades individuales no son el único factor explicativo del nivel de funcionamiento de un niño con deficiencias. El entorno es un factor muy importante como así también la interacción entre el mismo y las facultades individuales.

## **Premisas básicas de la teoría de Gunnar Kylén**

El investigador sueco Gunnar Kylén junto a un equipo de colaboradores comenzó en el año 1968 a estudiar el concepto de deficiencia mental, la clasificación de las personas con deficiencia mental y las limitaciones que

se producen en la interacción entre una persona deficiente mental y su entorno, entendiendo por tal aquellos lugares donde la persona vive, se educa, trabaja, se socializa e interactúa. Conociendo las características del entorno en que cada persona se desenvuelve, será posible adaptarlo a sus demandas, necesidades y experiencias, atendiendo a sus posibilidades intelectuales, edad y sexo.

La inteligencia - según Jean Piaget (1975) - es la capacidad para adaptarse a situaciones nuevas. Esta definición aporta un carácter dinámico a la perspectiva del desarrollo intelectual que se concibe como el resultado de una continua interacción entre el individuo y su entorno. Este concepto de la inteligencia como algo funcional y como una capacidad abierta ha ido reemplazando al de la inteligencia como algo fijo y predeterminado por el propio organismo. De esta forma, surge una concepción de la inteligencia entendida como un proceso, con lo cual se admite una evolución y un desarrollo gracias a enriquecedoras experiencias espontáneas y a intervenciones intencionales.

Kylén definió la deficiencia mental como "una comprensión de la realidad más concreta y simple que condiciona las posibilidades que una persona tiene de producir respuestas adaptadas a las exigencias de su entorno. La deficiencia no debe considerarse un rasgo absoluto del individuo, sino la expresión de la interacción entre una persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno" (1981).

Esta definición de la deficiencia mental basada en la interacción de la persona con los entornos en los que se desenvuelve, permite determinar la intervención y los servicios necesarios. Este enfoque requiere de

una descripción de la persona con deficiencia mental y de sus entornos, realizada de forma global y completa..

Kylén llegó a la conclusión de que la teoría de Piaget sobre el desarrollo intelectual podía utilizarse para describir las capacidades y limitaciones de la persona con deficiencia mental, desarrollando el siguiente esquema de clasificación:

## Nivel A

### Deficiente mental grave

Su capacidad intelectual corresponde a la de un niño durante la primera etapa evolutiva según la teoría de Piaget, es decir de los 0 hasta aproximadamente los 2 años de edad. La persona con deficiencia mental grave:

- experimenta lo que sucede a su alrededor aunque tiene dificultades para entender lo que ve u oye,
- no habla pero da y comprende sonidos y señales, gestos y lenguaje corporal,
- no comprende el lenguaje oral y las imágenes de los objetos,
- vive aquí y ahora, pero es capaz de sentir una cierta expectativa cuando, por ejemplo, se le pasa su pantalón de baño antes de ir a la piscina,
- reconoce personas y objetos reconociéndolos cuando los vuelve a ver, aunque no es capaz de imaginarlos,
- entiende los objetos sólo a través de su uso. Por ejemplo, que se bebe de un vaso y que una silla es para sentarse,
- su pensamiento se guía por cadenas intuitivas Por ejemplo, el cuarto de baño está junto al sofá azul. Si el sofá es cambiado de lugar, no lo encuentra,

- no tiene más concepción del espacio que la del cuarto en que se encuentra ni más tiempo que el presente vivido,
- comienza a entender que el realizar ciertas actividades provoca determinados efectos, pero carece aún de pensamiento hipotético-deductivo,
- experimenta sentimientos de la misma manera que cualquiera de nosotros, aunque los expresa de forma tal que su entorno muchas veces no los entiende.

## Nivel B

### Deficiente mental moderado

Su capacidad intelectual corresponde a la de un niño durante la etapa que va de los 2 hasta aproximadamente los 7 años. La persona con deficiencia mental moderada:

- habla y entiende el lenguaje hablado,
- comprende y reconoce ilustraciones, fotografías y pictogramas como símbolos de objetos concretos que ha experimentado,
- reconoce globalmente el entorno físico hogar – escuela,
- su orientación en el tiempo se ha perfeccionado pero su concepto del tiempo es aún muy subjetivo y referido a acontecimientos en los que ha participado,
- compara, reconoce y agrupa objetos en categorías pero siempre aquellos con los que ha tenido una experiencia directa. Entiende que "vaso" representa un objeto concreto, pero no cualquier vaso sino aquél o aquéllos que conoce y ha manipulado,
- no comprende el concepto de número,
- tiene dificultades para afrentarse a los cambios.

## Nivel C

### Deficiente mental leve

Su capacidad intelectual corresponde a la de un niño durante la etapa que va de los 7 hasta aproximadamente los 12 años. La persona con deficiencia mental leve:

- se orienta sin grandes dificultades en el tiempo y en el espacio,
- realiza operaciones matemáticas simples,
- puede resolver mejor las situaciones imprevistas y los cambios,
- no es capaz de construir soluciones alternativas,
- tiene dificultades para interpretar conceptos abstractos,
- necesita experimentar muchas veces para entender,
- está aprendiendo a leer y escribir.

¿Cómo deberá interpretarse esta clasificación cuando se habla de deficientes mentales adultos? ¿Es posible compararlos a niños con capacidad intelectual normal? Los científicos que trabajaron en el desarrollo de esta teoría llegaron a la conclusión de que esto no es posible ya que aún cuando la capacidad de abstracción de un adulto con debilidad mental grave es similar a la de un niño de 2 años, el adulto ha tenido la posibilidad de hacer infinidad de experiencias que el niño no ha hecho aún. Estas personas no funcionan como niños.

Las premisas básicas de esta teoría se pueden resumir en los siguientes puntos:

1- El desarrollo cognitivo de las personas con deficiencia mental pasa por las mismas etapas que el de los sujetos "normales", aunque de manera más lenta y deteniéndose su evolución en un período anterior.

2- Los elementos disfuncionales en la actividad mental de las personas con deficiencia mental son los siguientes:

- una capacidad menor de abstracción que se manifiesta en un pensamiento más concreto y simple,
- una capacidad menor de memoria inmediata, es decir, incapacidad para mantener en la memoria varios estímulos a la vez.

Estos son los elementos disfuncionales que provocan dificultades en el proceso enseñanza – aprendizaje.

3- La deficiencia mental no influye de manera primaria los sentimientos, necesidades y las actitudes de las personas con deficiencia mental. Son las respuestas del entorno las que influyen en este aspecto.

4- La minusvalía no es una cualidad primordial del individuo con deficiencia mental sino que se produce en la interacción de este individuo con su entorno.

Pensamos que esta clasificación en diferentes niveles de descripción nos da una imagen más o menos realista de lo que podemos esperar de una persona que ha alcanzado determinado nivel de abstracción en su pensamiento. De todas maneras, existe el riesgo de poner una etiqueta

a la persona con deficiencia mental, olvidando, precisamente, que es una persona con posibilidad de desarrollo. Esta teoría desarrollada por Kylén y su equipo de colaboradores ha tenido un significado enorme en el terreno de la deficiencia mental y la minusvalía en los países nórdicos, no existiendo hoy en día descripciones de la deficiencia mental más completas.

## Capítulo 2

### Deficiencia mental y plurideficiencias

Todo lo que el niño toca, oye, ve, huele y degusta es interiorizado y almacenado, facilitando su conocimiento acerca del mundo que lo rodea y de sí mismo con respecto a ese mundo. La información que llega por los sentidos es recibida, interpretada, combinada y conservada. La adquisición del lenguaje facilita la integración de los datos aportados por los sentidos, los que permiten al aprendizaje ordenar el material almacenado. La integración de los miles de datos de información concreta recibida a través de los sentidos en un grupo unificado de conceptos acerca de las personas y las cosas, proporciona el conocimiento funcional para el pensamiento abstracto. El proceso de clasificar, codificar y organizar la información sensorial y los conceptos para hacer que todas las funciones operativas actúen como una sola, es una actividad mental muy compleja.

En todos los casos en los que es evidente la existencia de una o más deficiencias, la intervención habilitadora y educativa deberá tratar de restablecer el equilibrio perdido en estos procesos, estimulando etapas de desarrollo perdidas.

Está estadísticamente comprobado que una deficiencia mental profunda está siempre acompañada de otras deficiencias añadidas: problemas de visión, motrices, de audición, epilepsia, etc. Este problema es de enorme amplitud para aquellas personas con deficiencias graves que necesitan manipular su entorno para entenderlo, malogrando así

también sus posibilidades de comunicación. Por ello es importante conocer cómo cada deficiencia influye sobre las demás y las dificultades que añaden al cuadro de la deficiencia mental.

### **Deficiencias motrices añadidas**

Cuanto menor sea la capacidad de abstracción, mayor es la importancia que cobra la existencia de problemas motrices que dificultan la capacidad de la persona con deficiencia mental para desarrollar su inteligencia. Es a través del movimiento y la manipulación de los objetos de su entorno como esta persona logrará el conocimiento de su espacio y las cualidades de los objetos. Experiencias realizadas demuestran que si un niño con graves deficiencias mentales y problemas motores tiene la posibilidad de desplazarse en una silla dotada de un motor eléctrico y un mecanismo electromagnético para el control de la dirección, mejorará notablemente no sólo su percepción del espacio sino también su capacidad visual y su deseo de participar e interactuar (Birath, 1989). En este aspecto, es muy importante la labor del fisioterapeuta y del terapeuta ocupacional para evaluar eficientemente las posibilidades y necesidades de la persona con deficiencia mental y problemas motrices añadidos y las características de su entorno.

Debemos subrayar el importantísimo papel que la motricidad desempeña en el desarrollo evolutivo de un niño como primera forma de conocimiento y como base en la que se apoyará toda la estructura intelectual. Esta afirmación avalada por la teoría de Piaget es también válida en el desarrollo del niño con deficiencias. La diferencia radica en que mientras el niño con desarrollo normal supera por él mismo y con

facilidad períodos iniciales del desarrollo mental, no sucede así con el niño deficiente, quién verá mermadas sus posibilidades de explorar, de comunicarse y de adquirir experiencias enriquecedoras, dependiendo de nuestra intervención para recuperar etapas frustradas o incompletas de su desarrollo.

### **Deficiencia visuales añadidas**

El sistema visual es un aparato altamente complejo que ofrece información de mucha importancia para el contacto del niño con su entorno. A través del sentido de la vista, cuando éste funciona con normalidad, recibimos alrededor del 85 % de la información referida al mundo circundante y sus objetos. Cuando existe una deficiencia visual grave se dificulta la posibilidad de recibir dicha información. Un niño nacido con una deficiencia visual se sentirá menos motivado para explorar, tocar y tomar objetos y personas con sus manos. Los resultados de algunas investigaciones concluyen en estos niños manifiestan un retraso en el desarrollo motor que no se produce en niños con visión normal. Algunos problemas motrices agregan dificultades que influyen negativamente el campo visual de ciertos niños, que ven mejor en determinada posición corporal y peor en otras, haciendo pensar a padres y maestros que utilizan el sentido de la vista de manera muy despareja.

### **Deficiencias auditivas añadidas**

También las deficiencias de tipo auditivo implican una pérdida total o parcial de la capacidad de recibir los estímulos y la información auditiva

de los objetos y personas que nos rodean. La magnitud de los efectos de la falta de la audición sobre el desarrollo cognitivo, afectivo y lingüístico del niño deficiente mental requieren de una intervención precoz, intensiva y perseverante.

## Capítulo 3

# Comunicación y deficiencia mental

### Introducción

La palabra comunicación viene del término latino "communicare", que significa "compartir", "hacer en común". Se define como un proceso social basado en la reciprocidad y la comunidad de intereses que surge entre los seres vivientes. En este trabajo consideramos la participación de seres humanos, pero no nos es ajeno incluir animales en el proceso de la comunicación. Este proceso solía describirse en términos de transmisión de información entre un transmisor y un receptor, pero el contexto mismo y las condiciones propias de los participantes han llegado hoy en día a cobrar un mayor significado.

La facultad de comunicarse, que se desarrolla en interrelación con el entorno social, implica el compartir un sentimiento, acción o experiencia. En el momento del nacer, el niño está dispuesto para la comunicación, pero para comunicarse necesita de un interlocutor que incentive este proceso, sea receptivo y brinde apoyo. El bebé aprende, paso a paso, las ventajas que reportan el poder comunicarse y el conocimiento de las reglas para la comunicación. En tanto que cada sociedad y grupo social tiene sus propias reglas para la comunicación, el niño debe aprenderlas para ser "aceptado".

El concepto de comunicación se puede definir de distintas maneras, habiendo una gran variación en el sentido que cada investigador da al

mismo. La mayoría de los investigadores dentro del área de la discapacidad definen la comunicación como la trasmisión de información. Esta amplitud en la conceptualización se relaciona en parte con la dificultad de plantear una definición del proceso de la comunicación cuando se trata de niños con discapacidad.

Se puede definir la comunicación como:

- todas las conductas verbales y no verbales que se realizan en presencia de otras personas,
- todas las conductas que un transmisor puede realizar cuando quiera compartir un mensaje con un receptor,
- todas aquellas actividades que tienen un objetivo y una dirección intencionadas.

En sentido amplio, podemos definir la comunicación como la transmisión de mensajes verbales y no verbales que pueden ser interpretados por otros, sin olvidar la importancia del contexto en que esa transmisión se desarrolla (Brodin, 1991).

Por lo tanto, comunicarse es el acto en que dos o más personas conjuntamente se activan en torno a un objeto. Desde este punto de vista, el juego es un ejemplo de una situación de interacción comunicativa. En el juego, el interés está dirigido a un determinado objetivo, que puede ser un juguete o una actividad. El juego no es comunicación en sí mismo, pero es en esa interacción que la comunicación se produce.

La pregunta que surge aquí es la de si la comunicación tiene el mismo significado para el recién nacido, los niños normalmente desarrollados y con facultades verbales y el niño con discapacidades. Para los

niños con plurideficiencias graves, las dificultades en la comunicación pueden aparecer tempranamente, en tanto que el niño no siempre da las respuestas que la madre espera. A menudo, la naturaleza y el grado de las distintas discapacidades añadidas tienen una gran importancia e influyen negativamente en la capacidad de comunicarse. Actualmente no hay investigaciones que expliquen cómo las distintas discapacidades interaccionan entre sí y los efectos que las discapacidades añadidas pueden tener sobre la discapacidad mental grave y el proceso de la comunicación. ¿Puede compensarse una deficiencia a través de ayudas técnicas? ¿Puede compensarse la pérdida de un sentido con el perfeccionamiento de otro? Sin embargo, un sentido no puede ser reemplazado por otro sino hasta un cierto grado. Ello significa que es posible entrenar ciertas facultades en reemplazo de otras, aunque no totalmente.

En los últimos años, el interés de los investigadores se ha desplazado desde los aspectos más estructurales de la comunicación hacia los problemas de interacción, centrándolos en los aspectos que pasamos a considerar:

- Los niños con discapacidad mental grave y plurideficiencias carecen de lenguaje oral y se comunican a través de movimientos corporales, gestos y señales. Esto hace muy difícil el determinar si se trata de acciones comunicativas intencionadas o de movimientos involuntarios (Kylén, 1985).
- Otro aspecto a considerar es el de si existe en el niño discapacitado la facultad de tomar iniciativa en el proceso de la comunicación. Un niño con este tipo de dificultades toma pocas iniciativas en forma espontánea porque quizás haya hecho la experiencia de que es inca-

paz de comunicarse con su entorno (Brodin, 1991; Calculator, 1990). Un entorno sensible y atento es imprescindible para desarrollar y perfeccionar el proceso de la comunicación en niños con discapacidades graves.

- Un tercer aspecto importante es la interpretación que el entorno receptor hace de los intentos comunicativos del niño. Es ese entorno el que atribuye al niño y a sus comportamientos intenciones que en realidad puede no tener. Actuar "como si" el niño hace algo con intencionalidad es el responsable de que se inicie su conducta intencional, primero con una intención de acción y después como una verdadera intención de comunicación (Smebye, 1985). Según Seligman (1975), el niño nace en un estado de indefensión aunque aprenderá progresivamente a controlar los acontecimientos y personas de su entorno. Cuando exista una deficiencia grave habrá dificultades para que se produzca este aprendizaje. Además, las personas tenderán a sobreprotegerlo, adelantándose a sus necesidades sin esperar que él haga ningún esfuerzo para comunicarse. Este niño aprenderá que lo que sucede en su entorno es independiente de sus propios actos, lo que debilitará aún más su motivación para comunicarse, provocándose lo que Seligman define como el fenómeno de la indefensión aprendida.

En el proceso de la comunicación entre el niño discapacitado y el adulto, este último suele tender a hablar sin esperar respuestas o sin dejar el tiempo suficiente para que la respuesta pueda producirse. Con ello se convierte el adulto en la parte más fuerte de la interacción, reduciéndose enormemente la responsividad del niño con deficiencia mental. Este

fenómeno también se ha estudiado en la interacción con niños con deficiencias motrices y de la comunicación (Björck-Åkesson y Fälth, 1991), niños con síndrome de Down (Johansson, 1988), niños con deficiencia visual (Preisler, 1985), niños con graves deficiencias visuales y deficiencia mental añadida (Nielsen, 1983) y en niños con plurideficiencias (Brodin, 1991).

## **Importancia de la interacción comunicativa en el desarrollo infantil**

Aunque a lo largo de los últimos años han predominado diferentes tendencias es indudable el valor de la estimulación temprana para el desarrollo de los niños con discapacidad. En los Estados Unidos se han aplicado diferentes programas, entre ellos el llamado Head Start, que han tratado de compensar antes de la iniciación de la escuela presuntivos problemas de retraso intelectual o de desarrollo en niños provenientes de ambientes carenciados. Un número considerable de modelos teóricos y de programas escolares fueron puestos en práctica con resultados diferentes a los esperados. Cuando los niños participantes en estas experiencias fueron comparados a niños pertenecientes a un grupo de control, que no participó en ningún programa, se llegó a la conclusión de que las diferencias logradas a la larga tienden a desaparecer. Sin embargo, algunos investigadores coinciden en que estos resultados y los métodos utilizados en estas experiencias no son fiables.

Todo tipo de estimulación temprana requiere de una intervención cuidadosa y planificada. Muchos expertos resaltan la importancia de la estimulación temprana en la habilitación de los niños con discapacidad,

considerando a la madre y el niño como los agentes más importantes en toda intervención. A través de la interacción entre la madre y el niño se estimula y perfecciona el desarrollo de la comunicación. Levenstein (1970) desarrolló un método en el que, a través de personas "demostradoras de juegos" que visitaban los hogares, se enseñaba a las madres las diferentes funciones que puede cumplir un juguete, considerándolas como un factor muy importante para el éxito de toda intervención. El componente más importante de este método no era las visitas a los hogares ni los tipos de juguetes utilizados, sino el asistir la interacción producida entre la madre y el niño.

El significado de una actividad compartida es muy grande cuando se trata de facilitar y estimular la comunicación de niños con deficiencia mental. Ellos se desarrollarán cuando son participantes activos en la acción, en lugar de recipientes pasivos del estímulo. Y es a través del juego en que se dan las condiciones para que se produzca el aprendizaje.

Un aspecto a considerar cuando se trata de estimulación temprana es el del papel que los padres tienen en el desarrollo de sus niños con discapacidad. ¿Se deberá considerar a los padres como entrenadores, a la par de los profesionales, o serán estos últimos quienes deberán ocuparse del entrenamiento? Esta pregunta se actualizó cuando Johansson (1988) echó a andar su programa de estimulación del lenguaje para niños con síndrome de Down en Suecia. Una condición para participar en este programa es la de que los padres se comprometan a entrenar a su niños diariamente. Las actividades programadas exigen de continuidad, estructura y motivación permanentes. El papel de los profesionales se reduce a darles apoyo y asistencia. Este programa ha sido criticado por

padres y profesionales, aunque también ha sido recibido positivamente por muchos padres ya que se ha podido constatar que una mayoría de los niños participantes ha llegado a la iniciación de la escuela en igualdad de condiciones que sus compañeros sin deficiencia. Pero el tema de la participación de los padres o los expertos como entrenadores de los niños discapacitados ha seguido siendo discutido. Pensamos que cada familia debería decidir si desea y cuenta con las condiciones para convertirse en los entrenadores de sus niños con la asistencia de expertos y profesionales.

## **El desarrollo normal de la comunicación y el lenguaje**

Definimos el lenguaje como la manera de expresar sentimientos, pensamientos y necesidades con el cuerpo, gestos, mímica y señales como así también a través del habla y de la escritura. Lengua y comunicación son conceptos que reflejan fenómenos diferentes. Cuando nos preguntamos "¿qué lengua habla?" podemos recibir diferentes respuestas: "sueco, español" pero también "lenguaje corporal, lenguaje de signos, lenguaje oral". Las personas con discapacidad mental grave y plurideficiencias carecen de lenguaje verbal y se comunican a través de movimientos corporales, gestos y señales. Su lengua es la de las reacciones naturales y señales (Brodin, 1991).

Mucho antes de que podamos hablar de comunicación verbal existen ya pautas de comunicación no verbales entre el niño y el adulto tales como el respeto de turnos, el mantenimiento del contacto visual, etc. El niño nace con una serie de conductas reflejas que le hacen preferir estímulos procedentes de otros seres humanos, como son la voz y el

rostro humanos. Estas conductas reflejas son interpretadas por la madre como si fueran intencionales, adecuando su conducta a la del niño. Gracias a esta interpretación que otorga intencionalidad, se desarrollarán conductas comunicativas preverbales entre la madre y su niño, surgiendo las llamadas protoconversaciones, que en estas primeras etapas estarán guiadas por el adulto.

Aproximadamente en la segunda mitad del primer año de vida acabará esta fase presimbólica si es que el adulto es capaz de atribuir intenciones comunicativas a las conductas del niño, interpretándolas y contestándolas adecuadamente. La investigación de los últimos tiempos resalta que las madres, de manera más o menos automática, adecúan su lenguaje al niño y sus necesidades (Conti-Ramdsen 1990; Stern, 1985).

Bullowa (1975) ha comprobado que las primeras formas de comunicación se dan a través de contactos corporales y miradas. El recién nacido ya es capaz de interactuar con el adulto a través de miradas y sincronizando sus movimientos corporales a su habla. Esta interacción basada en estímulos auditivos y visuales tendrá su expresión a través de miradas, movimientos corporales, sonrisas y vocalizaciones. Cuando el niño ya utiliza gorjeos y arrullos como respuesta al habla de la madre, se establecerán los turnos en esta "conversación en gorjeos" (Söderberg, 1979).

La investigación de los últimos años resalta que existe un ciclo de tres fases en la comunicación de los bebés con sus madres. Son las llamadas fase de iniciación, de orientación y de actividad motriz. En la primera fase, la madre llama la atención de su bebé, que voltea la cabeza. En la segunda, el niño mira a su madre sin responder

observándose un aumento en su actividad motriz en la tercera fase.

Lier y Michelsen (1977) describen esas conductas sincronizadas a través de cuatro fases:

- Impresión: el bebé escucha, mira y recibe información. El adulto es muy activo y llama la atención del bebé con movimientos, vocalizaciones y gestos.
- Expresión: el bebé está activo y trata de expresarse de la misma forma. El adulto observa.
- Pausa: el bebé muestra que necesita una pausa en la recepción de estímulos. Voltea la cabeza o cierra los ojos. Aquél que carece de control de la cabeza, la deja caer. El adulto espera la reacción del bebé.
- Reacción limitada: el bebé se prepara para dar una respuesta.

Estos autores sostienen que el adulto suele interrumpir al bebé ya durante la tercera fase, lo que le impide al bebé preparar y dar una respuesta. Tanto los padres como otros adultos interpretan esta necesidad de pausa como falta de interés, lo que dificulta enormemente el desarrollo de la comunicación y del lenguaje.

Las deficiencias plantean muchas dificultades en el desarrollo de las pautas preverbales ya que es muy difícil ver e interpretar las formas de comunicación alternativas que desarrollan los bebés con deficiencias. Aquellos con deficiencias visuales y auditivas progresan lentamente en estos aspectos y requieren aún más la interacción con un adulto que guíe y atribuya intenciones a sus acciones. Un bebé ciego y con dificultades auditivas, se quedará quieto cuando su mamá le habla. La mamá podría interpretar esa pasividad como si fuera desinterés por parte de su bebé,

en lugar de interpretarlo como lo que en realidad está haciendo – prestando atención. Otro bebé afectado de parálisis cerebral y sordera posiblemente estremezca su cuerpo cuando su papá lo alce. El papá podría interpretar ese estremecimiento como si fuera un rechazo, en lugar de interpretarlo como alegría.

Cuando el adulto es capaz de entender e interpretar las formas alternativas de que dispone un bebé con deficiencias, no habría motivo para que se altere el desarrollo de la comunicación.

## **El desarrollo de la comunicación y del lenguaje en deficiencia mental**

El investigador sueco Gunnar Kylén define al proceso de la comunicación como todo aquello que sucede cuando alguien, de forma consciente o no, realiza acciones que pueden ser interpretadas por otras personas y que conllevan modificaciones del entorno.

Al analizar las interacciones comunicativas es posible observar quién modifica a quién con mayor frecuencia y quién ejerce una posición de poder en el proceso de la comunicación entre un niño con deficiencia mental y el adulto. Generalmente, son los adultos los que tienden a hablar "por encima" del niño, impidiendo que sea un participante activo en este proceso. Además, está constatado que madres de niños no verbales son las que inician más a menudo la comunicación, tomando también su turno, sin esperar respuesta o sin dejar el tiempo suficiente para que la respuesta pueda producirse (Conti-Ramsden, 1990). Estos niños deben ser considerados siempre como la parte más débil en la interacción por causa de su deficiencia y por el hecho de ser niños.

El proceso de la comunicación se puede dividir en comunicación presimbólica o prelingüística, descrita en el punto anterior, y comunicación simbólica. Esta última requiere de la capacidad de simbolizar que va evolucionando paulatinamente desde la etapa en la que los símbolos están ligados totalmente ligados a situaciones concretas hasta la fase en la que la capacidad simbólica no necesita del objeto para evocar.

Gunnar Kylén ha descrito el proceso de la comunicación a través de diez pasos encadenados (Kylén, 1983):

1. Idea. (alguien tiene una idea que surge de un contenido de información o de un sentimiento).
2. Deseo del emisor (debe existir el deseo de compartir esa idea con otro).
3. Traducción (la idea que desea transmitirse debe traducirse a algún código o lenguaje).
4. Realización (la idea se presenta a través de gestos, palabras u otra forma de lenguaje).
5. Canal de transmisión (la idea alcanza al receptor por aire, si la comunicación es verbal; vía lápiz y papel, en la escritura).
6. Decodificación del código por parte del destinatario.
7. Deseo del receptor (alguien desea recibir el mensaje).
8. Traducción de los signos que hacen al código (el receptor interpreta la información).
9. Pensamiento que se produce en el receptor (que recuerda la idea que el emisor deseaba transmitir).
10. Comprobación (el receptor confirma la recepción del mensaje).

Este modelo es muy útil para describir el proceso de la comunicación en los niños y adultos con deficiencia mental y, en especial, en niños con deficiencia mental grave que se comunican de forma no verbal. Muchos expertos coinciden en que es muy difícil la evaluación de este proceso ya que no existen tests o escalas adecuados. La que consideramos más adecuada es la escala de Uzgiris & Hunt (1975).

## **La comunicación en niños con deficiencia mental grave y plurideficiencias**

En un estudio sobre la situación de juego en niños con deficiencia mental grave y plurideficiencias, los padres entrevistados expresaron las dificultades enormes en la comunicación con sus hijos (Brodin, 1987). Una encuesta fue enviada a 45 familias con niños deficientes mentales. De las 38 familias que aceptaron participar del estudio, 26 tenía niños con graves problemas de lenguaje. 25 de esos niños eran deficientes mentales graves y 13 deficientes mentales moderados.

**Tabla 1. Resultado de la encuesta** (Brodin, 1987)

---

¿Cómo lo ves a tu hijo?	Sí	En parte	No
Reacciona cuando se lo nombra	29	7	2
Es capaz de llamar la atención	29	6	3
Es capaz de afirmar o negar (con palabras o gestos)	15	5	17
Puede imitar sonidos	10	7	21
Puede imitar acciones	7	12	19
Comprende lo que se le dice	14	18	6

---

Muchos de los padres entrevistados expresaron las dificultades para saber hasta qué punto la deficiencia mental de sus niños dificulta su comprensión en el proceso de comunicarse pero que, a su vez, podían interpretar cuando sus niños estaban tristes, cansados, satisfechos o aburridos (Nielsen, 1983; Smebye, 1985; Björck-Åkesson y Fälth, 1991). En un primer momento, pareció importante saber si los niños eran capaces de aprobar o negar mientras que, hoy en día, se considera más

importante que el niño por iniciativa propia sea capaz de pedir más de algo. Este acto presupone una elección y la motivación para alcanzar una meta. Es decir, esta facultad es mucho más perfeccionadora para el niño deficiente.

El resultado de esta encuesta mostró que los padres suelen interpretar correctamente a sus hijos, pero se preocupan a menudo de que el personal y otras personas del entorno no sean capaces de entenderlos. Seguidamente presentaremos el testimonio de algunos de los padres encuestados:

Cecilia ha tenido muy poco contacto con la logopeda y la fonaudióloga "ya que nunca aprenderá a hablar". Sólo nosotros que la conocemos, sabemos cuando quiere algo.

Entiendo los actos de Amanda a través de interpretar su lenguaje corporal. Le encanta escuchar música clásica y nos muestra cuando desea escuchar.

Nunca se contactó a algún logopeda o fonaudiólogo. Deberán pensar que Andrés es demasiado deficiente y no vale la pena.

Federico muestra que desea algo tomando la mano de un adulto y llevándolo hasta el objeto que desea. Él reacciona de forma espontánea y nosotros lo interpretamos todo el tiempo.

La preocupación de los padres entrevistados no era la capacidad de comunicarse de sus hijos sino la incompreensión del entorno. Aquellos que no son interpretados y no reciben respuesta a sus intentos de comunicación, terminan por cerrarse a la comunicación (Brodin, 1991).

Cuando se trata de niños con deficiencia mental grave y plurideficiencias, el adulto debe ser capaz de atribuir intenciones comunicativas a las conductas del niño, interpretándolas y contestándolas adecuadamente. Y es en el juego y en la situación de interacción madre - niño que se da la ocasión de que se perfeccione el proceso de la comunicación (Brodin & Rivera, 2000). Resumiendo, podemos afirmar que los niños con deficiencia mental grave y plurideficiencias utiliza diferentes formas no verbales para comunicarse tales como sonidos, movimientos del cuerpo y gestos.

La investigación en el terreno de la comunicación alternativa y complementaria está orientada a aquellas personas con dificultades motrices y deficiencia mental leve y a los apoyos técnicos necesarios para su comunicación (Calculator, 1988; Mirenda, 1990).

En el terreno de la discapacidad mental grave y plurideficiencias no existen en la actualidad muchos estudios. Los más interesantes se llevan a cabo por Ligth, Calculator, Lloyd och Mirenda en Canadá, Estados Unidos y Holanda.

## Competencia comunicativa

Hoy en día, muchos investigadores definen la competencia comunicativa de una persona como la capacidad de funcionar de manera suficiente en la comunicación diaria. La comunicación cumple varias funciones en diferentes contextos. Halliday (1977) ha dividido dichas funciones en las siguientes categorías:

1. Función instrumental (Yo quiero ...)
2. Función para establecer reglas (Haz así ...)

3. Función de interacción (Tú y yo juntos ...)
4. Función apelativa (Aquí estoy yo. Mírame ...)
5. Función imaginativa (Imaginémonos que ...)
6. Función heurística (Dime por qué ...)
7. Función informativa (¿Sabes qué ...?)

Según Halliday las funciones 1 - 4 serían las de una madurez mental hasta los 16 meses y medio mientras que las funciones siguientes corresponderían a mayor madurez mental.

Otro investigador que se ha interesado por este tema es Ligth (1989) que define la competencia comunicativa desde tres conceptos fundamen-tales:

- 1 Funcionalidad de la comunicación: ¿Cómo funciona la comunicación? ¿Cómo influyen la deficiencia mental y las deficiencias añadidas en el proceso? ¿Cómo interpreta el entorno los intentos de comunicación?
- 2 Suficiencia de la comunicación: Las posibilidades de un niño deficiente de adecuar su lenguaje para ser entendido por su entorno son mínimas. Es el entorno el deberá ser muy consecuente para, a través de experiencias y repeticiones, enseñarle a utilizar el signo o señal adecuados para comunicarse.
- 3 Desarrollo de la competencia comunicativa a nivel lingüístico, operacional, social y estratégico. En lo que se refiere a la primera, nos referimos a la capacidad de entender los códigos verbales y no verba-les de la comunicación. La competencia operacional se evalúa general-mente en términos de rapidez en la transmisión de un mensaje. Cuando se trata personas con deficiencias, el requisito esencial para

desarrollar esta función al máximo es el dar tiempo para la elaboración de mensajes y sus respuestas. La competencia social se consigue cuando la persona cree en sus posibilidades de modificar su entorno. La misma está íntimamente ligada al contexto y la actitud del receptor. Por último, la competencia estratégica exige de una adaptación permanente a la persona discapacitada. Un niño discapacitado que es interpretado en forma consecuente desarrollará el sentimiento de ser entendido lo que favorecerá su capacidad de comunicarse.

## Capítulo 4

# Sistemas Alternativos y Complementarios de la Comunicación

### El proceso de la comunicación

Como decíamos en el capítulo anterior, comunicarse es transmitir un mensaje de un individuo a otro. Esta definición significa que todo lo que un individuo hace, conscientemente o no, puede comunicar algo si es que existe un receptor que, conscientemente o no, reciba e interprete ese mensaje. Comunicar es interactuar con otro.

Toda comunicación consta siempre de tres partes. La más notoria es la *forma*, es decir, el comportamiento usado para comunicarse: el habla, el lenguaje por señas, usar objetos y figuras, etc. Otra parte de la comunicación es el *uso*: ¿cuál es el propósito? ¿compartir información, conseguir la atención del otro, solicitar algo, hacer o responder preguntas? La tercera parte de la comunicación es su *contenido* o *mensaje* que el emisor envía al receptor. Otros elementos importantes para la comunicación verbal es el *código* común utilizado y el *contexto* o *referente* lingüístico, físico y social-afectivo (del Río, 1986).

Sin embargo, este proceso puede no alcanzarse totalmente, por lo que se hacen necesarios otros planteamientos que permitan el proceso de dar y recibir información. Con el objetivo de habilitar y recuperar la capacidad de comunicación de muchas personas que no pueden utilizar el habla debido a problemas motores, de la comprensión y/o expresión o

la combinación de ellos, fueron creados los Sistemas Alternativos y Complementarios de la Comunicación. Son alternativos ya que recurren a otras formas de comunicación como los gestos y mímica, códigos manuales, dibujos y símbolos, etc. Y son sistemas complementarios porque aún cuando existe algún grado de expresión oral actúan sirviéndole a ésta de complemento y de apoyo.

Es en el campo de la educación de las necesidades especiales y la habilitación que nos encontramos con personas que requieren de apoyos especiales para actuar y modificar su entorno, realizar actividades comunes con otros individuos y participar en el mundo de significación y sentido de su comunidad (Muniain, 1987). Ambos campos exigen de un trabajo de equipo para analizar y evaluar todos los elementos que intervienen en el proceso de la comunicación y garantizar así el derecho de la persona discapacitada a satisfacer su necesidad de comunicarse. Dichos elementos intervinientes son:

- El emisor o sujeto que desea comunicar un mensaje,
- el receptor que recibe e interpreta el mensaje,
- el mensaje o contenido de la información que el emisor envía al receptor,
- el contexto de referencia,
- el código común al destinador y al destinatario,
- el canal de transmisión o vía por la que se transmite el mensaje.

## Definición y alcance de los sistemas alternativos y complementarios

Los sistemas alternativos y complementarios son un conjunto de estrategias, técnicas y ayudas que una persona con dificultades de comunicación puede usar para facilitar la interacción con su entorno, suplantando o apoyando el habla. El desarrollo del lenguaje oral puede resultar muy difícil en niños con deficiencia mental, autismo, dificultades motrices serias, deficiencias auditivas, con condiciones ambientales desfavorables, etc. Por ello se hace necesario establecer con ellos un sistema alternativo y complementario del lenguaje que se podrá utilizar como posibilitador de esa comunicación carenciada. Se trata de enseñar un código distinto del oral pero que comparte la misma finalidad, es decir, interactuar y comunicarse con el entorno posibilitando su modificación a través de esa interacción.

Pero para muchos de ellos, no sólo se trata de ofrecerles un código que les posibilite comunicarse eficientemente sino que, por sus niveles de desarrollo, es necesario crearles la necesidad de comunicarse que originalmente no manifiestan. El niño con deficiencia mental necesita que se le provoque la necesidad de comunicarse, proporcionándole experiencias ricas que le sirvan como contenidos y mensajes de su comunicación con los demás. En una palabra, deberemos proporcionarle un contexto que le motive a comunicarse.

## ¿Quiénes necesitan una comunicación alternativa y complementaria?

Los personas que necesitan comunicación alternativa o complementaria se pueden dividir en tres grupos principales (Basil, 1988):

- Aquellos que necesitan un *medio alternativo de expresión* aunque tienen una comprensión del lenguaje bastante buena, por ejemplo, aquellos afectados por problemas motores debidos a un daño cerebral. Para ellos esta forma de comunicación alternativa será su medio de expresión durante toda la vida.
- Aquellos que necesitan un *lenguaje de apoyo* por presentar un desarrollo del lenguaje muy retrasado, aunque se espera que en el futuro puedan hablar. Es decir, la intención no es sustituir el lenguaje oral sino activar su comprensión y su uso. En este grupo se encuentran muchas personas con síndrome de Down.
- Aquellos que necesitan un *lenguaje alternativo* por tener poco o carecer completamente del lenguaje oral como forma de comunicación, por lo que necesitarán de este lenguaje alternativo durante toda la vida. En este grupo encontramos personas con deficiencias mentales graves y personas con autismo.

## Selección de un sistema de comunicación alternativo y complementario

La selección del sistema de comunicación es un proceso que exige una valoración, evaluación y seguimiento exhaustivos del alumno, su entorno y los recursos de apoyo con los que se puede contar y que deberán reali-

zarse durante un tiempo prolongado. Sólo así será posible seleccionar el sistema adecuado.

Los factores que deberán ser analizados antes de tomar una decisión son los siguientes:

- Las necesidades y potencialidades del alumno.
- Su nivel de comunicación tanto a nivel de comprensión como de expresión.
- El grado de movilidad corporal, manual y gestual.
- Su edad y nivel escolar.
- Los entornos en los que participa (social, familiar, escolar, laboral, etc).
- Las exigencias de los posibles sistemas alternativos y complementarios a elegir.
- Los apoyos técnicos que serán necesarios para efectivizar la comunicación alternativa.

Es preciso que un equipo profesional (maestro especial, fisioterapeuta, fonoaudiólogo), la familia y el mismo alumno analicen las posibilidades y los condicionantes presentes en el alumno y sus entornos, para poder seleccionar cuál sistema utilizar y qué tipos de recursos de apoyo se necesitarán para que el alumno acceda al sistema elegido.

Un cuestionario básico sería el siguiente:

1. ¿Carece la persona de ideas para expresar? ¿Por qué?
2. ¿Falta el deseo de comunicarse? ¿Por qué?
3. ¿Falta un lenguaje para expresar las ideas? ¿Por qué?
4. ¿Falta la facultad para realizar los signos del código a utilizar? ¿Por

qué?

5. ¿Falta un receptor que reciba el mensaje?
6. ¿Falta un receptor que entienda el lenguaje utilizado? ¿Por qué?
7. ¿Qué ideas despierta el mensaje en el receptor?
8. ¿Falta un receptor que responda adecuadamente? ¿Por qué?

En el capítulo siguiente trataremos qué sistemas alternativos y complementarios de comunicación pueden ser utilizados según los diferentes niveles que una persona con deficiencia mental puede alcanzar en el desarrollo de la comunicación.

## Capítulo 5

# Algunos sistemas de comunicación alternativa y complementaria

Algunos de los sistemas alternativos de comunicación de los que nos ocuparemos en adelante, se utilizan hoy en día en escuelas, centros de día y de trabajo protegido en los países nórdicos y los Estados Unidos con la intención de favorecer la comunicación de las personas con discapacidad mental y plurideficiencias graves. Están presentados ordenados de acuerdo a la capacidad de simbolización que exigen del usuario.

## Comunicación a través de señales y reacciones naturales

Cuando el niño descubra que al llorar alguien se acerca, aprenderá a utilizar el llanto como señal. Aprenderá a mostrar sus necesidades y sentimientos valiéndose de llanto, balbuceos, sonrisas, movimientos del cuerpo y otros comportamientos no verbales. Con la repetición de estas conductas, los padres, familiares, maestros y cuidadores aprenderán a interpretar estas señales y a responder de acuerdo a ellas. El adulto sensible y atento cuenta con las cualidades más necesarias para fomentar su deseo de comunicarse. Si las personas de su entorno no responden a esas señales es muy probable que lo hagan pasivo, sin deseos de comunicarse. No hay que olvidar que el tipo y grado de las deficiencias añadidas a la deficiencia mental también inciden

negativamente en el proceso de la comunicación. En base a la repetición de las conductas del niño y las respuestas de su entorno se va a posibilitar que el niño perciba el esquema como un todo y que son sus propias conductas las que generan las respuestas del medio.

## Recordatorios anticipatorios

Los recordatorios anticipatorios son recordatorios específicos de tacto que ayudan al niño y al adulto con deficiencias mentales graves y pluri-deficiencias a prepararse y esperar la llegada de una nueva actividad. Por ejemplo, puede tocársele un pie (recordatorio de tacto) o puede dejarse que el niño con deficiencias toque el calcetín (recordatorio de objeto) para comunicarle que "se le van a poner los calcetines". Puede golpearse la cuchara contra el plato (recordatorio auditorio) para informarle que es "hora de comer". Puede permitírsele olfatear el jabón (recordatorio olfatorio) para indicarle que es "hora del baño". Se aconseja no usar recordatorios que inciten una respuesta negativa o que sean difíciles de percibir. Por ejemplo, al niño al que han pinchado mucho en sus pies para sacarle muestras de sangre puede causarle rechazo el recordatorio de tocarle el pie para indicarle que "se le van a poner los calcetines". Otras personas pueden ser demasiado sensibles a ciertos aromas, reaccionando negativamente a los recordatorios olfatorios (Chen, 1999).

Los recordatorios deben ser seleccionados de manera precisa e individual para cada persona, debiendo guardar una conexión directa con lo que representan, presentándose inmediatamente antes que comience la actividad a la que se desea asociar. Sólo de esta manera, se

podrá desarrollar la comprensión de lo que significan. Serán diseñados específicamente para una actividad o contexto, usándose para estimular ciertos comportamientos deseados.

Los niños y adultos con plurideficiencias necesitan experimentar muchas veces para comprender el significado de una señal, objeto o recordatorio que usen en las actividades diarias. Esta necesidad de repetición hace resaltar la importancia de hacer que la comunicación sea una parte esencial en cada actividad de aprendizaje y de la rutina diaria, tanto en la escuela y el centro de día como en el hogar .

## Objetos como señales

Este sistema utiliza objetos reales como medio de comprensión, de expresión y de estructuración de la vida cotidiana. En un comienzo, es el entorno el que normalmente lo utiliza para favorecer la comprensión, por ejemplo, mostrando una cuchara la mamá señala que es la hora de comer. Un objetivo será el de que el niño/adulto paulatinamente utilice estos objetos concretos como señales o símbolos para comunicarse.

Los siguientes principios son fundamentales para la elección de estos objetos:

- Serán simples y fáciles de interpretar. Nítidos y que no den lugar a confusiones.
- Se encontrarán a la vista del usuario, en todos los cuartos y ambientes físicos donde vive. También en la maleta, cuando sale de casa.
- Deberán estimular todos los sentidos.

## Vocabulario para el sistema "Objetos como señales"

El vocabulario deberá elegirse lo más concreto posible y que pueda relacionarse con actividades o situaciones específicas de la vida diaria. Cada objeto debe tener un solo significado (por ejemplo, el objeto "mochila" no deberá usarse al mismo tiempo para "ir a la escuela" y para "ir de excursión").

Algunos ejemplos:

### Símbolos    Actividad/situación que representan

Cuchara	comida
Toalla	ducha
Mochila	escuela/centro de día
Olla	cocina
Taza	merienda
Pañal	ir al baño
Zapatos/chaqueta	salir de paseo
Almohada	descansar
Cepillo de dientes	cepillarse los dientes

Estos objetos deberán estar en casa y en el centro escolar o de actividades diarias. Colgarán de una pizarra o estarán en un estante a la vista de la persona que debe poder tomarlos y experimentarlos con todos los sentidos, para luego utilizarlos como señales hacia su entorno y viceversa.

## Fotografías e ilustraciones

Los objetos concretos son reemplazados por fotografías de personas, objetos, actividades y entornos conocidos y de la vida cotidiana de la persona con deficiencias. Se utilizarán fotografías en situaciones específicas, por ejemplo, cuando se va de compras al mercado, la lista estará en imágenes. Estas fotos serán siempre muy personales y se tomarán en colaboración con la persona que las usará para comunicarse. Esas imágenes fotográficas podrán juntarse en una carpeta, ordenadas de acuerdo a distintas categorías.

También pueden utilizarse ilustraciones en blanco y negro o color, pero teniendo en cuenta que exigen de la persona una capacidad de abstracción mayor.

## Comunicación a través de lenguaje de signos

Nos referimos aquí a las diferentes formas de utilizar el lenguaje de las manos para favorecer la comunicación en personas oyentes con deficiencia mental u otros problemas de desarrollo. Es una adaptación del lenguaje de signos de los sordos, aunque más simple y concisa. Las palabras más importantes de una frase son las que se realizarán en lenguaje de signos. Se utiliza para que la persona se comunique con su entorno y viceversa.

## Pictograma

El Pictogram Ideogram Communication (PIC) es un sistema compuesto por pictogramas que hacen referencia básicamente a objetos y otros contenidos que se pueden representar con caracteres muy iconográficos y

que mantienen una relación conceptual con los objetos que representan.

Fue creado en Canadá por logopeda Maharaj en 1980. Luego de algunos años, la central de elaboración de materiales didácticos para los deficientes mentales del Instituto Nacional Sueco de Materiales Didácticos tradujo 400 pictogramas al sueco, luego de algunas adaptaciones. En este momento el Instituto Nacional Sueco de Educación Especial posee los derechos para desarrollar los pictogramas. Su producción supera en este momento cerca de 1000 símbolos y aparecen nuevos cada año, por pedido expreso de padres, maestros y asistentes personales.

Este interés se despertó primeramente en las escuelas, ante la necesidad de los alumnos no verbales de comunicarse a través de un sistema que no requiera de una capacidad de abstracción muy alta. En la actualidad, el desarrollo más grande se da en el terreno de los pictogramas para adultos con deficiencia mental y su entorno social y laboral.

El sistema Pictograma consta de estilizados dibujos blancos sobre fondo negro. Este es un sistema basado en elementos muy representativos, algunos ideogramas (símbolos fáciles de recordar) y algunos pocos arbitrarios.



Además, consta de un vocabulario formado por palabras y conceptos de uso común, apropiados para todos los grupos de edades y fáciles de esco-

ger según las necesidades del individuo. El mismo está presentado en diferentes categorías:

*personas,*

*acción o verbos,*

*adjetivos y adverbios,*

*símbolos sociales,*

*sustantivos*

El material Pictograma consta de tarjetas de símbolos impresas en cartón duro en las medidas 10x10 cm y pegatinas de 3x3 cm para el tablero de comunicación. También se han producido programas de computación donde se presentan todos los pictogramas en alemán, castellano, danés, finlandés, francés, inglés, islandés, italiano, portugués y sueco.

### ¿Qué personas pueden utilizar Pictograma?

Se requiere una edad mental apropiada para el reconocimiento de objetos dibujados y suficiente capacidad de memoria y de concentración (por los menos 5 minutos de atención sostenida).

### ¿Cómo se utiliza Pictograma?

Primeramente, deberán elegirse los símbolos más funcionales que permitan expresar no sólo las necesidades básicas del alumno (alimentación, posicionamiento y movilidad, etc.), sino también sus intereses y deseos. Los padres y el personal deberán colaborar en esta tarea. El número de pictogramas a elegir dependerá de la capacidad de persona en aprenderlos, es decir de 5 a 1000.

En segundo término, deberá controlarse cuántos de estos símbolos son relacionados directamente, sin aprendizaje alguno, al objeto real. En un ambiente tranquilo se presentarán 5 pictogramas y sus objetos reales debiendo la persona a pedido del profesional mostrar el objeto real o su tarjeta. Permitir siempre dos tentativas. Tomar notas de la evaluación. Los símbolos que no se reconocen serán los que deberán enseñarse.

En este momento, es importante dividir los símbolos en grupos menores para trabajar con un grupo de 5 pictogramas a la vez. El número de pictogramas que se incluirán en cada grupo dependerá de la capacidad de la persona en aprender y recordar. Cuando se llega a la identificación de un símbolo, éste deberá pegarse en un tablero de comunicación y se utilizará en todos aquellos entornos en los que se participa.

### **Elección de un vocabulario base**

Estas sugerencias son apenas orientativas, ya que son las características del usuario las que deberán tenerse presentes a la hora de ofrecer un vocabulario gráfico para que pueda comunicarse. El criterio que deberá prevalecer será el de la funcionalidad y normalización de su comunicación. Los contenidos podrán agruparse según categorías gramaticales: cosas, personas, acciones, etc, o según su funcionalidad: alimentos, utensilios de cocina, acciones realizadas con el propio cuerpo, cualidades, etc. El vocabulario elegido deberá permitir la comunicación en diferentes entornos y situaciones de la vida diaria.

## Programa de entrenamiento

El método supone el entrenamiento de hasta 5 pictogramas por lección con un mínimo de 2. Los pasos a seguir serán siempre los mismos:

- Identificación del símbolo.
- Reconocimiento del símbolos entre otros. Esta diferenciación requiere de actividades de emparejamiento, elección y respuesta.
- Utilización del símbolo como medio de comunicación en diferentes situaciones y entornos y ante los más diversos interlocutores. Esta generalización facilitará el uso espontáneo y comunicativo del símbolo.

La enseñanza de los símbolos debe ser abordada a través de un *método sintético*, en el que la presentación del contenido se hace de forma global mediante asociación directa con el referente.

## Algunas formas de uso

Pictograma se usa en:

- tableros de comunicación
- como método de lectoescritura
- agenda de actividades
- esquema semanal de trabajo
- lista para las compras
- descripción de diferentes momentos en una labor o actividad
- recetas de cocina
- libreta de contacto entre la escuela/centro de día y el hogar
- carteles o demarcaciones para favorecer la orientación en ambientes físicos, etc.

## Bliss

Este sistema fue creado por Charles Bliss, quien deseaba crear un sistema de comunicación internacional o esperanto gráfico que pudiese derribar algunas de las barreras existentes entre las distintas naciones del mundo. Su profesión y estudios dentro de la ingeniería química deben sin duda haber contribuido en su objetivo de encontrar las bases lógicas de este sistema de comunicación. El mismo fue aplicado como sistema de comunicación aumentativa y complementaria para niños con parálisis cerebrales y niños con deficiencia mental en el Instituto Children's Center de Ontario en 1971.

Está formado por un cierto número de formas básicas que se combinan entre sí originando nuevos símbolos. Esta cualidad permite el desarrollo de un muy rico vocabulario a través de la simple combinación de las formas básicas<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Los símbolos Bliss utilizados en este trabajo derivan de los símbolos descritos en "Semantografy", copyright © C. K. Bliss, 1949. Blissymbolics Communication Institute – Exclusive licensee, 1982. **Svensk © Svenska arbetsgruppen för bliss kommunikation**

## Categorías

Los símbolos que utiliza el sistema bliss se pueden agrupar en 4 categorías:

- Pictográficos: muy representativos y transparentes



casa

hombre

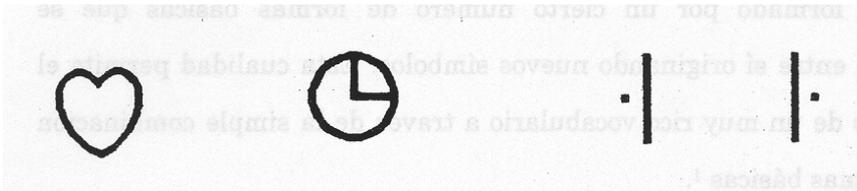
mujer

persona

auto

-

- Ideográficos: más abstractos, representan ideas y conceptos



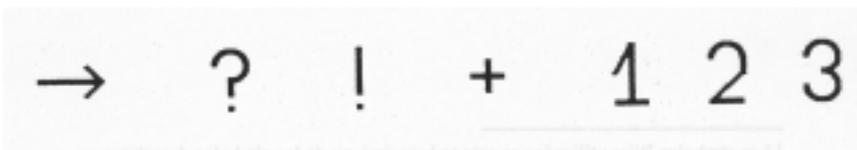
sentimiento

tiempo

antes

después

- Arbitrarios: con significados convencionales



- Combinados: combinan símbolos de los tres categorías anteriores.



El significado de estos símbolos varía de acuerdo a la posición de los distintos elementos, el tamaño y su orientación. Se agrupan en distintas categorías por colores:

- Pronombres: amarillo
- Sustantivos: naranja
- Verbos: verde
- Adjetivos: azul
- Diversos: blanco
- Sociales: rosado

Este sistema está más cercano a la escritura, resultando más complejo su aprendizaje, por lo que sólo puede ser utilizado por personas que dispongan de una capacidad cognitiva en el último nivel preoperatorio o en el nivel de las operaciones concretas. Además, exige de una buena capacidad de discriminación visual para facilitar la distinción de

características de tamaño, configuración y orientación de los símbolos. Una de las grandes ventajas que presenta, si se compara con el sistema de pictogramas presentado anteriormente, es que el vocabulario que se puede comunicar no es limitado, ya que la combinación de estos signos puede dar lugar a palabras nuevas.

## Capítulo 6

# Estudios de casos

### Cecilia

Tiene cerca de 10 años. Vive con sus padres y un hermano mayor en las afueras de una ciudad pequeña. Tiene una deficiencia mental grave, problemas motrices y autismo. También padece de epilepsia, por la que le han recetado muchos medicamentos que no siempre funcionan. Aunque no se encuentran impedimentos a nivel del aparato fonatorio, no articula. Su mamá cuenta:

Quando Cecilia tenía unos 8 meses comenzamos a sospechar que algo no andaba bien ya que no era tan activa como lo fue su hermano mayor a esa edad. Comenzó a decir algunas palabras, pero dejó de hacerlo al poco tiempo. A los 2 años comenzaron a tomarse las primeras pruebas y una psicóloga nos aconsejó que ¡le prestáramos más atención! Su hermano comenzó el preescolar y yo ocupé todo mi tiempo con Cecilia. Pese a ello no vimos ninguna mejora, sino todo lo contrario. Luego de una serie de pruebas y visitas al hospital un médico nos informó que Cecilia es deficiente mental grave.

Cecilia no se acerca la canilla cuando tiene sed o a la heladera cuando tiene hambre. Pero cuando ve el vaso de agua servido o un plato de comida, comprende. No creo que entienda aún la imagen de una naranja como una representación del objeto real. Ella comprende lo que se le dice algunas veces – otras no.

Bañarse en la piscina y andar a caballo son las actividades que más le gustan. Adora jugar con su hermano mayor y les aseguro que cuando más bruscos son los juegos y las luchas, más

se divierte. Escuchar música es también una de sus actividades favoritas y si alguno de nosotros baila con ella ¡la dicha está completa!

Creemos que entiende mucho más de lo que puede expresar, pero la gente que no la conoce tiene muchos problemas para entenderla. Ha comenzado a utilizar gestos y movimientos corporales para comunicarse por lo que nosotros y el personal de la escuela creemos que la comunicación por el lenguaje de signos puede ser una alternativa valiosa para ella. Cecilia se desarrolla lentamente pero sin pausas.

## Ana

Tiene 2 años y medio y vive con sus padres y dos hermanas más pequeñas en el campo. Es deficiente mental moderada con deficiencias motrices, auditivas y visuales añadidas. Tiene problemas de articulación muy pronunciados y la lengua muy ancha.

Su mamá nos cuenta:

Ana es la niña más alegre del mundo. Es capaz de llamar la atención cuando quiere algo y reacciona cuando se la nombra. Aunque su lengua le impide hablar puede imitar sonidos. Su forma de comunicarse es a través de reacciones naturales, balbuceos y gestos. También imita actividades por lo que pensamos que la comunicación con lenguaje de signos es una alternativa para ella. Cuando juega, está muy activa por lo que pienso que el juego puede ser utilizado para entrenar su comunicación. Como Ana no puede jugar ni comunicarse sola, somos los adultos de su entorno familiar y preescolar los que debemos interactuar con ella.

## Andrés

Tiene 10 años y una deficiencia mental moderada. Vive con su madre y un hermano menor. Durante los últimos años ha desarrollado mucho, pero aunque mantiene un nivel de comprensión verbal aceptable tiene dificultades para expresarse verbalmente. Es necesario proporcionarle toda la información mediante el lenguaje oral acompañado por Pictogramas. Además, estos símbolos gráficos se utilizan, tanto en el hogar como la escuela, para señalar espacios y dependencias y para secuenciar los pasos de actividades concretas.

Su mamá nos cuenta:

Desde el principio me explicaron que Andrés iba a necesitar una comunicación alternativa durante toda la vida y qué camino debíamos seguir todos juntos para que el niño fuera aprendiendo este nuevo código. Me mantengo siempre informada de las ampliaciones del vocabulario que hace en la escuela para poner en marcha el proceso en casa.

Todos los viernes, Andrés sale de la escuela con un cuaderno de comunicación donde los maestros resumen las principales actividades de la semana. Los lunes vuelve el cuaderno a la escuela con aportaciones de la familia. ¡Y todo se escribe con Pictogramas que Andrés lee correctamente!

Creo que si los chicos no verbales como Andrés conocen y saben manejar Pictogramas, tendrán más posibilidades de comunicar experiencias, necesidades y sentimientos.

## Capítulo 7

# Conclusiones

En este trabajo hemos discutido el proceso de la comunicación en deficiencia mental y los sistemas alternativos y complementarios necesarios cuando las personas no pueden utilizar el lenguaje verbal como medio de expresión. No siempre son las sofisticadas ayudas técnicas la respuesta a los problemas de comunicación de las personas con deficiencias. La respuesta la encontramos en hechos de la vida cotidiana como son el juego, la comunicación y la interacción con un entorno sensible y atento que atribuye intencionalidad a los intentos comunicativos.

Para la mayoría de nosotros, el poder comunicarnos es algo natural. Pero no todos pueden hacerlo de allí la creación de distintos sistemas alternativos para tratar de derribar barreras y hacer el mundo en que vivimos más abierto para todos.

El político norteamericano Daniel Webster escribió estas palabras en la mitad del siglo XIX:

Si me quitaran todas las facultades, con una excepción, elegiría conservar la de poder comunicarme. Gracias a esta facultad podría recuperar las restantes rápidamente.

## Referencias bibliográficas

- Balkom, H. Van. (1985). *Early assessment of communicative abilities by means of caregiver/child interaction analysis*. Ponencia presentada en la Segunda Conferencia Europea sobre la Investigación en Rehabilitación, Düsseldorf, 18-19 de noviembre de 1985
- Basil, C. (1988). Sistemas de comunicación no-vocal: Clasificación y conceptos básicos. En *Comunicación aumentativa. Curso sobre sistemas y ayudas técnicas de comunicación no vocal*. Madrid: INSERSO
- Birath, G. (1985). *Elrullstol och förståndshandikapp, anpassning, automatstyrning och påkörningsskydd*. Bromma: Handikappinstitutet
- Björck-Åkesson, E. y Fälth, I-B. (1991). *Kommunikation hos förskolebarn med rörelsehinder och talhandikapp. En longitudinell studie*. Universidad de Gotemburgo: Institución de Pedagogía
- Bliss, C. (1965). *Semantopografy*. Sydney: Semantopografy Publications
- Brodin, J. (1987). *Föräldraintervjuer om utvecklingsstörda flerhandikappade barn kommunikation*. Informe N\_ 25. Universidad de Estocolmo: Institución de Pedagogía.
- Brodin, J. (1991). *Att tolka barns signaler. Gravyt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation*. Universidad de Estocolmo: Institución de Pedagogía
- Brodin, J. (1999). Play in children with Severe Multiple Disabilities: play with toys-a reiew. *International Journal of Disability, Development and Education*. Volumen 46, N\_ 1
- Brodin, J. & Rivera, T. (2000). *¡Juega conmigo! El juego y los juguetes para los niños con discapacidad*. Informe nr. 26. Escuela Superior de Maestros de Estocolmo. Institución de Educación Especial
- Bullock, M. (1975). When infant and adult communicate, how do

they synchronize their behaviors? En Kendon (Eds.) 1975, 95-

129. *Organisation of behavior in face-to-face interaction*. The Hague: Mouton
- Bullock, M. (1979). Introduction. Prelinguistic communication: a field for scientific research. En M. Bullock (Ed.) *Before Speech. The beginning of interpersonal communication*. Cambridge: Cambridge University Press
- Calculator, S. (1988). Evaluating the effectiveness of AAC programs for persons with severe handicaps. *Augmentative and Alternative Communication*, 4 (3), 177-179
- Calculator, S. (1990). Evaluating the efficacy of AAC intervention for children with severe disabilities. En Brodin y Björck-Åkesson (Eds.) 1991. *Methodological Issues in Research in augmentative and alternative Communication. Proceedings from the First ISAAC Research Symposium in Augmentative and Alternative Communication, Estocolmo, 16-17 de agosto de 1990*. Estocolmo: ISAAC y Handikappinstitutet
- Conti-Ramsden, G. (1990). Maternal recasts and other contingent replies to language-impaired children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*. Volumen 55, 262-274
- Chen, D. (1999). Aprendiendo a comunicarse: estrategias para desarrollar comunicación con infantes cuyas incapacidades múltiples incluyen incapacidad de la vista y la pérdida del oído. En *Resources*, Volumen 10, Nr. 5. Universidad de California: Departamento de Servicios Sordociegos de California
- Falck, K., Holst, A. y Sahlander, C. (1988). *Pictogram. Lärarhandledning*. Umeå: SIL/RPH-Sär
- Granlund, M. y Olsson, C. (1988). *Kommunicera mera. Ett kursmaterial*. Stiftelsen ALA
- Halliday, M. A. K. (1977). *Learning how to mean*. Explorations in the development of language. London: Edward Arnold
- Heister Trygg, B. (1998). *Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik*. Estocolmo: Handikappinstitutet

- Heward, W. L. y Orlansky, M. (1992). *Programas de educación especial*. Barcelona: Ceac
- Johansson, E. y Andersson, E. (1988). *Screeningundersökning av hörseln på psykiskt utvecklingsstörda*. Sågasens och Stretereds vårdhem. Göteborgs och Bohus län: Omsorgsförvaltningen
- Kylén, G. (1981). *Begåvning och begåvningshandikapp*. Bromma: Handikappinstitutet och Stiftelsen ALA
- Kylén, G. (1983). Kommunikation. En K. Göransson (Red.) *Icke-verbal kommunikation hos begåvningshandikappade*. Universidad de Gotemburgo: Förvaltningsavdelningen
- Kylén, G. (1985). *En begåvningsteori*. Estocolmo: Stiftelsen ALA
- Levenstein, P. (1970). Cognitive growth in preschoolers through verbal interaction with mothers. *American journal of Orthopsychiatry*. N\_ 40
- Lier, L. y Michelsen, N. (1977). *Fumler og Tumlere. Nogle studier om kluntede skolebarn. Hvad? Hvorfor? Hvordan?* Institut for social medicin. Publikation 10. Copenhague: FADL's förlag
- Ligth, J. (1985). *The communicative interaction patterns of young nonspeaking physically disable children and their primary caregivers*. Canadá: Universidad de Toronto
- Ligth, J. (1989). Towards a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communications systems. *Augmentative and Alternative Communication*. 5, 137-144
- Lloyd, L. L. y Kangas, C. A. (1990). AAC Terminology Policy and Issues Uppdate. *Augmentative and Alternative Communication*. 6, 167-170
- Mirenda, P. (1990). Methodological issues in research with individuals with cognitive disabilities. En Brodin, J. y Björck-Åkenson, E. (Eds.). *Methodological issues in research with individuals with cognitive disabilities*. Proceedings from the First ISAAC Research Symposium in Augmentative and Alternative Communication, Estocolmo, 16-17 de agosto de 1990. Estocolmo: ISAAC y Handikappinstitutet

- Muniain, P. de. (1987). *Unidad de Comunicación Aumentativa ATAM-Fundesco. Serie Ayudas Técnicas. Documentos 1*
- Nielsen, L. (1983). *Är du blind?* Solna: RPH-Syn
- Organización Mundial de la Salud - INSERSO. (1983). *Clasificación Internacional de deficiencias. Discapacidades y Minusvalías*. Madrid:

INSERSO

- Piaget, J. (1962). *Play, dreams and imitation in childhood*. Nueva York: Norton
- Piaget, J. (1975). *Psicología de la inteligencia*. Buenos Aires: Psique
- Preisler, G. (1985). Om blinda barns kommunikativa kompetens. *VISUS. Nordisk tidskrift för Synpedagogik*, 3 (4), 7-24
- Río, P. del (1986). La adquisición del lenguaje. Un análisis transaccional. Tesis doctoral. En *Unidad de Comunicación Aumentativa ATAM-Fundesco. Serie Ayudas Técnicas. Documentos 1*
- Seligman, M. (1975). *Helplessness: On depression, development and death*. San Francisco: w. E. Freeman
- Smebye, H. (1985). Inlärning av kommunikasjon hos barn med etablert risiko: *Oppsummering fra de foerste årene og framtidige planer*. Universidad de Oslo: Psykologisk institutt
- Stern, D. N. (1985). *The Interpersonal World of the Infant*. Nueva York: Basic Books, Inc.
- Söderberg, R. (1979). *Barnets tidiga språkutveckling*. Lund: Liber Läromedel
- Uzgiris, I. C. y Hunt, J. McV. (1975). *Assessment in Infancy. Ordinal Scales of Psychological Development*. Illinois: University of Illinois Press