

Capítulo 11

Comunicarse sin hablar

El aprendizaje y el uso del lenguaje hablado les resulta muy difíciles a los niños pequeños y a los niños algo mayores con síndrome de Down. Como explicamos en el Capítulo 8, muchos factores anatómicos y fisiológicos que están asociados al síndrome, como son la hipotonía, la apraxia del habla infantil y la disartria, afectan el desarrollo y la producción del habla. Además, cualquier pérdida auditiva, sea fluctuante o permanente, también afecta el desarrollo del habla y lenguaje. El habla es rápida y fugaz por lo que, cuando no podemos oír los sonidos con claridad, resulta difícil aprender el lenguaje únicamente a través del sentido del oído. Los factores cognitivos, como son los problemas de memoria y de atención, también retrasan la adquisición de las habilidades del habla.

Algunos niños con síndrome de Down empiezan a usar las palabras habladas a la edad de dos años, y algunos pocos usan el habla antes de esa edad, pero la gran mayoría no la usan hasta los tres a cinco años. En nuestro centro, hemos visto a niños que no empezaron a hablar hasta los siete u ocho años. Además, un pequeño porcentaje nunca llegará a usar el habla como sistema de comunicación principal. Pero aun así, gran número de ellos están listos para comunicarse con un sistema de lenguaje, como es el lenguaje de signos, entre los diez y los doce meses de edad. Ya dominan las habilidades indispensables. Entienden las relaciones entre un símbolo y un concepto, es decir, que un símbolo puede representar un concepto. Sólo que todavía no son capaces de usar el habla, lo cual exige habilidades neuromusculares más elaboradas.

Pero, con independencia de la edad del niño, lo importante es asegurarse de que dispone de un método eficaz para comunicarse. Cuando un niño no logra transmitir su mensaje, suele sentirse frustrado: deja de intentar comunicarse, u opta por métodos alternativos para hacerlos llegar sus mensajes. A veces, usará gestos o se servirá de la mímica, o tirará de vosotros para enseñaros lo que quiere. Pero con frecuencia su mensaje es más complejo y no podrá transmitirlo fácilmente con gestos ni con mímica. El niño puede desahogarse de su frustración por medio de su comportamiento, dando patadas, mordiendo o chillando, para obtener la atención que no puede conseguir por medio de la comunicación. En estas situaciones, es importante proporcionarle un *método de comunicación adicional o alternativo*. Un sistema así le da una forma de compartir sus mensajes, promueve la comunicación y suele reducir los problemas conductuales derivados de una comunicación frustrada. Algunos niños que no se comunican no mantienen ese nivel de frustración comunicativa durante mucho tiempo; se vuelven pasivos, dejan que el mundo pase por ellos y no se implican, porque no saben cómo hacerlo.

Puesto que es esencial facultar a los niños para hablar cuando ya estén listos, muchos, si no la mayoría, de los niños con síndrome de Down han de considerarse candidatos idóneos para los **Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)**. Un SAAC es cualquier método que asista o complemente el habla y el lenguaje (comunicación aumentativa), o, en algunos casos, que sustituya al habla como sistema de comunicación primario (alternativa). Entre los ejemplos de SAAC podríamos citar el lenguaje de los signos, las tarjetas con fotos e imágenes, los tableros de comunicación, y los aparatos de comunicación electrónicos o no electrónicos.

En el Capítulo 5 tratamos la utilización de los sistemas de SAAC con niños pequeños con síndrome de Down para ayudarles a efectuar la transición al habla. En este capítulo trataremos sobre las razones adicionales por las que estos sistemas pueden resultar útiles, y también trataremos sobre las diversas clases de estos sistemas, las consideraciones a tener en cuenta para elegir entre ellos, su programación, el entrenamiento para utilizar los sistemas de SAAC. Además informaremos sobre la forma de localizar a profesionales con la pericia y experiencia necesarias para diseñar sistemas de comunicación útiles y adecuados.

En este capítulo también abordaremos la utilización de las tecnologías como herramientas de ayuda en el aprendizaje del lenguaje.

Razones generales para tener en cuenta los sistemas de SAAC

En general, los sistemas de SAAC se utilizan como medios de comunicación transitorios, suplementarios o alternativos.

Utilizar un SAAC como transición al habla. Se usa normalmente un sistema transitorio como puente entre el lenguaje y el habla. Los sistemas transitorios aumentativos son apropiados para los niños que no hayan empezado a usar el habla entre los doce y los dieciocho meses de edad, y que se sienten cada vez más frustrados por su incapacidad para hacerse entender por sus padres, hermanos y por el resto de las personas que les rodean. En esta categoría se incluiría la mayoría de los niños con síndrome de Down. Como dijimos en el Capítulo 5, muchos de ellos usan el lenguaje de los signos, o los tableros de comunicación por imágenes, como sistemas transitorios de comunicación. En la actualidad ya es posible usar las aplicaciones de iPad o del iPhone diseñadas especialmente para ser sistemas de comunicación. Proloquo2Go (Tecnología Asistencial) es una de las aplicaciones más extensamente usadas para la comunicación temprana. La Quick Talk AAC (Escritura Digital) es otra aplicación ampliamente usada, que puede utilizarse con el iPad, con el sistema Android y con otros sistemas. Los niños pueden usar signos, tableros de comunicación o sistemas electrónicos para comunicar sus necesidades y sus deseos hasta que aprendan a hablar¹.

Utilizar un SAAC para complementar el habla. Se trata de un sistema complementario que enriquece las facultades comunicativas del niño, proporcionándole vocabulario, estructuras de las frases y comentarios que son nuevos o muy difíciles para que los realice por sí mismo. A veces, los signos, los tableros de comunicación o los aparatos electrónicos también se utilizan para complementar el habla, cuando la inteligibilidad está suponiendo un problema para un niño algo mayor o un adolescente, que tienen mucho que decir pero a los que cuesta mucho entender.

Utilizar un SAAC en vez del habla. Un sistema de comunicación alternativa le sirve a un niño como método primario para comunicarse cuando no puede usar el habla para transmitir sus mensajes. Estos sistemas suelen emplearse con niños algo mayores, que ya hayan pasado el primer grado escolar. Pero también pueden emplearse con niños más pequeños, siempre que se necesite. Estos sistemas suelen ser los más complejos y en los que más tiempo hay que invertir para diseñarlos, porque necesitan satisfacer todas las necesidades comunicativas del niño, tanto en casa como en la comunidad. Si ya está en edad escolar, estos sistemas también tienen que diseñarse para satisfacer las necesidades comunicativas y de aprendizaje en la escuela, no sólo en el hogar.

1. En España se ha extendido rápidamente el sistema de pictogramas de ARASAAC, que ahora también dispone de aplicaciones para Android y Windows. Su aplicación se llama ARABOARD. Además, hay otros en castellano como *Dime*, *e-Mintza* entre otros.

¿Vuestro hijo necesita un SAAC?

Actualmente, se recomienda el sistema de Comunicación Total (un tipo de SAAC) para la mayoría de los niños pequeños con síndrome de Down, con el fin de ayudarles a efectuar su transición al habla (ver el Capítulo 5). Una vez que comienzan a utilizar el habla, suelen seguir apoyándose en los gestos, en las expresiones faciales y en la señalización con el dedo índice para transmitir sus mensajes. Muy a menudo, cuando su habla resulta difícil de entender o de producir, las personas con síndrome de Down son muy creativas a la hora de usar métodos alternativos para transmitir sus mensajes. Por ejemplo, un niño que quiere un helado pero que no puede usar las palabras de forma inteligible, os tomará de la mano y os llevará hasta el congelador, abrirá la puerta y señalará los sándwiches de helado.

La utilización de los SAAC es una opción más que se añade a los métodos de comunicación disponibles, expandiendo las formas en que el niño envía sus mensajes. Por ejemplo, si ya usó el lenguaje de los gestos para decir “helado” en la puerta del congelador, estaría usando la Comunicación Alternativa y Aumentativa. Si tiene un tablero de comunicación con varias imágenes de alimentos, señalará la imagen del helado, y también la imagen del vaso de leche del tablero de comunicación, expandiendo su mensaje para indicar “leche y un sándwich de helado.” O podría también disponer de un aparato de salida de la voz, con opciones de alimentos programadas en él. Con este aparato, el niño os diría, “Quiero leche y un sándwich de helado, por favor”, por medio de una voz previamente grabada en el aparato. Su mensaje es el mismo, pero la utilización de este aparato de Comunicación Alternativa y Aumentativa le permite al niño construir la frase, usando “quiero” y “por favor”. Con cualquiera de estos SAAC, el niño puede o no usar el habla al mismo tiempo.

En general, si ya ha alcanzado los tres años, y ni el habla ni los signos satisfacen de forma eficaz sus necesidades comunicativas, habrían de considerarse otros sistemas de comunicación alternativa. También deberían tenerse presentes estos sistemas en cualquier momento en que se esté sintiendo frustrado e impotente para comunicarse y expresar sus necesidades de modo regular. Todos los niños pasan por momentos en que no logran hacerse entender, o no pueden transmitir sus mensajes, pero si esto ocurriera todos los días o con mucha frecuencia, habría de considerarse la necesidad de utilizar un apoyo de Comunicación Alternativa y Aumentativa. Cuando los niños no disponen de un sistema de comunicación adecuado para satisfacer sus necesidades cotidianas, a veces tiran la toalla y abandonan los intentos por comunicarse. ¡Y ciertamente, nosotros no queremos que esto ocurra!

Además, podría ser conveniente considerar la utilización del apoyo de un SAAC a una edad más temprana, en el caso de que el niño tenga un diagnóstico dual: de autismo y de síndrome de Down; o en el caso de que se le haya diagnosticado apraxia infantil del habla. Cuando se tiene autismo y síndrome de Down, suelen ocasionarse retrasos comunicativos, por lo que servirá de gran ayuda para comunicarse un sistema de aprendizaje diferente del habla. El habla de los niños que tienen dificultades con la planificación motora del habla (apraxia) resulta muy ininteligible, por lo que necesitarán servirse de sistemas de comunicación aumentativa o alternativa para comunicarse. Los niños con graves problemas de inteligibilidad los necesitarán en todo momento para su comunicación cotidiana; pero puede que necesiten servirse de este sistema sólo cuando interactúen con personas que no pertenezcan a su círculo más próximo.

¿De qué tipos de SAAC disponemos?

Todos los SAAC que se usan como sistemas de comunicación transitoria, y de los que ya tratamos en el Capítulo 5, pueden emplearse también con los niños mayores, como sistemas de comunicación aumentativa o alternativa. Entre las opciones, se incluyen las siguientes:

- Sistemas de gestos/lenguaje de signos
- Tableros de comunicación
- Libros de comunicación, incluso los libros portátiles y los cuadernos o libros más grandes
- Sistema de Comunicación por medio del Intercambio de Imágenes [en inglés, Picture Exchange Communication System (PECS)]
- Aparatos electrónicos dedicados a una única finalidad (utilizados sólo para la comunicación)
- Aparatos electrónicos multiuso (como los smart phones o las tabletas electrónicas, que también pueden usarse con otros fines)

Sistemas de lenguaje por gestos/signos

Sobre la edad de los cinco años, los niños con síndrome de Down normalmente han superado la necesidad de usar los signos como sistema de comunicación primario, pero pueden seguir resultándoles útiles cuando se introduce un nuevo concepto de lenguaje. Por ejemplo, los signos para las preposiciones como *en*, *entre* o *a través de*, son muy visuales y ayudan a los niños a aprender estos conceptos. Los signos

también son útiles como auxiliares del habla en las ocasiones en que al niño le resulte difícil comunicar verbalmente su mensaje, como por ejemplo, para decir que está cansado o enfadado; o puede servirse de los signos para dar pistas sobre sus palabras o sus acciones. Se usan también cuando quiera realmente que se le entienda con claridad. Pero los signos no suelen ser el sistema de comunicación primario de los niños mayores y de los adultos con síndrome de Down, salvo que tengan una importante pérdida de audición, y estén usándolos como podría hacerlo una persona sorda. Ver el Capítulo 5, para obtener más información sobre los sistemas de signos y de la Comunicación Total.

Tableros de comunicación

Los tableros de comunicación son sistemas de comunicación diseñados individualmente, que pueden conllevar el uso de imágenes, de fotografías digitales o no, de pictogramas o pictografías, de letras del abecedario o palabras. Las imágenes pueden estar montadas sobre papel, cartulina, cartón pluma, fieltro, pizarra magnética u otras superficies. El tablero de comunicación suele usarse habitualmente para los niños con síndrome de Down como sistema de transición, con el fin de promover el uso del lenguaje, mientras no estén listos todavía para el uso del habla.

El tablero de comunicación también puede utilizarse como complemento del habla. Por ejemplo, si el habla del niño es entendida por sus familiares pero no por el resto de las personas, usaría el habla en casa y el tablero de comunicación en la escuela. Si se comunica frecuentemente con los demás miembros de su comunidad (sus cuidadores, conductores del autobús, etc.) que no conozcan el uso del lenguaje de los signos, o si tiene dificultades con las habilidades motoras necesarias para utilizar los signos, los tableros de comunicación ofrecen otra vía de comunicación.

No son caros, son adaptables y fáciles de cambiar o de actualizar, y también son fáciles de descifrar para los interlocutores. Los tableros oscilan desde simples a complejos, y hasta puede que el sistema no implique necesariamente “un tablero”. A continuación damos algunos ejemplos:

- fotos de un recipiente de zumo de naranja, zumo de manzana, y leche, montados en imanes en la puerta de la nevera, de forma que indiquen qué bebida desea;
- dibujos o imágenes de los juguetes preferidos, para que indique con cuál quiere jugar;

- pequeñas fotografías de familiares, e imágenes o fotos de sus necesidades básicas (cuarto de baño, vaso de agua), insertadas en los compartimentos plásticos de un libro con hojas de cartón, para pedir ayuda cuando la necesite;
- símbolos o letras del abecedario pintados en un tablero de madera;
- imágenes comerciales de artículos de comida rápida, plastificadas y colgadas de un pequeño llavero, para que un niño mayor o un adulto pidan con independencia lo que deseen en su restaurante predilecto;
- aplicaciones del iPhone o del iPad que las use para indicar sus preferencias;
- un tablero temático, en el que aparezcan las opciones de actividades preescolares de los centros de interés, para que pueda indicar el centro de su elección. En cada uno de estos centros, el tablero temático indica las opciones de las actividades (un magnetofón con un cuento, un CD con música, Eensy Weensy spider² [recitado de rimas, a menudo combinado con juegos con los dedos], y otros juegos para jugar con los dedos o canciones pregrabadas para cantar);
- tableros temáticos de zonas determinadas de la casa, como la cocina o el cuarto de baño, que contengan el vocabulario y las peticiones adecuadas para cada zona.

Los mejores tableros de comunicación son aquellos que se crean para satisfacer las necesidades propias de un usuario exclusivo. Las imágenes que incluyáis en el tablero deberán prepararse de acuerdo con sus intereses y con su vocabulario, y deberán actualizarse con frecuencia, a medida que sus necesidades vayan cambiando. Las fotos digitales de las personas o de los objetos reales que el niño demande son mejores que las fotos o las imágenes genéricas. Como padres, podéis crear un tablero de comunicación para que lo use en casa, pero también habéis de servir como la principal fuente de información para el logopeda que esté diseñando el tablero de comunicación.

En los comercios hay muchos materiales disponibles que simplificarán la creación real de los tableros de comunicación. Entre estos materiales encontraremos desde las carpetas plastificadas o los álbumes, hasta las etiquetas plásticas para los llaveros. También hay fotos, imágenes y símbolos que pueden comprarse en diferentes tamaños, y de diversas formas y colores. La amplia variedad de que se dispone permite satisfacer las necesidades específicas de cualquier usuario de un tablero de comunicación. Vosotros y el logopeda habéis de trabajar juntos en el diseño del sistema óptimo para vuestro hijo. The Picture Communication Symbols ©, elaboradas con software de Boardmaker™ (Mayer-Johnson, Inc.), son las imágenes publicadas para crear tableros de comunicación que se usan más ampliamente, pero existen otras muchas fuentes online para descargar imágenes³.

Libros de Comunicación

En vez de un tablero de comunicación, algunos niños usan blocs de notas, o libros de bolsillo, que contienen en sus páginas imágenes, símbolos o palabras. Los libros portátiles también pueden ser del tipo cartera, del tipo estuches para tarjetas de crédito, mini álbum de fotos o tarjetas plásticas en un llavero. Cualquiera de estos objetos sirve como sistema de comunicación para el niño o el adulto. A veces, se usan por separado los libros, los álbumes o los llaveros, para las diversas materias y situaciones. Por ejemplo, un niño usa un libro para la comida y otro distinto para la lectura y para cuando se sienta en la asamblea de la escuela infantil con sus compañeros del colegio. Los libros o las tarjetas portátiles pueden unirse a las presillas del cinturón, usando un llavero en forma de espiral, parecida a las espirales de los cables telefónicos, o también se llevan colgados alrededor del cuello por medio de un cordón.

2. En castellano se suele conocer como *La pequeña araña* o *araña, arañita*.

3. En España está creciendo el uso de los pictogramas de ARASAAC. PECS también tiene sus propios pictogramas y programas.

Los cuadernos o álbumes de fotos son libros de comunicación de dimensiones más grandes. Suelen usarse en situaciones específicas, en las que estén colocados en un sitio: en la cocina, en el dormitorio, o en el cuarto de juegos. Como estos libros son más grandes, son algo menos portátiles, pero contienen más imágenes, más fotos, más símbolos o palabras.

Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS)

El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS) fue desarrollado inicialmente por Andy Bondy y Lori Frost, para ayudar a los niños con autismo a aprender a iniciar la comunicación. Usando este sistema, los interlocutores se intercambian físicamente símbolos de comunicación, como fotografías o imágenes, como base de su comunicación. En los primeros intercambios, se escogen las imágenes para ayudar a los niños a obtener la satisfacción de sus necesidades más inmediatas y deseadas; por ejemplo, a pedir una galletita o un juguete predilecto. Este sistema resulta especialmente útil para los que no estén usando gestos ni mímica naturales para expresar sus necesidades. El intercambio de imágenes ayuda a enseñar la intención comunicativa y el intercambio de turnos. Cuando se aplica el programa PECS, los niños van aprendiendo a formar frases, usando una combinación de símbolos o de tarjetas con fotos, para expresar sus deseos, hacer comentarios y responder a las preguntas que se les formulen.

Los estudios han demostrado que este sistema no disuade a los niños para seguir desarrollando su habla, y puede, de hecho, alentar el desarrollo del habla. Como sucede con el Sistema de Comunicación Total, los interlocutores adultos actúan como modelos y usan el habla correctamente cuando responden al niño. Por ejemplo, si el niño le da a su madre los símbolos de “Quiero” y “una manzana”, la madre lee en voz alta el mensaje del niño (“Quiero una manzana”), antes de responder al mensaje de su hijo. Para más información sobre el PECS, ver el Capítulo 5, y también la Lista de Recursos y de Lecturas Recomendadas.

Aparatos electrónicos

Existen varios sistemas de comunicación con base tecnológica que ayudan a los niños a comunicarse por medio del habla, de las imágenes o de la escritura. Estos aparatos de “alta tecnología” pueden ser grandes, y estar basados en un ordenador, o pueden ser aparatos electrónicos más pequeños y portátiles. Existen muchas opciones ofertadas por diversos fabricantes. Lo más importante que hay que tener en cuenta es que el aparato electrónico ha de adaptarse a las habilidades y a las necesidades del niño, para que pueda usarlo. Un sistema que no sea práctico no sirve para nada. El único aparato de comunicación valioso es aquel que se usa constantemente y colma sus necesidades comunicativas.

Los aparatos de comunicación basados en ordenadores son caros, y suelen usarse con niños mayores cuando el habla no es una opción viable, pero también pueden usarse con niños más pequeños para proporcionarles un sistema transitorio hasta que aprendan a hablar. A los que tienen mucho que comunicar, pero con dificultades para aprender el lenguaje de signos, el sistema informático que usa el habla sintetizada les posibilita la comunicación “hablando electrónicamente”. Los ordenadores que usan el habla sintetizada resultan útiles por las siguientes razones:

1. Proporcionan voz cuando el niño no puede hablar.
2. Proporcionan estimulación constante para hablar. Es decir, cuando el niño selecciona una palabra o una frase, el ordenador la reproduce siempre del mismo modo, y él puede oírla reproducida siempre del mismo modo.
3. El habla sintetizada es más lenta que el habla natural. A los que tienen dificultades de procesamiento auditivo, o dificultades de producción del habla, como la apraxia, les resulta más fácil de procesar el habla más lenta.

4. El habla sintetizada puede repetirse cuantas veces sea preciso.
5. El ordenador le da el control al niño.
6. La utilización del habla sintetizada y de la escritura de texto les ayuda a desarrollar sus habilidades de alfabetización. El lenguaje escrito también les ayuda a aprender directamente el significado, sin intermediación del habla. Pueden aprender los conceptos y las designaciones de los conceptos (las palabras), aunque no digan las palabras.

No todos los aparatos de alta tecnología utilizan el habla sintetizada. A menudo, suele probarse con aparatos más pequeños, menos caros y más portátiles, antes de recurrir a un ordenador con sintetizador del habla. O tal vez puedan usarse otros aparatos conjuntamente con el sintetizador.

Hay muchas opciones para elegir entre los aparatos portátiles de alta tecnología que hay en el mercado para ayudar a los niños a comunicarse. Por ejemplo, en el nivel más sencillo, los padres pueden usar marcos de fotos “parlantes”, o álbumes de fotos “parlantes”, para grabar en ellos los mensajes apropiados para un determinado lugar o para una actividad específica, usándolos de forma parecida a la de los tableros temáticos. En la misma línea, el BigMack Communication Aid (AbleNet), es un pequeño aparato electrónico de grabación, que puede grabar y reproducir mensajes desde veinte segundos a un minuto de duración.

Si el niño tiene un profesor de apoyo en su aula escolar, puede grabar los mensajes justamente antes de que el niño necesite usarlos. Por ejemplo, podría grabar los saludos de por la mañana, para que los reproduzca en su aparato cuando se encuentre con sus amigos, o graba una línea repetitiva del libro que la profesora esté leyendo en clase. La aplicación del micrófono que viene incluida en el programa del iPhone, también puede utilizarse para grabar pequeños mensajes que pueden reproducirse cuando sea preciso. Partner One (Mayer-Johnson, Inc.), Step-by-Step Communicator (AbleNet), y Chipper (Adaptivation) son similares a los sistemas de un mensaje (one-message systems). Partner Four (Mayer-Johnson), Prox Talker (Logan), y Go Talk 4+ (Attainment Co.) son sistemas fáciles de usar que pueden reproducir hasta cuatro mensajes pregrabados diferentes.

También existen muchos aparatos más complejos que permiten a los niños comunicarse, utilizando mensajes previamente programados, que se emiten a través de una voz electrónica sintetizada. Entre éstos se encuentran el Alpha Talker II y el ChatBox (Prentke Romich); EasyTalk (The Great Talking Box Company); Go Talk 9+, Go Talk 20+, y Go Talk Express 32 (Attainment Co.); Hawk y SuperHawk (ADAMLAB); VoicePal Max (Adaptivation); Green Macaw 5 (Zygo Industries); y Tech/Talk 8 Level (disponible a través de Mayer-Johnson). Speaking Dynamically Pro (Mayer Johnson) es un software que le permite a tu hijo usar el ordenador como un sistema de comunicación.

Por último, para proporcionar un sistema de comunicación alternativo los logopedas y las familias se están decantando cada vez más por las aplicaciones disponibles para smart phones y para tabletas. En la actualidad, algunas de las aplicaciones más usadas con los niños con síndrome de Down son Proloquo-2Go, My Talk Tools Mobile, AAC Speech Buddy, Touch Chat, y Tap Speak Sequence. (Tened en cuenta que cada día aparecen en el mercado nuevas aplicaciones, por lo que resulta imposible inventariarlas todas aquí.) El logopeda ha de prescribir las aplicaciones basándose en la evaluación individual, para determinar cuáles son las necesidades del niño y el sistema que funcionará mejor para proporcionarle un sistema de comunicación eficaz⁴.

4. Algunas de las mencionadas aplicaciones poseen versión en español, y otras pueden modificarse. En español existe también ARABOARD para Android y windows, DIME, e-Mintza, entre otros.

Diseñar un SAAC

Como podéis ver, hoy en día disponemos de una amplia variedad de SAAC para posibilitar la comunicación del niño o del adulto. Todos ellos pueden personalizarse para adecuarse a las necesidades de sus usuarios, y también para sacar el máximo rendimiento a sus puntos fuertes. Por eso hablamos de *diseñar* un SAAC, en vez de hablar de elegir uno.

Una vez se haya establecido que vuestro hijo “necesita” un sistema de comunicación aumentativa, y sea considerado “idóneo” para uno de estos sistemas a través de la escuela, hay muchas cuestiones importantes a considerar. (Ver la sección siguiente sobre “Evaluación e Idoneidad para el SAAC”, para obtener más información sobre la idoneidad.) Ha de realizarse una evaluación para determinar el sistema de comunicación más apropiado y efectivo para él. En algunos sistemas escolares, esta evaluación la realiza el equipo de comunicación aumentativa; en otros, las evaluaciones las lleva a cabo un logopeda. Además de esto, vosotros, como padres, debéis implicaros proporcionando la información pertinente sobre las necesidades comunicativas del niño, tanto en casa como en los demás ambientes. Y, una vez que ya esté usando el sistema, podréis seguir proporcionando información importante sobre la efectividad del sistema en cuestión.

Los centros educativos de mayor magnitud, o los consorcios formados por diversos centros que trabajan juntos, tienen más posibilidades de contar con equipos de comunicación aumentativa. A estos equipos se les asigna la tarea de evaluar si el niño es idóneo para recibir el equipo y los servicios a través de la escuela. También se encargan de evaluar qué sistemas satisfarán sus necesidades y de pedir, programar y entregar el equipo. Indagad si, a través del sistema escolar local, podéis acceder a uno de estos equipos de comunicación aumentativa.

El diseño de los SAAC requiere pericia y experiencia diaria porque las tecnologías están cambiando continuamente y hay frecuentes actualizaciones de los productos. El profesional que evalúe al niño, además de tener unos conocimientos actualizados, debe disponer de varios equipos para “probarlos” con él, y determinar así cuál es el sistema más eficaz. Si no se dispone de los equipos necesarios, será difícil evaluarle y decidir qué sistema funcionará mejor con él. Si los equipos de que se dispone son escasos, existirá la tendencia a prescribir los equipos de que se disponga, en vez de buscar el que realmente satisfaga sus necesidades.

En la mayoría de los estados, contamos con centros especializados que efectúan evaluaciones a conciencia para desarrollar el sistema de comunicación adecuado. A veces, estos centros forman parte del programa global de un centro médico especializado en el síndrome de Down (como, por ejemplo, el centro de Comunicación Aumentativa y Alternativa del Children’s Hospital de Boston). En otras ocasiones son centros independientes. De conformidad con lo dispuesto por la Ley de 1998 (actualizada), sobre Asistencia Relacionada con la Tecnología para los Individuos con Discapacidad, se han ido creando centros de tecnología en todo el país. Para conocer la lista completa de estos centros, poneos en contacto con RESNA (www.resna.org). También hay una red de centros que proporcionan la comunicación aumentativa, llamada The Alliance for Technology Access (ATA), con la que entráis en contacto a través del enlace de ATA (www.ataccess.org). Estos centros os proporcionarán una amplia variedad de servicios de asesoramiento. Algunos centros están implicados en el desarrollo de sistemas de comunicación personal para niños, y otros prestan los equipos a las familias. Muchos cuentan con personal que os informará sobre la forma de financiar los aparatos. Los servicios varían, por lo que es recomendable informarse desde los sitios web de RESNA y de ATA, y ponerse en contacto con diversos centros en el momento de buscar información⁵.

5. En España, en la mayoría de las ocasiones, son los propios logopedas quienes, junto con la familia, deciden el tipo de SAAC a utilizar. Cuando se trata de dispositivos electrónicos, éstos no suelen estar subvencionados, y los centros educativos no siempre disponen de los mismos. Existen además equipos especializados en asesorar a los centros educativos acerca de las necesidades de cada alumno o del dispositivo más adecuado. Por último, el CEAPAR (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Físicas) es el organismo que asesora en relación a los SAAC para quienes lo solicitan.

Cuestiones a tener en cuenta

Entre las cuestiones que el equipo de comunicación deberá preguntarse y tratar de responder se incluyen las siguientes:

1. ¿Cuál es el mejor modo de que tu hijo responda al sistema o lo active (señalando, presionando un botón)?
2. ¿Qué método está usando actualmente para comunicarse?
3. ¿Cuál debería ser el contenido del sistema de comunicación? ¿Qué es lo que el niño quiere “decir”? (Ver la sección siguiente, “Seleccionando el vocabulario”)
4. ¿Dónde usará el sistema de comunicación: en un solo entorno, como por ejemplo, en la escuela infantil, o en varios? Las necesidades son diferentes según lo sean los diferentes escenarios (en el colegio o en casa).
5. ¿El sistema o aparato se moverá de un lugar a otro? ¿Se usará fuera y dentro de casa?
6. ¿Con quién usará el sistema de comunicación? ¿Usará el equipo con un mismo grupo reducido de personas, o con muchas personas distintas (padres, cuidadores, profesores, el conductor del autobús, los hermanos, los amigos)?
7. ¿Qué clase de símbolos se utilizarán: imágenes, fotos, dibujos, palabras? Ver más abajo el epígrafe “Sistemas de símbolos”.
8. ¿Cuántos símbolos se utilizarán? ¿Puede elegir entre tres símbolos o puede elegir entre veinte símbolos?
9. ¿Cómo se organizará el sistema? Por ejemplo, ¿cuántos símbolos se incluirán en cada página y cómo será su disposición en cada página?
10. ¿Cómo seleccionará los componentes del lenguaje para usarlos en la comunicación? ¿Usará la selección directa (ver más abajo), o una indicación luminosa escaneará todas las posibilidades, hasta que el niño pare el sistema en la opción que él desee?
11. ¿En qué medida son simples o complejas sus necesidades y sus habilidades lingüísticas?
12. ¿Cómo recibirá el mensaje el “oyente”? ¿Qué clase de sistema de salida se usará (voz sintetizada, impresión en la pantalla, mensaje escrito sobre papel)?
13. ¿Qué es lo que hay que tener en cuenta con respecto a las dimensiones, a la portabilidad y a la resistencia del tablero o del aparato de comunicación?
14. ¿Se necesitarán distintos tableros de comunicación para los diversos entornos? ¿O pueden usarse distintas cubiertas para los diferentes entornos, y podrá él transportar el sistema de un sitio a otro?
15. ¿Cuánta preparación necesita para manejar eficazmente el sistema?
16. ¿Qué preparación necesitan las personas responsables que interactúan con él para aprender a interactuar con el sistema?
17. ¿Quiénes serán los encargados de entrenar al niño? ¿los profesores? ¿la familia?
18. ¿Cuándo y dónde se realizará el entrenamiento?

19. ¿Cuál es el plan de seguimiento para determinar si el sistema de comunicación está funcionando eficazmente?
20. ¿Cuál es el plan para mantener la información al día?
21. ¿Cuál es el plan para el mantenimiento del sistema? ¿Qué sucederá si el sistema se rompe?

Indicar una respuesta

¿Cómo indicará vuestro hijo los símbolos, palabras u otros elementos del lenguaje que desea usar en su sistema de comunicación? Para los niños de edades comprendidas entre el nacimiento y los seis años, existen tres opciones adecuadas:

1. *Selección directa.* El niño indica el elemento que desea entre un conjunto de posibilidades: señalando, dándole a un botón, usando un ratón, etc.
2. *Escaneo.* Los elementos se van presentando de uno en uno y él detiene el sistema cuando ha llegado al elemento que desea. Esta opción conviene a los niños con capacidades motoras limitadas, que no pueden seleccionar un elemento directamente, pero sí pueden presionar un botón grande para detener el sistema en el elemento deseado.
3. *Codificación semántica.* El niño genera frases o párrafos, de forma similar a lo que se haría cuando se codifica el habla. El sistema de codificación semántica Minspeak usa pequeños pictogramas de múltiple significado sobre las teclas, que pueden combinarse para evocar o expresar frases pregrabadas y que pueden personalizarse para su uso en los distintos entornos (en casa, en la escuela). Este sistema es capaz de producir un número casi ilimitado de mensajes diferentes, dependiendo de las habilidades de codificación del usuario. Se trata de un sistema abstracto. Fue diseñado para las personas que tienen discapacidades físicas que les dificultan el habla, pero que tienen un alto nivel cognitivo y necesitan poder comunicar mensajes complejos. The Essence Pro (Prentke-Romich Company) suele usarse con los adultos en sus puestos de trabajo. Este tipo de sistema no se usa normalmente con los niños con síndrome de Down.

Sistemas de símbolos

¿Qué tipos de símbolos pueden usarse para representar los conceptos del lenguaje y permitir a vuestro hijo que se comunique?

- Objetos
- Fotografías
- Imágenes en color
- Dibujos en blanco y negro
- Símbolos abstractos
- Letras del abecedario (para los niños mayores)
- Palabras (para los niños con más de 3 años de edad)

Objetos. Los objetos constituyen la forma más directa y menos abstracta de identificar un concepto del lenguaje. En vez de usar la palabra o el símbolo para “taza”, el niño señala una taza. En muchos casos, se usarán versiones de los objetos (como un coche o un tren) en miniatura en vez de los objetos reales. Los

objetos deben estar siempre a disposición del niño para que se produzca la comunicación. A veces los objetos en miniatura se cuelgan en la cadenita de un llavero, y se cuelgan en las presillas del cinturón del niño, o se ponen en los bolsillos de su ropa. También puede usarse una riñonera para guardar en ella estos objetos. Los objetos resultan muy útiles para los niños pequeños o para los niños que no entiendan que una imagen puede representar un objeto.

Fotos. Las fotos pueden ser en color o en blanco y negro. Por lo general, son preferibles las fotos en color, porque el color da más pistas al niño y se corresponden más fielmente con la realidad que ve cuando mira el objeto real. La mayor ventaja de las fotos es que son iguales que los objetos reales, es decir, son específicas y menos generales. Así, si quiere decir “yo”, puede señalar una imagen de sí mismo, en vez de una imagen genérica de un niño cualquiera. Si quiere decir, “Vamos a casa ahora”, podrá usar una foto de su propia casa, en vez de una foto genérica de una casa que tal vez no se parezca a la vuestra. Las fotos digitales hacen que sea posible en la actualidad usar imágenes que concuerden, y que refuercen lo que el niño ve todos los días. No todos los conceptos que los niños quieren comunicar implican objetos. Las fotografías son también de personas, de eventos, de las estaciones del año y de las vacaciones.

Las fotografías son muy útiles para los tableros de comunicación. Usando cámaras digitales y escáneres, transferimos fácilmente las fotos al ordenador y después al tablero de comunicación.

Imágenes en color. Las imágenes en color se recortan de las revistas o de los diccionarios ilustrados, o se imprimen usando paquetes de aplicaciones, o se seleccionan y descargan desde una galería de fotos. Las imágenes más comúnmente usadas en la actualidad están en las aplicaciones a las que se accede mediante aparatos con pantallas táctiles, como el iPad. Aunque las imágenes son representativas, los colores proporcionan pistas adicionales que pueden ayudarle a identificar el objeto a partir de la imagen. La mayoría de los tests de inteligencia y de lenguaje estandarizados usan imágenes en color o dibujos en blanco y negro. Por eso, la utilización de las imágenes ayuda a los niños a adquirir las habilidades que necesitarán para la realización de sus tests.

Dibujos en blanco y negro. Los dibujos en blanco y negro se hacen a mano o se generan mediante ordenador. No son caros, se copian fácilmente, y sus dimensiones se alargan o reducen con facilidad, para que se adecuen a cualquier tablero de comunicación. Puesto que en muchos tests se usan los dibujos en blanco y negro, los niños necesitan ser capaces de responder a este tipo de dibujos. Hay muchos programas de software que contienen pequeños dibujos o imágenes imprimibles, que pueden usarse para los tableros de comunicación. Ver la Guía de Recursos para más información al respecto.

Símbolos abstractos. Los sistemas de símbolos están más cerca del lenguaje que las imágenes, en cuanto que no se parecen a los objetos que representan. Mientras que la imagen de un vaso de leche se parece a un vaso de leche real, un pictograma, un ideograma, un símbolo del sistema Bliss u otro sistema de símbolos no se parecen necesariamente al objeto real. Los símbolos abstractos son útiles para representar ideas u otras palabras difíciles o imposibles de representar mediante una imagen (por ejemplo, la verdad, la felicidad). La desventaja de usar este tipo de símbolos es que las personas que no estén familiarizadas con el sistema, no podrán saber lo que el niño está tratando de comunicar.

Letras del abecedario. Las letras del abecedario se usan para la selección directa o para diversos tipos de escaneos. Si un niño mayor tiene capacidad para elegir directamente las letras y para deletrear las palabras, podrá señalar o mecanografiar las letras apropiadas. A veces, esto se hace con un tablero de comunicación. En otras ocasiones, se usa un ordenador con un sintetizador de voz. Este sistema solo se usa con niños mayores que sepan usar el deletreo para comunicarse, por lo que probablemente no será una buena opción para los niños de seis años o más pequeños.

Palabras. Las palabras se usan como palabras sueltas o como desencadenantes de frases o de párrafos. Por ejemplo, en un tablero de comunicación o en un sistema informático puede figurar la palabra suelta “gracias”, que el niño señalará siempre que quiera dar las “gracias”. También señalará una palabra, como “por favor”, para activar la frase “Por favor, ¿puedes darme...?”, o usar una palabra para acceder a una frase usada con frecuencia, como por ejemplo, “Pidamos una pizza.” Algunos niños con síndrome de

Down saben leer algunas palabras a una edad tan temprana como los tres años, pero la mayoría de ellos no saben leer hasta la edad de seis años o más, por lo que esta opción estará indicada particularmente para los niños mayores.

Seleccionar un vocabulario

La extensión del vocabulario incluido en el sistema de comunicación de vuestro hijo vendrá determinada, en parte, por el tipo de sistema elegido, y también por sus habilidades cognitivas y lingüísticas. Pero, dentro de estas variantes, ¿cómo elegiréis el vocabulario que formará parte del sistema? ¿Qué vocabulario se introducirá en el sistema de alta tecnología o se describirá por medio de imágenes o símbolos, para permitirle la comunicación? Cuando vayan a seleccionarse las categorías adecuadas, habrá de tenerse en cuenta lo siguiente:

1. ¿Cuáles son sus actividades preferidas? ¿Qué es lo que más desea comunicar?
2. ¿Qué vocabulario se necesita en cada uno de sus entornos cotidianos? ¿Cuáles son sus necesidades comunicativas en casa? ¿Y cuáles en preescolar o en el jardín de infancia? ¿Y en la comunidad?
3. ¿Cuáles son las funciones que cumplirá el vocabulario?
 - iniciar la conversación
 - formular peticiones
 - hacer preguntas
 - pedir ayuda
 - responder y reaccionar
 - comunicarse socialmente
 - compartir información
 - expresar las necesidades básicas
4. ¿De qué modo el vocabulario le permitirá influir en su entorno (por ejemplo, “Quiero más”; “No quiero seguir haciendo esto”; “No me gusta esto”)?
5. ¿Qué expresiones de emociones y qué expresiones coloquiales le permitirán relacionarse con sus compañeros (“¡Genial!”, “Ni hablar”; “¡Súper!”, “¡Choca esos cinco!”)?
6. ¿Qué vocabulario es más adecuado para su edad y sexo (sería mejor “¡Hola!” que “Buenos días”)?
7. ¿Qué frases marco o portadoras, del tipo “Quiero ____” se usarán con más frecuencia en la conversación?
8. ¿Qué mensajes le permitirán participar en todos sus ambientes? En casa, el vocabulario podría incluir expresiones como “¡Guau!”, o “¡Bien!”, así como comentarios temáticos sobre los hobbies preferidos de la familia, los programas de la televisión, o las salidas. En la escuela, el vocabulario podría incluir una frase repetitiva del libro que se esté leyendo cuando los niños se reúnen en círculo; una expresión como “Yo también”; una protesta como “Yo no”, o “Yo no quiero hacer eso”; y peticiones del tipo “Ayúdame”, o “¿Quieres jugar conmigo?”.

La selección del vocabulario es un proceso continuo. En un momento determinado iréis a la playa, y él querrá expresarse en los términos relativos a esa experiencia; términos como arena, olas, pala, cubo, llenar de agua, salpicar. O puede que percibáis que necesita una forma de pedir un descanso cuando se siente agobiado. Los padres, los profesores, los logopedas, los cuidadores y, lo que es más importante, él mismo

(si ya es algo mayor), seréis los encargados de hacer continuas sugerencias, para asegurarnos de que el vocabulario sea algo dinámico y satisfaga sus necesidades en todo momento.

Uso de un SAAC para reforzar el aprendizaje del lenguaje

La principal finalidad del uso de un SAAC consiste en permitirle a alguien comunicarse eficazmente en una variedad de situaciones. Otro objetivo importante consiste en ayudar al niño a seguir desarrollando el lenguaje. Mary Ann Ronski, Laura Meyers y Janice Light han realizado estudios que demuestran que la Comunicación Aumentativa y Alternativa puede ayudar a los niños con síndrome de Down a progresar en el aprendizaje del lenguaje. Meyers cree que la utilización del lenguaje escrito (a través del ordenador) permite al niño progresar globalmente más deprisa en el aprendizaje lingüístico. Este sistema se usa sobre todo con niños mayores. Ronski ha utilizado el lenguaje de los signos y otros SAAC, y ha escrito sobre el impacto positivo de la Comunicación Aumentativa y Alternativa en el desarrollo del lenguaje. Light ha utilizado aparatos de comunicación electrónicos, y ha documentado la mejora del lenguaje y de la comunicación.

¿Cómo puede ayudar la familia?

En el momento en que se está diseñando el sistema de comunicación, la familia puede aportar información esencial. Una vez que ya se haya diseñado el sistema, sigue siendo necesaria la implicación de la familia. Entre las formas en que la familia puede ayudar, una vez que se haya diseñado el sistema, estarían las siguientes:

- Aprender a usar el sistema aumentativo.
- Usad con el niño el sistema de forma continua. Aseguraos de que esté al alcance del niño dondequiera que éste se encuentre, en el caso de que se haya diseñado para que lo use como sistema primario a lo largo del día. Enseñadle a llevarlo consigo, o a contar con otros (por ejemplo, al profesor de apoyo, a un amiguito) que se cercioren de que el sistema siempre estará a la disposición de vuestro hijo cuando lo necesite.
- Si el sistema se estuviera utilizando como sistema de transición, usad siempre y simultáneamente el habla junto con los signos, el tablero de imágenes o la aplicación informática, para ayudar al niño a ir efectuando su transición al habla. Si el sistema tuviera una salida de voz sintetizada, eso le daría al niño el estímulo hablado.
- Considerad el sistema aumentativo como un método válido de comunicación. Responded al sistema aumentativo del mismo modo que responderíais al habla. Sostened conversaciones animadas que interesen al niño, para ayudarle a incrementar su motivación a la hora de servirse del sistema.
- Sed buenos interlocutores: Premiad los intentos comunicativos del niño, escuchándole y respondiéndole. No le interrumpáis. Enseñad a los demás miembros de la familia a ser buenos interlocutores.
- ¡Sed pacientes! La utilización del SAAC suele ser más lenta que el habla, pero merecerá la pena aguardar a que el niño exprese su mensaje. Sed buenos oyentes. No terminéis las frases por él, ni tratéis de apresurar el proceso.
- Animad a los abuelos, cuidadores, amigos, hermanos y demás personas presentes en su entorno cotidiano, para que aprendan el funcionamiento del sistema de comunicación aumentativa, y para que lo usen con el niño.
- Dadle al logopeda o al equipo de comunicación aumentativa toda la información necesaria sobre la forma en que está funcionando el sistema como sistema de comunicación, con las distintas personas de los distintos entornos.

Ventajas de la utilización de los ordenadores u otros aparatos electrónicos

Los ordenadores y los aparatos electrónicos son herramientas de aprendizaje especialmente útiles para los niños con síndrome de Down, por las siguientes razones:

- Los ordenadores proporcionan exposición visual y refuerzo visual, lo que saca el máximo provecho de los puntos fuertes de estos niños.
- Los gráficos de los ordenadores proporcionan indicaciones visuales que refuerzan el mensaje visual y que ayudan a enseñar los conceptos.
- La estimulación auditiva suele ir acompañada de pistas visuales. Por ejemplo, cuando se dan unas instrucciones verbalmente, suele haber algún elemento en la pantalla que ayuda al niño a comprender lo que se supone que debe hacer.
- Los ordenadores proporcionan respuestas inmediatas, de manera que el niño sabe si ha respondido o no correctamente a las preguntas. Si la respuesta es incorrecta, se programa el ordenador para que dé la respuesta correcta, y para que vuelva a formular la pregunta, dando así oportunidades adicionales para aprender. Los errores han de tratarse de forma positiva, lo que contribuirá a la autoestima.
- El trabajo de un ordenador es altamente individualizado. Muchos programas pueden ser modificados para adaptarse a las diferencias de los aprendices.
- Los ordenadores con sintetizadores de voz proporcionan una estimulación verbal y un refuerzo verbal que serán más lentos que la velocidad normal del habla; que serán satisfactorios y fiables (por ejemplo, el volumen no variará), y que pueden repetirse. El habla normal es fluctuante, y puede que no sea la misma cada vez que se repite. El habla sintetizada será siempre la misma, y podrá repetirse una y otra vez.
- El abordaje lingüístico total para la enseñanza del lenguaje implica experiencias con el habla, la comprensión y los conceptos, que ayudan al niño a aprender el vocabulario y el significado del mismo. El software de un ordenador ayuda a practicar las habilidades de estas áreas, especialmente las áreas de las asignaturas de lectura y de lengua.
- En el ordenador, normalmente el niño controla la actividad que elige, y el número de repeticiones de un elemento o de un programa. El control ayuda a desarrollar los sentimientos de dominio y de autoestima.
- A la mayoría de los niños les encantan los ordenadores, hablan sobre ellos y comparan e intercambian software. Les interesan mucho y consideran sus ratos al ordenador como ratos divertidos, en vez de trabajo.

Es evidente que los ordenadores no reemplazan al aprendizaje situacional práctico, de primera mano, ni sustituyen a los logopedas ni a los profesores. Los ordenadores no pueden prescribir terapias, ni establecer objetivos. Pero proporcionan medios muy eficaces para enseñar conceptos y reforzarlos, y son un fuerte apoyo en el aprendizaje. Al entrar tempranamente en contacto con los ordenadores, muchos niños se sienten cómodos usándolos, y están deseosos de meterse de lleno en ellos, y de descubrir cómo se usan. Un sistema que incluya un sintetizador del habla capaz de convertir las órdenes dadas al ordenador en habla artificial, proporciona la mayor parte del apoyo propio del software más comúnmente utilizado. Sin embargo, y de forma creciente, las familias se están decantando cada vez más por las pantallas y las ventanas

táctiles, que permiten el acceso directo. Se activan tocando suavemente el icono en cuestión, y así emergen las aplicaciones que se deseen.

Software y aplicaciones

Disponemos de una amplísima diversidad de aplicaciones y de software educativo y de lenguaje, que ayudan a todos los niños con síndrome de Down, y no sólo a los que usan un SAAC. El software es particularmente útil para la práctica de conceptos específicos (Talking Verbs, Stickybear Opposites Deluxe⁶). Por ejemplo, un osito que esté “cerca” y un osito que esté “lejos” en la pantalla, ayudan a enseñar o a reforzar esos conceptos específicos. Después, iréis reforzando ese aprendizaje por medio de otras experiencias, como las que se viven en el parque. Las aplicaciones no son caras, y se consiguen fácilmente. Una vez que el niño ya use los programas en la terapia, podrá seguir usando los mismos programas en casa, ya que la mayoría son muy fáciles de usar. El logopeda, los educadores y los demás padres os asesorarán sobre los programas más adecuados para las necesidades de su aprendizaje, y los que mejor conseguirán captar su interés.

Laureate⁷ y Edmark⁸ son dos empresas que suministran software enfocado hacia los conceptos del lenguaje, y cuyas aplicaciones suelen funcionar bien con los niños con síndrome de Down. (Ver la Guía de Recursos.) Estas empresas tienen una fuerte tradición de atención al cliente, y cuentan con representantes técnicos que ayudan a los familiares y a los profesionales. Entre el software que nosotros hemos utilizado con niños con síndrome de Down dentro del rango de edades que abarca este libro, se encuentran *First Words*, *First Words II*, *First Verbs*, *Talking Nouns* y *Talking Verbs*. Además, hay muchas aplicaciones que están complementando o sustituyendo a los tableros de cartas con imágenes tradicionalmente usados en las sesiones de terapia para el aprendizaje y la práctica de los conceptos. Algunos ejemplos serían *Articulate It*, *Match 2 Say*, *Categories Learning Center*, *Easy Concepts*, *Fun with Directions*, y *What's in the Bag*. Las aplicaciones pueden usarse con muchos objetivos en las terapias. Por ejemplo, *Peekaboo Barn*⁹ puede usarse para ver los animales del establo. Pero también ayuda a los niños a usar preguntas como ¿quién está en la granja? o ¿Dónde está la vaca? (en la granja), por ejemplo.¹⁰

Determinar qué programas y aplicaciones de software son los adecuados para vuestro hijo¹¹

Existen centros dedicados específicamente a la utilización de los ordenadores para potenciar el aprendizaje. Algunos de estos centros están asociados con un Centro Síndrome de Down global. Por ejemplo, el centro de Hope Haven, en Jacksonville, Florida, se encuentra en las mismas instalaciones que el Centro Síndrome de Down. El personal de estos centros tiene un alto nivel de experiencia y conocimientos sobre la tecnología y el software, y también son expertos conocedores de las necesidades de aprendizaje de los niños con síndrome de Down. Otros centros forman parte de una red nacional de centros especializados en informática y aprendizaje, y en informática y comunicación (por ejemplo, el V-LINC Center de Baltimore, Maryland). Normalmente, cuentan con gran variedad de aparatos de comunicación de base informática, y prestan servicios de evaluación. Algunos centros recomendarán el software, o sugerirán las aplicaciones que satisfagan las necesidades de vuestro hijo, o prestarán el software y los ordenadores. Algunos de estos

6. Existe opción de usarlo en español.

7. Sus productos no están, en general, traducidos al español.

8. Posee algunas versiones en español.

9. Posee versión en español.

10. Algunos ejemplos de aplicaciones en español son: *aprende a leer*, *bebé toca ding*, *¿quién soy?*, *aprende a leer Buba*, *Mis primeras palabras y rompecabezas 123*, *mis colores*, *caja de muu*, *planet farm*, *abc mágico*, *la magia de las palabras*, *categorías toonware para terapias de habla y lenguaje*, etc.

11. La información recogida a continuación corresponde a Estados Unidos. En España no existen estos centros, pero las Asociaciones y Fundaciones relacionadas con el síndrome de Down puede contribuir en este sentido.

centros han sido fundados directamente en cumplimiento de una Ley sobre Tecnologías (Tech Act.) En el sitio web de RESNA puede encontrarse la lista de estos centros. Otros son miembros de una red nacional llamada the Alliance for Technology Access. La información necesaria para ponerse en contacto con ambas agencias viene en la Guía de Recursos incluida en este libro.

La cantidad y variedad de aplicaciones disponibles resulta apabullante. Aunque algunas son gratuitas y otras tienen un coste muy bajo, en comparación con los programas de software, seguiréis necesitando que os asesoren en el momento de decidir cuáles comprar. Afortunadamente, hay organizaciones y sitios web dedicados a analizar estas aplicaciones, y a indicar las edades apropiadas para usarlas y los usos para los que sirven. Puede que también deseéis consultar *The Ultimate Guide to Assistive Technology in Special Education* (Green, 2011), para obtener información sobre las aplicaciones de comunicación en el aprendizaje.

Sitios web de aplicaciones

En los sitios web señalados a continuación se indican y describen muchas aplicaciones útiles que ayudan a los niños con síndrome de Down y otras discapacidades a mejorar el habla y los conceptos del lenguaje, así como a perfeccionar otras habilidades académicas y del desarrollo.

- www.bestappsforkids.com
- www.smartappsforkids.com
- www.appsforautism.com
- www.BridgingApps.com
- www.mobile-educationstore.com
- www.squidalicious.com/2011/01/ipad-apps-for-autism-spreadsheet-of.html

Consulta el recuadro anterior como muestra de los sitios web que analizan y describen las aplicaciones útiles para los niños con necesidades especiales. Después, junto con el logopeda, elegiréis las aplicaciones apropiadas para que vuestro hijo, en ese momento, aprenda los conceptos específicos del lenguaje.

Aparatos de Comunicación Aumentativa y Alternativa de baja tecnología

Los aparatos de Comunicación Aumentativa y Alternativa de baja tecnología, como los tableros de comunicación, también ayudan al aprendizaje del lenguaje. Por ejemplo, los niños que previamente no podían hacer peticiones verbalmente, aprenden a hacerlo con un tablero de comunicación y, naturalmente, van aprendiendo nuevas palabras a medida que éstas se van añadiendo a sus tableros. Además, los símbolos/imágenes usados en los tableros de comunicación pueden usarse de muy distintos modos para aprender el lenguaje. Por ejemplo, se usan para diseñar lectores tempranos para los niños. Los libros como *Hands-On-Reading* (Mayer-Johnson Company) son libros diseñados para usarse en las actividades basadas en símbolos/imágenes y le ayudan a organizar una actividad de lenguaje (p. ej., imágenes para ayudar a que siga las instrucciones en una actividad de cocina o de trabajos manuales), así como para ayudarlo, si ya habla, a volver a contar un cuento, o a relatar una experiencia. En el Capítulo 14 trataremos con más detalle la forma en que la tecnología puede contribuir a la alfabetización y al aprendizaje del lenguaje¹².

12. ARASAAC tiene también opciones de desarrollar cuentos, agendas...

Evaluación e idoneidad para la comunicación aumentativa y alternativa¹³

Nota del Editor. Los acrónimos utilizados en esta sección corresponden a la terminología de Estados Unidos. IEP [Individualized Education Program, Programa de Educación Individualizada], IFSP [Individualized Family Service Plan, Plan Individualizado de Servicio a la Familia], IDEA [Individuals with Disabilities Education Act, Ley de Educación para Personas con Discapacidad].

En los Estados Unidos, cada vez que se desarrolla para vuestro hijo un IEP, o un IFSP, la IDEA exige que su equipo considere si el niño se beneficiará de la tecnología de apoyo. La tecnología de apoyo se define como *“toda herramienta o elemento que aumente, mantenga o mejore las capacidades funcionales de los individuos con discapacidad.”* En ella se incluyen no solo los aparatos para el lenguaje basados en ordenadores, sino también los tableros de comunicación, los juguetes activados con botones que preparan al niño para la comunicación, y las adaptaciones de los aparatos de comunicación, que hay que ir realizando a medida que crece y madura.

La evaluación de la comunicación determina si un SAAC será beneficioso para el niño. Esta evaluación puede ser solicitada por la propia familia, el equipo del IEP (concretamente, el educador especial, el maestro de la clase o el logopeda), el pediatra del desarrollo, u otros especialistas de un centro global para el síndrome de Down, que realicen regularmente el seguimiento del niño. Basándose en los resultados de la evaluación, el equipo del IEP determinará si necesita un SAAC como sistema transitorio, complementario o alternativo.

Si este equipo determina que el niño se beneficiaría de un SAAC, tendrá derecho a recibir la ayuda del Servicio de Tecnología de Apoyo en su IEP. Éste se define como cualquier servicio que apoye directamente a un niño con discapacidad, en la selección, adquisición, o utilización de un aparato de tecnología de apoyo. De conformidad con la Ley IDEA, los servicios de tecnología asistencial o de apoyo incluyen lo siguiente:

- a) La evaluación de las necesidades del niño, incluso una evaluación funcional en su entorno habitual.
- b) Comprar, alquilar o facilitar de cualquier otro modo la adquisición de los aparatos de tecnología asistencial para él. (Es decir, el dispositivo de comunicación puede ser otorgado sin coste para vosotros, los padres, si el equipo de IEP determina que el niño necesita dicho sistema.)
- c) Seleccionar, diseñar, ajustar, personalizar, adaptar, solicitar, mantener, reparar o sustituir los aparatos de tecnología asistencial. La selección del aparato apropiado deberá hacerse contando con la consulta y la orientación de un equipo escolar de Comunicación Aumentativa y Alternativa, o de un centro estatal de tecnología, o de un centro que sea miembro activo de la Alliance for Technology Access. La principal consideración a tener en cuenta, es que el centro debe contar con una amplia variedad de aparatos y equipos, y con la pericia y la experiencia que les capacite para determinar qué equipo será el que mejor se adapte a las necesidades y a las habilidades del niño (habilidades motoras y de lenguaje).
- d) Coordinar y utilizar otras terapias, intervenciones o servicios con los aparatos de tecnología asistencial, como los asociados a los planes y programas educativos y de rehabilitación actuales. Por ejemplo, el logopeda ayudará en la elección del vocabulario, pero el terapeuta ocupacional puede necesitar trabajar con la motricidad fina, para ayudar al niño a acceder al sistema mediante los botones.

13. En España no existe un sistema organizado ni una subvención generalizada al respecto. Suele ser el logopeda el que junto con la familia establecen qué SAAC es más adecuado.

- e) Entrenamiento o asistencia técnica al niño, o, cuando fuera necesario, a su familia. (Es decir, en el colegio han de enseñaros a vosotros y al niño a usar el aparato de Comunicación Aumentativa o Alternativa).
- f) Entrenamiento o asistencia técnica para los profesionales (incluyendo entre éstos a las personas que prestan servicios de educación y de rehabilitación), empresarios u otras personas que proporcionen servicios, empleen o estén implicados de forma importante en las principales funciones de la vida del niño. (Es decir, en el colegio se ha de proporcionar la formación necesaria para el personal que habrá de comunicarse con tu hijo).

En el caso de que no fuese considerado idóneo para un SAAC, o en el caso de que, por cualquier otro motivo, vosotros no estuviésteis satisfechos con dicho sistema, podréis solicitar una evaluación independiente, que correrá a cargo del distrito de la escuela. Sería aconsejable pedir que esa nueva evaluación la realice un especialista en Comunicación Aumentativa y Alternativa, en el caso de que a tu hijo no lo hubiera examinado uno previamente.

Si es considerado idóneo para un SAAC, el equipo de IEP habrá de centrarse en las formas en que ese sistema puede usarse para ayudarle a participar y a progresar en el plan académico ordinario (y, cuando sea mayor, a hacer su transición a la vida adulta). El IEP/IFSP deberá explicar con claridad y con detalle lo siguiente:

- Cómo se le enseñará a usar el SAAC;
- Cómo se enseñará al profesor de la clase, y al resto de las personas que interactúan con vuestro hijo, a “escucharle”;
- Cómo se presentará el SAAC a los demás niños de la clase, para asegurarse de que también interactuarán con él cuando esté usando su aparato de comunicación.
- El seguimiento que se efectuará, para asegurar que el SAAC está siendo un sistema de comunicación eficaz en todos los ambientes en que sea necesario;
- Quién será el responsable de mantener el sistema al día;
- Quién será el responsable de mantener el equipo en buen estado de funcionamiento.

Una vez más insistimos en que los padres sean considerados miembros fundamentales del equipo que discuta las necesidades de un SAAC para vuestro hijo, no sólo en la primera reunión en que se dilucide el sistema, sino en todas las reuniones de los miembros del IEP/IFSP. También deberá contarse con las opiniones de todos los demás miembros del equipo, incluyendo al especialista en tecnología asistencial, logopeda, profesores de educación especial y al especialista en intervención temprana o al profesor de la clase, según corresponda. Los especialistas en Comunicación Aumentativa y Alternativa poseen información sobre el equipo; los logopedas tienen información sobre la forma de organizar el lenguaje para la interacción comunicativa; los profesores poseen información sobre las necesidades educativas y las necesidades de la clase; los familiares tienen información sobre las necesidades comunicativas del niño tanto en casa como en la comunidad. Todos juntos, pues, han de funcionar como un equipo para diseñar los sistemas de comunicación aumentativa, formar a los demás en su utilización e implementar dichos sistemas.

La comunicación aumentativa y asistida es dinámica y está sujeta a cambios a medida que las habilidades del niño van siendo otras. El que un niño de dos años use el lenguaje de los signos no significa que, cuando tenga cinco, no sea capaz de usar el habla. O el que un tablero de comunicación con imágenes coloreadas se elija como el mejor sistema de comunicación para un niño de cinco años, no significa que un sintetizador de la voz, de un sistema de alta tecnología, no sea una opción más deseable cuando sea mayor. Del mismo modo que un niño pequeño usa palabras sueltas y otro mayor sostiene una conversación, la

Comunicación Aumentativa y Alternativa deberá ir al ritmo de sus necesidades comunicativas a medida que va creciendo. La necesidad y la eficacia de los aparatos de comunicación aumentativa, alternativa y asistencial deberán ser evaluadas regularmente —como mínimo una vez al año— durante el desarrollo del programa de IEP.

Conclusión

Se usa la Comunicación Aumentativa y Alternativa para efectuar la transición hacia el habla, o para proporcionar una modalidad de comunicación a los niños que no saben hablar. Para los niños con síndrome de Down, la Comunicación Aumentativa y Alternativa significa un sistema que fortalece la comunicación, puesto que les abre las puertas de la interacción en casa, en el colegio y en la comunidad, que previamente estaban cerradas por sus dificultades para hablar. Además, los avances tecnológicos han hecho posible la utilización de los ordenadores para apoyar el aprendizaje del lenguaje y, cuando se precise, para aumentar o reemplazar el habla. Hay una gama muy rica de software que involucrará al niño en el aprendizaje, y que asistirá a los profesionales en su tarea de proporcionar a los niños experiencias educativas más allá de sus horas escolares. Podréis beneficiaros de la experiencia profesional del logopeda, del educador, de los especialistas en medios de comunicación, y de los diversos especialistas existentes en los centros tecnológicos locales, estatales y regionales. Existe una red de recursos muy rica. Al final de este libro, encontraréis información sobre organizaciones y empresas especializadas en Comunicación Aumentativa y Alternativa, sobre fuentes para obtener símbolos/imágenes, aplicaciones para la comunicación, y una selección bibliográfica de libros y de trabajos de investigación. Trabajando todos juntos podremos ayudar a aumentar al máximo las habilidades comunicativas de las personas con síndrome de Down.



Servicios de Comunicación Aumentativa y Alternativa y de Logopedia

Los aparatos de Comunicación Aumentativa y Alternativa proporcionan un medio de comunicación que eventualmente sustituye o complementa al habla. Pero no proporcionan el lenguaje al instante. Hay que enseñar a los niños a usar estos sistemas, los cuales han de usarse como parte de un programa de desarrollo del lenguaje. El sistema habrá de usarse *en* la terapia, y no *en vez de* la terapia. No es infrecuente oír casos de personas a quienes se les proporcionó un sistema de ayuda para la comunicación, y a las que después se les retiraron sus terapias de habla y de lenguaje, aduciendo que “ya ellas tenían ahora una forma de comunicarse”. Esto equivaldría a darle a alguien un coche, y después negarle las clases de conducción porque se “presupone” que la persona ya sabe conducir. O a darle a un niño un clarinete, pero no enseñarle a tocar el instrumento. Es muy importante seguir con las sesiones de logopedia u otras terapias para que el sistema de comunicación aumentativa realmente cumpla su finalidad, que es la de ayudar al niño a progresar en el lenguaje.

¿Qué es lo que debéis hacer si os dicen que vuestro hijo ya no necesita sesiones de logopedia, puesto que ahora ya tiene un aparato de Comunicación Aumentativa y Alternativa? Veamos dos formas diferentes de abordar este problema, considerando que puede tratarse de dos situaciones distintas:

1. El equipo de IEP insiste en que el profesor de apoyo u otro miembro del personal sin preparación en el campo del habla-lenguaje, ayude al niño a usar el aparato de comunicación. En este caso, la mejor reacción consistiría en indagar a fondo la propuesta del equipo de IEP. Si el auxiliar en cuestión ha trabajado con muchos niños con aparatos de comunicación alternativa, y tiene experiencia en la programación y en el mantenimiento de los sistemas, lo adecuado podría ser que el logopeda, el profesor y la familia escogieran el vocabulario, y que el auxiliar programara y mantuviera el sistema y ayudara al niño a aprender a usarlo. Pero un auxiliar normal no sería aceptable, puesto que carecería de esa experiencia.
2. El equipo de IEP sostiene que no hay nada que enseñar a tu hijo sobre su SAAC, porque sólo hay seis imágenes en el tablero de comunicación del niño, y él sabe cómo seleccionar cada una de ellas. Para reaccionar ante esta clase de argumento, observadle en casa (y en la escuela, si es posible), y comprobad cuántas veces usa el niño el sistema. ¿Lo usa cada vez que sería apropiado que “hablara”? ¿Se siente frustrado cuando lo usa? ¿El sistema satisface las necesidades del niño? Haced un recuento de todos estos datos y aportadlos al equipo de IEP. O pedidles que sean ellos quienes lleven el registro de cómo y cuándo está usando el niño el aparato de comunicación, y si éste está satisfaciendo las necesidades del niño.

Formulario para diseñar un Sistema de Comunicación Aumentativa

Nombre: Edad:

Necesidades actuales:

- ☐ Sistema de transición prelingüístico ☐ Sistema de apoyo al aprendizaje
☐ Sistema de comunicación alternativo

Miembros del equipo:

Tipo de sistema:

Sin ayuda: *basados en signos*

- Lengua de Signos Española ☐
 Bimodal ☐
 Signos del sistema de comunicación total de Benson Schaeffer ☐
 Gestos naturales ☐
 Otros ☐

Con ayuda:

- Tablero de comunicación ☐
 Cuaderno de comunicación ☐
 Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS) ☐
 Dispositivo electrónico (especificar) ☐
 Otros ☐

Formato de los símbolos:

- Objetos ☐ Fotografías ☐ Dibujos ☐ Pictogramas ☐
 Símbolos especiales abstractos (tipo Bliss) ☐ Letras ☐ Palabras ☐ Otros ☐

Número de símbolos usado:

Satisfacción con el sistema:

Fuentes de las que se obtienen las imágenes:

Lugares en los que se utiliza:

- Aula ☐ Casa ☐ Centro de día ☐ Comunidad ☐ Otros ☐

Objetivo:

- Comunicación social ☐ Aprendizaje del lenguaje y habla ☐
 Pautas de conducta ☐ Otros ☐

Organización de la información:

Personas a formar:

- Niño ☐ Padres ☐ Cuidador ☐ Profesor ☐ Otros ☐

Responsable del mantenimiento del sistema:

Financiación del sistema:

Copyright 2012 Libby Kumin. Puede ser reproducido sólo para uso personal. No se permite el uso y distribución comerciales, o cualquier otro, sin consentimiento escrito previo de la autora.