



Avances Terapéuticos

<i>Comunicación</i>	<i>pag. 3</i>
<i>Educación y Aprendizaje</i>	<i>pag. 39</i>
<i>Enfoques Terapéuticos</i>	<i>pag. 85</i>

©Asociación Española de Síndrome de Rett

(De esta edición)

D.Legal: V-4955-2010

imprime: Sergraf - www.sergrafintegral.es

Comunicación

Lenguaje sin habla

LAS NIÑAS CON SR muestran un fuerte deseo de comunicarse a pesar de su falta de lenguaje expresivo y pérdida del uso funcional de las manos. Esto es evidente por su mirada, expresión facial y gestos corporales.

Sabemos que la mayoría de niñas con SR tienen más lenguaje receptivo (lo que oyen y entienden) que expresivo (lenguaje hablado). Los padres afirman consistentemente que sus hijas entienden mucho más de lo que son capaces de comunicar. Ven que sus niñas ríen apropiadamente con bromas o cosas que les suceden a otros miembros de la familia. Ven que sus ojos giran brevemente hacia aquello de lo que se está hablando o los mueven como respuesta a una pregunta.

Muchas niñas con SR parecen tener la capacidad mental para hablar. Los investigadores han indicado que las áreas de habla del cerebro parecen estar intactas. Sin embargo, parece que hay una pérdida del control motor o las conexiones del sistema nervioso que las incapacita para hacerlo. Sabemos que muchas niñas dejan escapar una palabra o dos bajo tensión o excitación y nunca la repiten, y sabemos que algunas niñas con alto funcionamiento no pueden emitir frases o expresiones. Así pues entendemos que el lenguaje está "ahí dentro". Nuestro reto es sacarlo.

Cuando hablamos de comunicación, somos tan discapacitados como lo son nuestras niñas. Nos esforzamos para encontrar maneras de entender lo que saben e interpretar sus necesidades y deseos. Los otros también son discapacitados. A menudo la gente no sabe como reaccionar ante quienes son no verbales, y les hablan "a" ellas en lugar de "para" ellas. Las capacidades de las chicas con SR son frecuentemente malentendidas. Por eso es tan importante darle a cada niña los medios de comunicación, estimular su lenguaje receptivo para enriquecer su vida, desarrollar una base para la comunicación emergente y desarrollar conceptos académicos.

A veces alguien preguntará sobre lo que le gusta o piensa Sherry. Mucho más a menudo ahora les digo "bueno, pregúntale a ella", más que responder por ella, incluso pienso que sé la respuesta. Otra cosa que hago es hablar directamente a Sherry cuando en un grupo hay gente que puede ser "educada" sobre su capacidad para responder y ver por sí misma como lo hace ella. Ahora mucha gente se siente mucho más cómoda interactuando con ella y están de mejor humor cuando ven su respuesta.

Las chicas con SR varían ampliamente en sus capacidades y métodos de comunicación. Algunas conservan el habla en diferentes niveles. Ésta puede salir un momento cuando menos se espera o cuando su necesidad o nivel emocional es tan fuerte que parece como si, repentinamente, se hiciera una conexión eléctrica, para luego perderse de nuevo. Algunas chicas usan la mirada para comunicarse, mientras otras pueden ser capaces de usar sus manos para señalar o dar una imagen a otra persona. Algunas pueden escribir frases tecleando con un puntero o tocando series de imágenes en un aparato de comunicación.

El lenguaje corporal es un elemento importante de comunicación, aunque a veces es sutil y difícil de interpretar para otros observadores. Clasificar todas las posibilidades de métodos de comunicación puede parecer increíble al principio para las familias, los equipos educativos e incluso para los logopedas.



*"No ser capaz
de hablar
no es lo mismo
que no tener
nada que decir"*

ROSEMARY CROSSLEY

Comunicación

Hablo con ella como si lo entendiese todo. Le cuento lo que -va a suceder con todo detalle. Le explico cosas sobre el viento que hace o porqué hace fresco cuando el sol se oculta tras las nubes. Muchas veces ella me "responde" con sonidos o con sus ojos. Siempre escucho cada cosa que me dice.

La chica con SR a menudo parece saber lo que quiere decir, pero, debido a su apraxia verbal, no puede planificar los movimientos necesarios para hacerlo. Además, puede tener problemas oro-motores subyacentes que afectan al habla, como dificultades de masticación y deglución. Su capacidad para comunicarse con lenguaje de signos, gestos y otro lenguaje corporal queda oculto por su falta de uso intencional de las manos y su apraxia motora. Aunque sabe lo que quiere hacer puede tener dificultad para usar ordenadores, conmutadores y otros aparatos porque requieren demasiada coordinación viso-manual. Incluso su mirada está afectada por la apraxia, de manera que puede ser difícil señalar con los ojos. Comprensiblemente, esto puede ser muy frustrante para ellas, pues la motivación es muy importante. Si cree que puede agarrar lo que quiere sin comunicarse, probablemente no hará el esfuerzo, ya que es muy difícil para ella. Tomará el camino más fácil y esperará que otros le ofrezcan lo que quiere o necesita. La comunicación es una necesidad humana muy básica y su falta puede llevar a complacencia, frustración, retirada social o severos problemas de conducta.

Sé que es una tremenda sobresimplificación, pero a veces parece que comunicarse con Sherry es como intentar charlar con alguien con un teléfono celular con mal tiempo, con tráfico pesado y en un terreno accidentado todo al mismo tiempo. Escucho mal e intento imaginarme la transmisión confusa, a través del ruido y las interferencias. ¿Qué es comunicación y qué es interferencia?

CONSIDERACIONES IMPORTANTES

CADA NIÑA ES DIFERENTE

TODAS LAS NIÑAS TIENEN SUS PROPIAS FORTALEZAS y debilidades. Ningún método de comunicación funciona para todas. El reto es encontrar algún método o adaptación para que la niña pueda participar activamente y sentir que controla y elige cada actividad.

VISIÓN

ES UNA BUENA IDEA TENER UNA PRUEBA DE VISIÓN DE LA NIÑA si hay alguna duda sobre lo que puede ver. Los problemas de visión no son parte del cuadro clínico del SR, pero se han observado ampliamente en la población en general. Si tiene dificultades visuales, las imágenes o símbolos necesitarán ser de mayor tamaño. Los símbolos blancos y negros sobre fondos coloreados son los más fáciles de ver. Podría ayudar tener diferentes colores que representasen diferentes categorías: por ejemplo sentimientos/azul, alimento/verde. El amarillo y rojo son los colores más destacados para las alumnas con deficiencia visual. En general aumentar el contraste figura-fondo las ayudará a entender mejor las imágenes. Y si la visión es muy pobre, serían preferibles objetos representativos (no objetos en miniatura, sino representativos: por ejemplo para la actividad de ordenador el ratón podría ser representativo).

DISTRACCIONES

CUANDO TRABAJEMOS HABILIDADES COMUNICATIVAS intentaremos mantener la sala tan libre de distracciones como sea posible. Esto es importante no solo para la niña, sino también para el interlocutor. La comunicación ya es bastante difícil incluso sin distracción. Y recuerde, las chicas con SR a menudo lo hacen mejor con una sola modalidad a la vez.

Comunicación

Amanda es muy sensible al ruido, nervios de otros niños, y no puede concentrarse si hay presentes otros muchachos, así pues su terapia es individualizada y en una sala aislada.

Es importante, sin embargo, que una vez se hayan establecido habilidades, se trabaje la comunicación en un entorno más normalizado, como un aula (en casa se haría cuando están los hermanos, con la tele encendida, etc.). Este tiempo podría incrementarse gradualmente conforme creciese su competencia comunicativa.

CREER EN ELLA

ES TAN DIFÍCIL SENTIR QUE NUESTRA NIÑA COMPRENDE y es incapaz de encontrar otros que la apoyen. Tanto dentro como fuera de la escuela la gente que trabaja con nuestra niña es un ingrediente muy importante en su éxito. Creer en su capacidad para aprender es básico. La frustración es parte del territorio del SR y, a veces, otros pueden dejarnos descorazonados. Hay que encontrar gente que crea en nuestra hija. Son más valiosos que cualquier instalación escolar o pieza de material adaptado a la última.

EL DON DE LA COMUNICACIÓN

Por Bonnie Keck

¡Qué placer es ser capaz de compartir lo que es cercano y querido para el propio corazón! Felizmente les contamos a otros, cosas de nuestras vidas, y los sentimientos que ellas nos generan. Confiar nuestras necesidades y reflexiones personales es sólo una manera de vivir para la mayoría de nosotros -algo que básicamente damos por sentado-. Sin embargo para unos pocos individuos, como mi hija de 16 años, Lyndie, compartir con otros sus pensamientos y sentimientos no es una tarea tan fácil. De hecho, requiere un esfuerzo monumental.

La comunicación es, obviamente, una calle de dos sentidos. Exige un emisor y un receptor para cada pedazo de información que se transfiere. Para Lyndie, el SR ha impactado negativamente sobre su emisión. Lyndie dice solamente seis o siete palabras y sus manos se estimulan neurológicamente para retorcerse casi incesantemente, por lo que le es muy difícil hacer gestos. Para muchos parecería que no hablar y no usar las manos excluye aprender habilidades comunicativas. Muchos parientes (tristemente, algunos de los cuales trabajan en carreras profesionales) están tentados de quedarse en el primer escalón sin ir más allá, y asumir, por lo tanto que estas incapacidades equivalen a poca inteligencia.

Es en este punto cuando el receptor entra en escena. Como mamá de Lyndie, me he convertido, a lo largo de los años, en experta en leer sus ojos. Se expresaba mucho a través de esos ojos, pero naturalmente sólo podía recoger los mensajes más primarios, como “tengo hambre” o “estoy cansada”. A menudo, ella sacaba una sonrisa que significaba “sí”, pero no siempre era fiable. Entonces cuando tenía tres años, Lyndie se matriculó en un programa de intervención precoz donde una logopeda empezó a trabajar con ella. Aunque era una de las niñas con funcionamiento más bajo de la clase, esta logopeda se atrevió a arriesgar que quizás Lyndie podría detener su retorcimiento de manos lo suficiente como para elegir lo que quería cuando se le daba a elegir entre dos objetos. El riesgo fue recompensado, y Lyndie aprendió a liberar su mano derecha para elegir el objeto que deseaba. A partir de aquí progresó en la elección entre imágenes de objetos, luego imágenes de objetos con etiquetas y, finalmente, hacia los siete años entre tarjetas con sólo etiquetas. Así pues, ésta niña que una vez se pensó que era “inenseñable”, había aprendido a leer.

Comunicación

La comunicación abre la puerta de cada mundo individual, con o sin discapacidad. Para Lyndie esto no sólo le ofreció una salida para intercambiar información para socializarse, sino que también le abrió una enorme puerta para su escolarización. A través del sistema de comunicación mínima de elección, sus receptores en la clase también se habían convertido en creyentes de sus capacidades cognitivas. Lentamente, les ha mostrado que es capaz de asimilar y aprender material escolar, y a través de los deberes y exámenes adaptados a su sistema de comunicación ha conseguido pasar al octavo grado de la educación regular.

La meta definitiva de comunicación, la cual rara vez reclama consideración en las vías de la mayoría de la gente, es relatar independientemente sus pensamientos a otros. En el presente, Lyndie está trabajando con un sistema de control del ordenador con la mirada que le permitirá expresar sus propios pensamientos sin que sea necesario darle elecciones preconcebidas que alguien decide ofrecerle. No sabemos si será capaz de dominar este sistema; pero sabemos que no tendrá éxito si no le damos la oportunidad. A través de la mejora de la conducta de Lyndie a lo largo de los años, podemos asumir que su capacidad para llamar la atención de otros ha hecho una enorme diferencia en la calidad de su vida. Nuestra profunda esperanza es que algún día sea capaz de compartir con nosotros el inestimable tesoro oculto de todos sus pensamientos y sueños.

OJOS QUE HABLAN

LAS CHICAS CON SR PARECEN TENER TAL EXPRESIVIDAD EN LOS OJOS que a menudo hablan a través de ellos. Una niña dijo de su hermana: “Ella no puede hablar, pero tiene ojos que realmente vocean”.

POR DÓNDE EMPEZAR

PARA TODOS NOSOTROS, LA COMUNICACIÓN SE DA DE MUCHAS MANERAS, así Pues; observará que diferentes estrategias funcionan mejor que otras en diferentes situaciones. Usted verá que combinando métodos encontrará que ella se convierte en una comunicadora más efectiva. Es muy importante empezar con objetos o acciones que sean muy significativas y motivadoras para ella y, gradualmente ir aumentando su número.

Empiece encontrando un buen logopeda y un especialista en comunicación aumentativa para su equipo. Una buena terapeuta no es necesariamente alguien que lo sabe todo sobre el síndrome de Rett, sino alguien que esté ilusionada por aprender sobre ello y que pueda ayudar. La terapeuta es alguien que verá a la chica como una persona y no necesitará ponerle una etiqueta que puede -o no- funcionar. Será alguien con quien usted esté cómodo y que le diga lo que no sabe cuando no lo sepa. Usted puede educar a los terapeutas sobre el SR, pero es casi imposible educarlos sobre cómo ser amable o cómo mantener una mente abierta.

Puede solicitar a su distrito escolar una evaluación sobre comunicación aumentativa si el equipo determina que es necesario para detectar las necesidades de la niña (y esto es cierto en SR). Cada estado es diferente a la hora de ofrecer este servicio. Algunos tienen evaluaciones a nivel regional —o del condado- a los que puede llamar al distrito escolar. El supervisor de educación especial podría saberlo o mostrarse dispuesto a traerlo de fuera. En otros estados es posible que el distrito pueda necesitar contratar un especialista a través de un hospital especializado o del sector privado. En una situación ideal esta persona debería estar disponible para el seguimiento cuando fuese necesario.

Comunicación

EL LENGUAJE DEL AMOR

Jennie habla bastante bien. A continuación se relacionan algunas de sus expresiones preferidas, tales como:

“*Apártate*”, cuando está viendo su video favorito.

“*Piensas que me voy a comer esto*”, cuando no quiere comer y su boca se cierra.

“*Esto es lo que quiero para cenar*”, cuando ve el pastel que he cocinado en el club social de la iglesia.

“*Me duele... por favor mira que me pasa*”, o lo más difícil “*¿por qué me duele?*” Más interrogativa y tranquila.

“*Está OK. Sé que me das esa inyección por mi propio bien y lo olvidamos*”, cuando sus ojos dan una buena mirada al doctor.

“*No puedo creer que realmente me dejes.*”

Y luego está la mirada y la sonrisa que muchos de nuestros amigos y familiares interpretan como amor. Dice: “*No es cosa que...yo también os quiero*”

Su risa y sus risitas incluso a veces parecen decir “*Realmente no hace falta que hagas tantas tonterías para entretenerme, pero... te quiero por ellas*”.

Pero la que puede detener mi corazón es la que dice: “*Yo también te quiero*”.

Para ver lo que motiva a la niña, podría ayudar mirar los numerosos y diferentes tipos de funciones comunicativas incluyendo la expresión de deseos y necesidades (peticiones, elecciones), comentarios, intercambio social y participación en actividades grupales.

Hay numerosas maneras de enseñar estrategias comunicativas dependiendo de lo que pueda hacer y cómo lo hace. El primer paso es tomarse tiempo para observar las estrategias que ya usa. Esto puede ser sutil y no muy efectivo, pero todas las niñas encuentran maneras de comunicarse. ¿Arma jaleo o se golpea los labios cuando está enfadada, cierra sus ojos cuando tiene sueño, deja caer su cabeza para mostrar aburrimiento? para mostrar lo que quiere, puede ir o dirigir sus ojos hacia ello. Puede tocarlo o golpearlo, o fijar la mirada para exigir la atención de usted hacia el objeto. Tiene los ojos muy expresivos, y puede hablar con ellos. Su capacidad para señalar con la mirada aumenta con la edad. Para expresarse puede aumentar su nivel global de actividad o las estereotipias de las manos.

Para reconocer y poner palabras y acciones a esos mensajes, incluso si no parecen dirigirse hacia nadie o ser realmente intencionales, puede mostrarle que sabe que ella le está diciendo algo y sus acciones se harán más intencionales.

Me di cuenta que era una joven muy compleja y que tenía muchas cosas para comunicarse, pero solo unas pocas maneras de hacerlo. Su vocalización, chillidos, gritos y lágrimas pueden significar diferentes cosas en diferentes situaciones. Puede hacer el mismo sonido para ir al baño, llamar la atención de alguien, demostrarnos que no quiere dejar de jugar al hockey, o parar una actividad conjunta. Pruebo a preguntarle qué está intentando decirme para darle diferentes posibilidades e intentar afinar opciones. Normalmente parará de “vocalizar” cuando haya hecho la elección correcta.

En una situación ideal, padres, maestros, terapeutas, y los cuidadores pueden trabajar juntos en un campo común y un plan de acción. El plan necesita tener pequeños pasos e instrucciones que son prácticas y específicas para que todos puedan así incorporarse dentro de la rutina diaria. Un acercamiento constante es vital. Cuando se planea un programa de comunicación, hay que examinar cuidadosamente expectativas para cada entorno. Los programas de comunicación deben empezar con una valoración de sus intereses, junto con la manera en que está

Comunicación

preparada para comunicarse con éxito. Se necesita construir sobre sus éxitos, no sustituirlos con otros métodos. Por ejemplo, si ella coge tu mano y te arrastra hasta la puerta del garaje cuando quiere dar un paseo, probablemente no estará motivada a señalar el “coche” en una comunica-

Lyndsay tiene una mochila que su ayudante lleva con ella a todos lados, con todas sus carpetas (Deseos y Necesidades, Académicos, Sociales, Vacaciones y Canciones), la cual incluye dibujos en láminas con velcro. Separan las correctas que se aplican en la actividad que están haciendo y las ponen en una pizarra para que las elija.

Jess tiene un Chat Book. La primera página explica que “no puedo hablar, pero me encantaría que tuvieras una charla conmigo”. Luego hay una introducción con fotos de Jess y su familia.

MOTIVACIÓN

ES IMPORTANTE ESTAR MOTIVADA para participar en la actividad. Haciéndola divertida y usando refuerzos que la hagan sentirse útil.

La comida no motiva a Carly. Sus motivaciones son más sobre la capacidad para hacer cosas. Por ejemplo, si camina con su andador puede ir donde quiera; la biblioteca, la cafetería, o ayudar al conserje (su actividad favorita).

Ángela no prestaba mucho interés cuando usábamos el programa BIGmack para decir “pasa la página, por favor” y ¡obtener recompensa! Le encantan los libros... ¡un juego perfecto! No pasábamos la página hasta que ella estaba lista y lo pedía.

LENGUAJE CORPORAL

EN MUCHOS ASPECTOS, COMPARTIMOS DESVENTAJAS. Podemos encontrar muchas dificultades para entenderla ¡y que nos entienda! Cuando hablamos con ella, podemos cambiar el grado y tono de la voz para ayudar nuestra expresión. Pero no podemos saber cómo interpretar su comportamiento, expresiones emocionales, lenguaje corporal y expresiones faciales.

Cada vez que Jenny pone su mano en nuestras caras nosotros lo llamamos “los besos de Jennny”. Si le pido un beso puede respondernos dulcemente poniendo su mano en mi cara. ¡Es una de las experiencias más deliciosas e incluso regocijantes!

Sherry descarga ligeros puñetazos parecidos a los que en lenguaje de signos significan “sí”. Esto debe haberlo aprendido de otros niños de la escuela que utilizan la lengua de signos, porque nosotros nunca se lo enseñamos ni se lo propusimos. Simplemente se lo vimos hacer como un gesto final y descubrimos que lo estaba usando para decir “sí” .

Stacie puede agitar su cabeza para decir “no” cuando está muy motivada, y particularmente cuando ya tiene bastante de comida o bebida. ¡Sucede espontáneamente y ella misma está realmente sorprendida!

DESARROLLAR HABILIDADES DE ELEGIR ENTRE OPCIONES

LA OPORTUNIDAD DE HACER ELECCIONES ACTIVAS puede significar la diferencia entre ser un participante pasivo o activo dentro de su mundo. Si no se le han dado suficientes oportunidades para interactuar tan independientemente como sea posible, puede recostarse y ver cómo pasa el mundo, dependiendo completamente de las decisiones que otros toman por ella. Si tiene unos medios razonables para comunicarse, se reforzará mediante la comunicación consigo misma y se mostrará más dispuesta a continuar intentándolo. .

Comunicación

A continuación exponemos varias maneras de ayudarla en sus elecciones:

- Es importante que le mire (a usted) para que confirme su elección, pues a menudo se mirarán algunas veces entre sí para verificar las imágenes antes de fijarse en una.
- Asegúrese de que las imágenes incluyan objetos, gente o actividades que sean motivadoras y deseables para ella, y que estén disponibles cuando haga la elección. Determine el método de elegir que exija el menor esfuerzo y tiempo por su parte. Queremos que su energía vaya a la comunicación, no a mejorar sus habilidades motoras. Dele siempre tiempo suficiente para responder, y tenga en cuenta que puede necesitar ajustar su cuerpo con otros movimientos para empezar.
- Al principio ofrézcale sólo dos opciones al mismo tiempo. Conforme vayan mejorando y aclarándose sus habilidades, puede aumentar el número de elecciones a tantas como pueda manejar a la vez, normalmente tres o cuatro. Asegúrese de demostrarle que ha entendido su opción nombrándola y ofreciéndosela inmediatamente. Por ejemplo, “ ¡Ah, quieres música! ¡ Aquí la tienes! Cada comunicación con éxito la llevará a una mayor motivación para volver a comunicarse.
- Puede empezar por ofrecerle solamente elecciones de cosas que usted espere que ella quiera. Si sus elecciones parecen aleatorias, puede probar a emparejar cosas que realmente le gusten con otras neutras, tales como un vídeo de dibujos animados con un par de calcetines. Recuerde: debe conseguir lo que elija, así aprenderá rápidamente a elegir lo que más le guste.
- Determine si puede reconocer las imágenes, y cómo deben ser de realistas; puede empezar con fotos muy familiares como lo más concreto e ir hacia dibujos como más abstracto. Si las imágenes son difíciles para ella, use objetos reales, miniaturas o partes de los objetos, tales como una cuerda para significar su columpio. Después puede emparejar la imagen con el objeto y, finalmente, ir disminuyendo el uso del objeto.
- Es posible que al principio pueda requerir “pistas” extra. Por ejemplo, puede señalar la opción de la izquierda mientras la nombra y luego hacer lo mismo con la opción de la derecha. Puede indicarla visualmente alumbrando con una linterna cada imagen o tocándola con el dedo, para ayudar a que sus ojos sigan el rastro y atraer su atención. También puede usar señales auditivas tales como golpetear cada imagen o chasquear los dedos para requerir su mirada. Las pistas físicas incluyen agarrarle la mano para ayudarla a tocar la opción deseada, darle un golpecito con el codo hacia la opción, o tocar suavemente su cara para ayudarla a girarse hacia la opción.
- Es posible que pueda ir retirando las pistas y luego volver a necesitarlas cuando introduzca nuevos conceptos. Tener disponibles imágenes durante el inicio de las actividades para presentárselas antes de empezar a elegir activamente puede ayudarle.
- Si no elige, pruebe a cambiar a algo que pueda ser más motivador, Si está bastante seguro de que ella quiere alguna de las opciones, intente aclararle que primero debe comunicarse. Por ejemplo: “Primero muéstrame qué es lo que quieres, y entonces te daré la Coca-cola o la galleta”, Recuerde que si no está acostumbrada a elegir, al principio puede ser muy cansado. También es posible que se extrañe de por qué, repentinamente, usted ya no le anticipa sus necesidades. Pero también puede ser que haga sus elecciones más allá de lo que usted espera.

COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

LA MAYORÍA DE NIÑAS SE BENEFICIARÁN de la comunicación aumentativa y alternativa (CAA), que es una modalidad de ayudar a comunicarse a la gente sin o con muy poca habla.

Comunicación

Cada uno usa la CAA mediante lenguaje escrito, lenguaje corporal o expresiones faciales. Estas vías pueden ser difíciles para las chicas con SR, de manera que preferirán utilizar la mirada, el puntero de cabeza, los tableros de comunicación, conmutadores y aparatos de comunicación con salida de voz.

Las ayudas de CAA promueven tanto el lenguaje receptivo como el expresivo. También les ayudarán a mejorar su autoestima, lo cual ayuda, a su vez, al aprendizaje. Usar un enfoque multisensorial para el lenguaje ofrece experiencias más ricas y permite a la niña aprender a través de medios visuales y auditivos. La CAA aumenta la motivación y participación y anima la interacción con sus compañeras. También fomenta las habilidades sociales y aprenderá a guardar turnos de palabra. Y sienta las bases para una alfabetización emergente.

Los métodos de CAA podrían dividirse en cuatro niveles de complejidad tecnológica. “No tecnológicos”, que incluirían signos, usar imágenes y objetos sin salida de voz, lenguaje facial y corporal y la mirada. “Baja tecnología”, métodos que incluirían aparatos con salida de voz -pero que sólo almacenan una opción o una página-. “Tecnología media”, aparatos capaces de usar un número de páginas/ítems con mucho más vocabulario que puede ser almacenado aunque no están informatizados. “Alta tecnología”, aparatos parecidos a ordenadores, permitiéndoles la mayor cantidad de opciones.

ÉXITO CON CAA

RECUERDE QUE EL LENGUAJE RECEPTIVO viene antes que el expresivo (el lenguaje debe entrar antes de salir). Aumente la atención usando apoyos visuales o gestos exagerados, tocando el objeto o señalándolo con una linterna. Use juguetes motivadores y los propios intereses de la niña para organizar juegos divertidos. El lenguaje no se aprende sólo por imitación, sino con un amplio surtido de experiencias que le ofrezca muchas repeticiones de conceptos y palabras. Use una amplia variedad de funciones, tales como comentarios, preguntas, bromas, fastidiando y protestando en lenguaje convencional y conversacional. Evite preguntar demasiadas cuestiones, pero cuando le pregunte algo, asegúrese de ofrecerle un modo concreto en que la niña pueda responderle (símbolos o imágenes). Espere el tiempo de procesamiento que haga falta y pruebe a minimizar las distracciones. El uso de la CAA se aprende con el tiempo. Darle imágenes, etc., como medio de usarla por su cuenta no asegura el éxito. Lo que lo asegura es encontrar nuevas modalidades que sirvan y practicar, practicar y practicar, en contextos funcionales.

USAR LA MIRADA

SI QUIERE MOTIVARLA para usar la mirada, las opciones que se le ofrezcan al principio deberían ser muy significativas para ella. La identificación de colores y letras puede ser tediosa, especialmente cuando es repetitiva. Si sus elecciones dan resultados, estará más motivada.

Empiece con una opción que la motive mucho y dirija su mirada hacia un solo ítem. Sitúelo en varios lugares del espacio, principalmente a la derecha y a la izquierda. Esto asegura que la alumna la puede localizar y que su mirada es adecuada. Cuando empiece con dos ítems, como en PECS¹, la alumna puede estar contenta con los dos, y entonces usted no sabrá verdaderamente si ha elegido. Cuando le dé dos opciones y ella escoja una, usted sabrá si se ha equivocado por su reacción. Désela igual, pero indicándole que sabe que a ella no le gusta, “¡Ah! ¡No querías tal cosa!, vale, ¡Inténtalo otra vez!”. Pronto verá que es mucho más divertido tener control sobre sus elecciones.

¹ Nota del traductor: PECS: *Picture Exchange Communication System* = Sistema de Comunicación por intercambio de imágenes. En España es más frecuente el uso del SPC (Sistema Pictográfico de Signos) como sistema de comunicación alternativa mediante imágenes. Ambos sistemas son equivalentes, las exigencias cognitivas y motoras a las niñas son muy similares y hasta donde sabemos, los resultados parecidos.

Comunicación

Si usa fotos, que sean reales para ella. Recorte el objeto o persona principal y elimine del fondo todo lo que no sea esencial. Esto disminuye los riesgos de distracción.

Los símbolos que mira pueden ser realmente un “lenguaje”, por lo que las muchachas necesitan ponerse a ello en cuanto sea posible. ¡Deberíais haber visto lo que parecía nuestra casa cuando Ángela era pequeña! ¡Parecía cualquier clase de Preescolar de los Estados Unidos! Asegúrese de tener siempre los símbolos etiquetados con palabras para más tarde poder pasar a éstas sin saltos.

Vimos que cuando Lauren tenía las opciones “hola” y “adiós”, normalmente señalaba “adiós” cuando quería abandonar una situación, y sólo señalaba “hola” con su mejor amiga, esperando que se quedara.

Hay una jerarquía, incluso en la mirada, de a) objetos tangibles; b) fotos realistas; y c) símbolos representativos. Si lo necesita, podría intentar retirarle los objetos para enseñarle a fijar la mirada. Cuando haya conseguido controlar claramente la mirada, entonces puede cambiar las fotos de las mismas cosas y después, pasar a símbolos. Pero también recuerde que algunas muchachas se distraerán con las fotos y puede ser necesario pasar a los símbolos rápidamente. Mi hija disfruta de verdad estudiando los detalles de las fotos o dibujos muy detallados, así que vimos que mediante los símbolos simples señalaba más rápidamente, enfocándose sobre las opciones sin distraerse con las imágenes.

Una mañana que usamos para ayudar a mi hija cuando se distrae es poner todas las opciones juntas, sin espacios, en su foco de atención, y luego los apartamos. Ella seguirá el rastro de lo que prefiera. Puede montarlo con velcro en la punta de un depresor de lengua o, si necesita mayores distancias entre símbolos, una regla, y extenderlos aparte en su mano.

Le pedimos a nuestra hija que confirme sus elecciones mirándonos a los ojos como confirmación después de haber hecho su selección. Pero si nos mira con agotamiento cuando no se siente bien (demandas motoras pesadas) no le pedimos este segundo paso.

Señalar con la mirada puede ser una muy buena manera de comunicarse, pero a veces es difícil para la niña con SR. Puede ayudarla a distinguir cosas en el espacio o colocarlas en un plano arriba-y-abajo (organizarlas) en lugar de unas al lado de otras (tenerlas amontonadas). Es importante poner en posición correcta tanto a la niña como a las imágenes o los objetos, Asegúrese de que el tronco y la cabeza tengan la máxima estabilidad de manera que su mirada pueda concentrarse. Observe la dirección en que mira mejor, hacia abajo en una mesa, en un tablero inclinado, a la altura de los ojos, preferentemente hacia un lado, etc., y use esta información para ubicarla. Si es posible, enséñele a mirar alrededor de todos los ítems hasta que vea lo que quiere, lo mire fijamente y luego le mire a su cara para aclararle que ya ha elegido.

Hay mucha variedad de soportes para imágenes y objetos a elegir, tanto caseros como comerciales. Un E-tran es un tablero grande y transparente de plexiglás con un agujero en el medio o con forma de “U” invertida a través de la cual puede mirar el interlocutor. Las imágenes o ítems se pegan alrededor por la parte de fuera, generalmente con velcro. Un soporte parecido pero más fácilmente portátil se puede hacer en casa con tubos de PVC y velcro. Se puede colocar en una mesa o soporte e inclinarlo hacia la mejor dirección. Otra opción puede ser un “chaleco para mirar” llevado por la receptora, con la posibilidad de colgar o meter las imágenes en velcro o bolsillos (transparentes). Marcos como los descritos están disponibles en Enabling Devices, Crestwood Communication Inc., y a través de la Wisconsin Assistive Technology Initiative Web Site².

² En España existen diversas casas fabricantes y distribuidoras de este tipo de aparatos. En cualquier caso son accesibles -y generalmente gratuitos, pues legalmente forman parte de las adaptaciones de acceso al currículum- desde las escuelas (a través de los diferentes Servicios Psicopedagógicos Escolares) o mediante los departamentos de Sanidad de la CCAA. Además, también puede usar un marco de fotos (grande) de metacrilato, relativamente barato, que puede encontrar en cualquier gran superficie comercial.

Comunicación

Kaitlynnne contestará con sus ojos. Con sus comidas, le presentamos dos tipos diferentes de alimentos, le contamos lo que es cada tipo, y ella mirará lo que quiere comer. Cuando no se lo preguntamos, toda la comida suele terminar sobre nosotros y sobre ella misma.

Lyndsay se comunica bien con la mirada. Le damos a elegir entre cuatro o seis imágenes dependiendo de la situación. Su vocabulario ha crecido enormemente, y su desarrollo cognitivo va a más. Empezamos usando la mirada y tocar. Pronto nos dimos cuenta de que Lindsay podía hacerlo mucho más rápido usando solamente los ojos. Estaba empezando a frustrarse esperando sus propias manos.

GUIÑOS

LOS PADRES SON MUY CREATIVOS encontrando maneras de utilizar los movimientos más disponibles de su hija para la comunicación. Además, hay algunos nuevos sistemas por ordenador que usan cámaras que obedecen los guiños para controlar los programas. Hay algunos conmutadores que se controlan usando guiños para activarlos. Algunas chicas han tenido éxito con estos sistemas. Sin embargo, otro fabricante de ordenadores controlados con la mirada comentó que había estado probando el sistema con más de veinticinco chicas con SR y no se había ajustado para ninguna.

Yo sentaba a Angie sobre mis rodillas mirándome y le guiñaba un ojo. A ella parecía que le gustaba verlo y miraba intencionalmente. Luego le pedía que me devolviera el guiño y cuando lo hacía le daba un buen saltito "al trote", diciendo "¡Buen guiño!". Ella adoraba los trotecitos, de manera que aunque no pudiera guiñarle con un solo un ojo, lo podía hacer con ambos.

Un día mi marido le pidió a Sherry si podía guiñar una vez para decir "sí" y dos veces para decir "no" y ella inmediatamente lo guiñó. Ella ha ido mejorando mucho el guiño del "sí", aunque no hace los "dos guiños para decir no", Pero sólo tener una razonable respuesta de "sí", le ha permitido tener al menos algún control sobre su vida y hacer algunas elecciones.

USAR SÍ/NO

LOS PADRES HAN DESCUBIERTO MUCHAS MANERAS CREATIVAS de trabajar "sí/no" con sus hijas. También sugieren una tercera opción para "tal vez" o "no lo sé", porque a veces la respuesta no es "sí" o "no". Asegúrese de que sus preguntas son, al principio, claras y concretas. A veces ayuda decirle primero ambas posibilidades, por ejemplo: "¿Quieres quedarte en casa o ir en el coche?" Y luego pídale separadamente para permitirle responder y dese prisa en atender su elección. Generalmente es mejor mantener el "sí" el "no" siempre en las mismas posiciones, más que cambiárselas, aunque algunos padres han visto que cambiárselas es útil para clarificar las respuestas.

Puede querer empezar con un gran símbolo en verde que ponga "sí" y otro en rojo que ponga "no". Póngalos bastante separados (nosotros los ponemos en la bandeja de su silla de ruedas), como mínimo 30 centímetros - Siempre ponemos "sí" a la izquierda y "no" a la derecha. Cuando están bastante separados no hay error respecto a cuál elige, y entonces, como ella sabe en qué lado están, hace sus elecciones mucho más rápidamente. Es una manera de comunicarse realmente muy fácil cuando estamos de viaje.

Tomamos una carpeta de anillas y ponemos una cartulina verde con una carita sonriente con el "sí" sobre ella y una cartulina roja con el "no" escrito sobre la carita triste. Ella señala realmente bien con sus ojos para hacer sus elecciones.

Lauren usaba un collar "sí/no", que era simplemente una pieza ancha y larga de cartulina plastificada y colgada en una cuerda con símbolos y las palabras "sí/no" en un lado y "hola/adiós", en el otro. Llevábamos el collar para ella y manteníamos su mano para señalar.

Comunicación

Ángela utiliza tarjetas “sí/no” y es muy consistente con ellas si la cuestión es sencilla. Cuando se operó de escoliosis, estaba demasiado débil y limitada para señalar con efectividad, por lo que compramos dos pelotas Mylar y usamos un rotulador luminoso para escribir en ellas parecido a las tarjetas. Atamos cada una a un lado de los de su cama de hospital y podía elegir mirando la pelota adecuada.

Cuando usamos las tarjetas “sí/no”, le hice saber que quería asegurarme de que entendía su respuesta cambiando la posición de las tarjetas para asegurarme de que sus respuestas eran consistentes y repetir o no la pregunta. He visto que cuando la respuesta es “no”, tarda más en responder. ¡Ten paciencia! María sabía que si rechazaba responderme, lo tomaría como un “no” hasta que respondiese. Así pues, si intento determinar si ella quiere algo o no, si no responde, no obtiene nada. Esto la urgía a responder más que a ignorarme.

Tomé un plato de papel y corté el círculo central. Escribí “sí” con un rotulador verde y “no” con un rotulador rojo en otro. Se los mostré a María diciéndole lo que era cada uno e hice mi pregunta. Ella usa la mirada responder adecuadamente.

Una cosa que hago a menudo para comprobar es girar la pregunta. “¿Quieres bañarte ahora?” puede girarse en “¿Te bañarás más tarde?”. Siempre le hago saber que estoy comprobando su respuesta, ¡no su capacidad para responder!

Los pins de solapa también funcionan. Pegúese “sí” en su hombro derecho y “no” en el izquierdo. La cuidadora puede determinar fácilmente lo que ella está mirando.

USAR TARJETAS

USAR TARJETAS PUEDE SER EFECTIVO porque son grandes y llevan también las palabras impresas junto a la imagen.

Usamos diferentes tipos de tarjetas para ofrecerle a Alexis sus elecciones entre dos ítems. Jugamos a juegos con las tarjetas y se divierte. Alexis puede reconocer su nombre impreso en color amarillo y puede escoger determinados vídeos y comidas. Asiente con la cabeza diciendo “sí” cuando lo ha hecho.

SISTEMA DE COMUNICACIÓN POR INTERCAMBIO DE TARJETAS (PECS)

EL “PECS” ES UN SISTEMA DE COMUNICACIÓN que se ha usado con éxito con niñas que tienen un amplio rango de dificultades comunicativas, cognitivas y físicas. Empieza enseñándole a la alumna a cambiar con otra persona la imagen de un objeto deseado, quien inmediatamente está obligada a responderle. Es importante observar que lo que se está cambiando por la imagen, en este momento no es relevante. Lo que sí es relevante es que algo se está dando y algo se está recibiendo en un sistema de intercambio por toque. No se usan guías verbales para construir una iniciación inmediata y evitar la dependencia de la pista. Luego, el sistema se usa para enseñarle los inicios de la comunicación a distancia; después, para enseñarle la discriminación entre símbolos y, finalmente, ponerlos todos juntos en frases sencillas. Con el tiempo se le enseña a hacer comentarios y responder preguntas directas.

Este sistema se puede adaptar para chicas que tienen dificultad para llevar una imagen normalizada pegando la imagen sobre cartulina o tablero de espuma, o poniendo fieltro en el dorso de las imágenes.

- Fase I. Se le enseña a la alumna a iniciar la comunicación correctamente desde el principio cambiando sólo una imagen por algo muy deseado. (En esta fase no hay que darle importancia a lo que sea la imagen.)
- Fase II. Se le enseña a la alumna a ser una comunicadora persistente y buscar activamente sus imágenes y a llevárselas a alguien a quien quiera pedir algo. Para las chicas que no caminan esto se puede hacer dándoles acceso a un aparato de salida de voz con un soto mensaje sencillo que diga: “Ven, por favor. Tengo algo que decirte” (para llamar a alguien que esté a una cierta distancia).

Comunicación

- Fase III. Se le enseña a la alumna a discriminar entre imágenes y seleccionar la imagen que representa el objeto deseado.
- Fase IV. Se le enseña a utilizar estructuras de frases para hacer una petición en forma de “Quiero _____”
- Fase V. Se le enseña a responder a la pregunta “¿Qué quieres?”
- Fase VI. Se le enseña a hacer comentarios sobre cosas de su entorno, tanto espontáneamente como en respuesta a una pregunta.
- Ampliar vocabulario: Se le enseña a usar atributos, tales como colores, formas y tamaños en sus peticiones.

El PECS necesita practicarse a menudo. Normalmente, los profesores lo utilizan, y una vez se ha establecido esta rutina, lo hacen funcionar varias veces a lo largo del día. Si se utiliza el sistema, es muy importante que también los padres sean entrenados en él y lo usen en casa para conseguir el máximo beneficio. Sin embargo, pedir es sólo una pequeña parte de la comunicación y el PECS debería combinarse con otros métodos de comunicación. El PECS tal vez no sea efectivo con todas las chicas.

Hace varios años que trabajamos muy, muy duro con mi hija con PECS, y creo que lo hacemos adecuadamente (fui a formación, seguí las instrucciones del libro). Tristemente, debo decir que Kelsey nunca lo hizo tan bien como esperábamos. Luego cambiamos al SECS (Symbolic Exchange Communication System: Sistema de Comunicación por Intercambio de Símbolos). En éste utilizábamos pequeños objetos en 3-D que emparejaba con cualquier ítem que le estábamos intentando enseñar, tales como un pequeño retrete (de una casita de muñecas) para indicar que quería ir al baño, una pequeña radio (de los accesorios de Barbie) para indicar que quería escuchar música, un pequeño televisor para indicar que quería mirar la TV. Lo intentamos como pudimos (¡y trabajamos realmente duro!), pero el éxito sólo fue bastante limitado. Cada vez que queríamos “probarla”, sus respuestas siempre estaban por debajo del 50%, lo que no era mejor que adivinando. Así pues, no podíamos decir con ninguna certeza que era un método efectivo para nuestra hija.

Lyndie ilustra lo que los investigadores de la comunicación están lentamente empezando a descubrir sobre un montón de niñas no verbales. Muchas se atascan en los detalles visuales. Las viejas recomendaciones para ir desde el objeto a las fotos y luego a los símbolos se han cuestionado porque demasiadas de nuestras chicas se han perdido estudiando los detalles de fotos y líneas de dibujos. El otro problema es que esto significa aprender “lenguajes” de imágenes innecesarias en el camino hacia los símbolos, lo cual ralentiza el aprendizaje (si lo hay). La nueva recomendación, que ciertamente defiende desde mi experiencia personal, es ir directamente a los símbolos. Al principio puedes necesitar emparejarlos con objetos, pero eso sólo es durante un período muy corto de tiempo mientras la niña desarrolla el concepto que los símbolos significan.

COMUNICACIÓN FACILITADA

LA CLÍNICA “DEAL”³ DIRIGIDA POR ROSEMARY CROSSLEY en Australia forma a gente con diversidad de discapacidades para utilizar la comunicación facilitada. Ésta ha sido definida como: “Facilitar es hacerlo más fácil. En la comunicación facilitada, la tarea de usar una ayuda comunicativa es hacerlo más fácil para la persona con dificultad severa para comunicarse. El grado de facilitación necesario varía de persona a persona, yendo desde la palmadita en la espalda de la alumna para estimular su autoconfianza, a un pleno apoyo manejando la mano de la alumna para permitir la discriminación y extensión del dedo índice para señalar”. La meta es permitir que la comunicación fluya tan fácilmente como sea posible, pero eliminando los apoyos

³ El nombre DEAL es un acrónimo de Dignity, Education And Learning (Dignidad, Educación y Aprendizaje).

Comunicación

gradualmente en cuanto sea capaz de hacerlo, de manera que la niña lo haga mejor por su cuenta. La facilitación también puede ser usada para apoyar otras partes del cuerpo, tales como la cabeza, cuando se utiliza un licornio⁴. Es muy importante aclararle a la persona a la que se le facilita la dirección y el punto hacia donde se dirige el movimiento, para disminuir las interferencias facilitadoras tanto como sea posible. La Comunicación Facilitada se ha rodeado de mucha controversia, sugiriendo que los facilitadores están guiando inconscientemente a la alumna o haciendo elecciones por ella.

Es importante, cuando se usa este método, asegurarse de que es la chica y no el facilitador quien está eligiendo las opciones.

Se puede encontrar información sobre Comunicación Facilitada en la web www.soeweb.syr.edu. Si teclea “Comunicación Facilitada” -en español- en Google le aparecerán cerca de 1.500.000 referencias, no todo es válido, pero entre las 100 primeras referencias hay páginas de asociaciones, noticias al respecto en revistas más o menos especializadas, blogs personales o familiares de padres con hijos e hijas afectadas, videos más o menos fiables... Algunas de estas páginas son firmes defensoras de la CF, pero otras la atacan con saña.

Ángela usa CF para hablar con su familia y maestras. Usa una combinación de métodos para comunicarse, tales como tarjetas “si/no”, un tablero de comunicación y un teclado. Aunque ella utiliza un tablero de signos y tarjetas “si/no” con la familia y en la escuela, Ángela es incapaz de teclear. Teclear no es fácil para Ángela pues requiere concentración y estabilizar su mano. Para teclear, ella separa un dedo y apoya su mano en la mano o brazo de otra persona. El facilitador no guía la mano de Ángela a las diferentes letras, sino que sólo la ayuda a estabilizar la mano ofreciendo resistencia.

Lauren usa la CF de muchas maneras. Un método “no tecnológico” que tiene éxito, especialmente para trabajar en la escuela cuando se introducen nuevas palabras, es un tablero (o pizarra) que se puede borrar. Primero la ayudo a colocar su dedo sobre cada palabra conforme las voy leyendo, y luego usamos la CF para que pueda elegir la respuesta que quiera.

TABLERO DE COMUNICACIÓN

LOS TABLEROS DE COMUNICACIÓN PUEDEN SER UNA MANERA MUY “FUNCIONAL” y portátil de permitir el acceso a las opciones. Se pueden hacer desde con una carpeta de cartón cubierta con plástico -en España “Iron-fix”- hasta con un tablero de espuma, o una cartulina grande con una franja de velcro a lo ancho, y ponerla en la puerta del frigorífico. Pueden llevar, sujetos con velcro o metidos en bolsillos transparentes, objetos, imágenes, palabras o cualquier combinación. Pueden colocarse de manera que ella pueda tomar las imágenes y entregárselas al receptor o señalarlas con su dedo -o incluso con su nariz, con un licornio o con una luz-. Puede estar en cualquier lugar de la clase y adaptarse a las actividades específicas de cada área, colocada en un soporte para llevarlo con ella o en lugares estratégicos por la casa. Puede señalarlos por sí misma o con alguien que le mantenga la mano o el brazo.

Generalmente, los tableros de comunicación se deben usar para la comunicación expresiva. Una meta es darle la iniciativa para usar el tablero sin necesidad de que cada vez sea para responder. Un tablero también puede usarse para demostrar conocimientos escolares, llevar colores, letras o palabras que identificar cuando las nombren. Recuerde que señalar las imágenes nombradas o información escolar puede ser una buena táctica de enseñanza, pero rápidamente puede convertirse en algo aburrido para su hija. Ella tiene una gran necesidad de expresarse, y éste debería ser el principal propósito de los tableros. Recuerde poner lenguaje social, información sobre su

⁴ Puntero sujero a la cabeza.

Comunicación

gente preferida, etc., en los tableros siempre que sea posible. Cuando el tablero se haga para una actividad específica, debería contener palabras conversacionales tales como: “¡Uau!”, “¡Qué lindo!”, “¡Mola!”, “¡Vale!” o “¡Ahora yo!”.

Tenemos una colección de tarjetas con imágenes en casa y otra en la escuela. En la escuela utiliza una mesita portátil con velcro en el tablero y en las tarjetas. En casa utiliza un pupitre con caballete. Rachel hace elecciones con dos o tres ítems: alimentos, juguetes o actividades. ¡Va muy bien!

Utiliza sus tableros con más éxito cuando están colgados de las paredes. Cuando está caminando, parece que le ayuda a planificar mejor el movimiento de señalar. Empieza la comunicación por su cuenta caminando hacia el tablero o yendo hasta un adulto y dirigiéndolo con su mirada hasta que la lleva al tablero. Muchas veces señala por su cuenta, pero a menudo necesita una ayuda física que le levante el brazo. Incluso es capaz de utilizar un “menú” (en el tablero) para decirnos qué tablero quiere usar. Actualmente le estamos ofreciendo masajes para sus brazos y manos, y ella quiere agarrar el aparato de masaje, ponérselo y luego apretar el botón. Le gusta tanto que hemos añadido esta opción en su tablero. Ha sido emocionante ver como su imaginación va aumentando ¡Es una chica más feliz!

Leah tardó mucho en interesarse por hacer bien las nuevas habilidades. Le habíamos estado mostrando tableros de comunicación durante años antes de que empezara a utilizar uno por su cuenta. Tardó probablemente unos dieciocho meses antes de usarlo rutinariamente, pero ahora está mejorando constantemente. Lo mismo pasa con los ordenadores: primero los ignoraba, luego empezó un ligero interés, y después, finalmente, ha empezado a interactuar con ellos. Creo que es importante tener paciencia y mantenernos trabajando con nuestra hija. Las semillas que plantamos pueden tomarse más tiempo en brotar del que deseamos, pero el terreno sigue siendo fértil.

CALENDARIOS

LOS CALENDARIOS O CAJAS TEMPORALES son parecidos a los tableros de comunicación, aunque generalmente se utilizan receptivamente. Contienen imágenes u objetos que muestran las actividades del día. Se podría empezar con el tiempo de rutinas, que incluye las terapias que se reciben en el día (tal vez una imagen de la terapeuta), comida, tareas escolares, autobús, etc. Su profesora puede usar un trozo de cartulina con una cinta de velcro y cada mañana colocar todo el horario, con imágenes o palabras, en el tablero. Se puede hablar de ello cada día al empezar la jornada y antes de cada cambio de actividad. Cuando la actividad acaba, esa imagen o palabra debe colocarse en un sobre debajo del tablero. Las cajas temporales pueden ponerse en fila, llevando cada una un objeto que se saca durante la actividad e imágenes que simbolicen esa actividad. Luego, cuando se termina la actividad y el objeto es devuelto a su sitio, se cierra la caja. Los horarios pueden ser extremadamente útiles con chicas que se alteran con los cambios y transiciones, pues pueden anticipar lo que viene a continuación. También pueden ayudar para enseñar habilidades de secuenciación.

Debo decir que nuestra ayuda “tecnológica” de siempre es una pizarra de cocina de nueve por doce pulgadas⁵. Tenemos una en cada habitación, mochila, coche..., en cualquier lugar. Es portátil, irrompible, no lleva pilas, y no necesitamos buscar símbolos. Como Ángela lee, podemos escribirle las opciones con palabras o frases en las esquinas. A veces le leo las opciones y le explico lo que significan, pues a menudo su significado es específico del contexto de la conversación naturalmente, no lo leo por ella si forma parte de su actividad escolar. He puesto cientos de velcro en la parte de atrás donde colocar las opciones superfrecuentes (“más”, “ya está”...) de manera que no perdamos nuestra creatividad, antes intento dejarle que invente sus propias respuestas, pues la pizarra de cocina ofrece un montón de flexibilidad y espontaneidad respecto a las opciones que puede ofrecer.

⁵ Veintidos centímetros y medio por treinta centímetros

Comunicación

LICORNIOS

UN LICORNIO O PUNTERO DE CABEZA PERMITE A LA CHICA COMUNICARSE usando los movimientos de cabeza y puede incluir un pequeña linterna sujeta a una visera o cinta en la cabeza o un puntero real fijado firmemente a la cabeza, ajustado con correas en la frente o el mentón y orientado de manera que pueda tocar las imágenes, palabras, letras, o un aparato de comunicación tan cuidadosamente como sea posible. Un puntero físico tiene la ventaja de usarse para otros propósitos además de la comunicación. Se puede usar para teclear en un teclado ordinario o adaptado, y para dibujar y/o escribir si las chicas tienen suficiente control. Cuando se usa un puntero láser, se debe tener cuidado en mantener el haz de luz apartado de los ojos de los demás, pues esto puede ser dañino. También es importante asegurarse de que el láser o puntero está alineado con la mirada o el resultado puede ser confuso. Algunas linternas pequeñas y láseres se calientan, por lo que se debe tener cuidado para proteger la piel.

Un puntero puede ser muy efectivo para una chica que sea relativamente precisa con el movimiento de la cabeza y poco uso de la mano. Puede ser mucho más fácil y rápido que preparar una mano para hacer movimientos controlados. Asegúrese cuando use el puntero que el aparato de comunicación no esté demasiado cerca de ella para que pueda verlo bien. Si está usando un licornio, puede ser útil orientar el sistema de comunicación (aparato, imágenes, etc.) de manera que la espalda esté sobre cinco o seis pulgadas⁶ de la mesa (o lugar donde esté el tablero). Puede conseguir punteros comerciales en Sammons Preston y Flaghouse. En España pueden dirigirse al catálogo del CEAPAT, o, por decir alguna, a las empresas de ayudas técnicas TECNUM o CECAPROIN.

Mi marido compró un pequeño puntero láser que parecía un rotulador. Le hizo un agujero con una broqueta caliente en una visera que teníamos de plástico rígido, metió una banda de goma en el agujero y le sujetó el puntero láser en la visera engancharlo la tira de goma en los extremos del puntero. También hizo agujeros en la parte de atrás de la visera para poner un elástico de manera que la visera quedara cómodamente ajustada. Luego, utilizó un pequeño clip (como los de sujetar varios folios, pero muy pequeño) para manejar el botón del puntero ¡et voila! Todo el proceso vino a costarle sobre media hora. Sherry adora su puntero.

ELEGIR VOCABULARIO

ELEGIR EL VOCABULARIO ES IMPORTANTE. Puede ayudar a elaborar el horario de las actividades diarias, tales como comer, lavarse los dientes, vestirse, actividades de grupo, tiempo libre, televisión... Determine las posibilidades de elección en cada una de las actividades, por ejemplo, elegir qué pieza de ropa será la próxima en quitarse cuando vaya a acostarse. Recuerde incluir acciones divertidas y comentarios sociales, no sólo objetos. Mucha gente empieza con “si/no” para las primeras elecciones. Para algunas chicas esto funciona bien, pero para otras, viene mejor usar opciones más concretas. Piense en los bebés y sus primeras palabras. “No” viene bastante antes, pero le siguen otras palabras sociales y demandas.

Elegir el vocabulario adecuado puede ser más difícil a veces que elegir el propio método de comunicación. Su hija no se interesará por usar el aparato o método a menos que contenga un vocabulario que sea motivador y funcional, y debe ser más fácil que los otros métodos de comunicación. No se puede quedar en utilizar palabras como “comida”, “baño” o “música”. Asegúrese de que cualquier cosa que se le permita elegir pueda ser conseguida inmediatamente, por lo menos al principio. Conforme se vaya familiarizando con el uso del vocabulario deberían estar disponibles las imágenes, y si elige una imagen determinada, puede decirle que espere un poco,

⁶ Entre 12 y 16 cm

Comunicación

lo mismo que haría con una niña verbal. Por ejemplo, poner “autobús” en su aparato, que sólo está disponible al final de la jornada, es poco útil para cualquier otro momento del día. Sin embargo, ir a dar un corto paseo es una opción válida para todo el día y, por lo tanto, es más útil. Lo mejor es empezar con actividades específicas, especialmente si el número de mensajes es limitado. A veces, los comunicadores sencillos o tableros de comunicación, pueden ubicarse en diferentes lugares de la casa o del aula para estar disponibles para diferentes actividades. No hay ninguna razón por la que deba limitarse a un solo comunicador.

Las imágenes pueden ser fotos, recortables almacenados, cromos o etiquetas de sus comidas o canciones favoritas. Además, hay programas de ordenador como el Boardmaker® que se usan para generar imágenes o iconos. Hoy en día también puede escanear cualquier imagen e imprimirla o guardarla en el ordenador. Además, yendo a la página de búsqueda de Google puede encontrar una enorme cantidad de imágenes disponibles on-line y descargárselas con un “clic”. Puede valer la pena comprar una plastificadora (emplasticadora) para preservar mejor las imágenes que consiga. Esto alargaría la vida de sus imágenes y, a largo plazo, le ahorraría un montón de trabajo.

A menudo las maestras y terapeutas limitan el número de opciones en base a la cantidad de imágenes que pueden agrupar para que la niña haga su elección. El hecho de que sólo pueda manejarse con solamente dos o tres imágenes a la vez durante una actividad no significa que sea el máximo que deba tener en su sistema de comunicación. Es importante observar, sin embargo, que ofrecerle múltiples imágenes en cualquier momento no siempre es la manera beneficiosa de presentarle las imágenes a cualquier niña, y hay que tener cuidado para determinar la máxima cantidad de imágenes entre las que puede elegir en un período funcional de tiempo.

Cuando el uso de las imágenes es motivador, puede ser capaz de manejarse con muchas para expresarse. Generalmente, el uso de un sistema empieza con imágenes o iconos (símbolos) que contienen mensajes completos, por ejemplo “*haz más pompas*” y una imagen de un “*pompero*”. Más tarde, dependiendo de su coordinación y capacidades, puede ser posible separar palabras de manera que ella pueda construir sus propias frases. Esto funciona bien con los aparatos -como los ordenadores- más complejos. También puede ser capaz de ir hasta la pantalla y hacer una exploración cambiando los temas por su cuenta. Se pueden tener ciertos mensajes, como “*si/no*” o “*ya lo he hecho*”, que en todas las pantallas estén en el mismo lugar. Es importante tener en cuenta que las chicas querrán tener acceso al vocabulario que contiene un número de funciones comunicativas y de habla, no sólo sustantivos. Aquí tiene algunos ejemplos de vocabulario para comunicadores, tableros de comunicación o tableros para la mirada.

Durante el tiempo de terapia: “*Levántame*”, “*colúmpiame*”, “*bótame en la pelota*”, “*masajéame los pies*”.

Para el vídeo: Imágenes con opciones de películas, “*ponla en el vídeo*”, “*enchúfalo*”, “*es mi preferida*”, “*ésta no me gusta*”.

Cuando se haga daño: Coloque imágenes de cualquier parte del cuerpo que puedan estar heridas o doloridas, puede empezar con la cabeza, estómago y pies, luego utilizando “*si/no*” puede ir tocando partes más específicas en la zona donde ella ha elegido y vaya preguntándole si le duele o no.

Rutinas diarias: “*¡Estoy aquí!*”, “*hoy está lloviendo*”, “*ahora me toca a mí*”, “*canta mi canción favorita*”.

Social: “*Hola, me llamo _____, ¿y tú?*”, “*¿Cómo te va?*”, “*¡Ven conmigo!*”, “*Hace buen día*” “*Hasta luego*”, “*Nos vemos*”, “*¡Qué lindo!*”.

Comunicación

Para asegurarse un uso óptimo es esencial un buen sistema de almacenamiento de sus imágenes. Los sistemas de almacenamiento que la gente ha encontrado más efectivos son los siguientes:

- Pegarlos con velcro en fila organizados en una carpeta de tres anillas y clasificados por categorías, llevando las más frecuentemente usadas en un cinturón de herramientas (que puede encontrar en la sección de herramientas de muchas grandes superficies comerciales, bricolaje o ferretería).
- Llevar tarjetas “sí/no” en un llavero,
- Almacenar las tarjetas en cajitas de labores ordenadas por categorías.
- Colocar las imágenes por toda la casa o escuela en los lugares en los que sea más posible que vayan a ser usados: por ejemplo, las imágenes de los juguetes cerca de la caja de juguetes, la comida en el frigorífico, las opciones de películas cerca de la TV.

CONMUTADORES

LOS CONMUTADORES PERMITEN A LA CHICA ACCEDER A MUCHAS COSAS a las que de otra manera no sería capaz de llegar debido a la dificultad para controlar sus manos y su apraxia. Son el medio de acceso indirecto a otros ítems. Se pueden utilizar para numerosos propósitos, incluyendo el aprendizaje de causa-efecto, acceso a actividades de ocio (juego independiente), acceso a aparatos de comunicación, a ordenadores y a control del entorno. A través del uso de la relación causa-efecto aprende, a veces casualmente, que, “sí hago esto, sucederá algo que puedo prever”. Al principio, usar el conmutador para activar algo, como un video con su película favorita o un aparato de música con las canciones que le gustan, le divierte. Cuando se recompensa el uso del conmutador, lo hará de mejor grado. Puede necesitar ayuda para estabilizar su mano y experimentar con la posición del pulsador para maximizar el éxito. Hay que explorar diferentes pulsadores para ver cuál funciona mejor, mirando la presión necesaria para activarlo, el tamaño, si debe ser de presión o de golpe, etc.

Los conmutadores deben usarse para manejar ordenadores y aparatos de comunicación. tanto mediante programas sencillos de causa y efecto como por programas más complejos que exijan exploración. Este puede ser un concepto difícil, pues la chica debe seguir una luz o recuadro cuando se mueve por toda la línea de imágenes y ser capaz de apretar el conmutador para detenerlo en el momento en que llegue a su opción. Algunos exploradores sencillos llamados de “barrido de reloj” pueden contener varias imágenes y acertar a mover el señalizador cuando se mueve por el grupo de imágenes en el sentido de las agujas del reloj. El conmutador debe permitir iniciar el movimiento con un golpe y detenerlo con otro.

Hay disponibles numerosos tipos de conmutadores comerciales, incluyendo los de Enabling Devices y AbleNet. Actualmente también hay disponibles un gran número de artilugios que pueden ser adaptados para su uso mediante conmutador. Algunos de estos pueden funcionar mediante un adaptador colocado en el compartimiento de las pilas y luego conectado al conmutador. La compañía que le proporcione los adaptadores de batería también le puede dar buenas ideas sobre si el juguete se puede adaptar con un adaptador de batería.

Usos del conmutador

El “PowerLink” de AbleNet es un excelente aparato para ayudar a las chicas a aprender cualquier aplicación eléctrica en su hogar, incluyendo luces, radio, televisión, pequeños electrodomésticos, etc. Este tipo de conmutador le da a la chica control sobre su entorno a través de medios alternativos. Estimula la independencia permitiéndole participar y entretenerse. Se puede pedir el PowerLink con un conmutador sin cable (recomendado) que es una buena adaptación para chicas con SR. Un toque al conmutador activará el aparato eléctrico (cuando se haya enchufado en el PowerLink).

Comunicación

Los conmutadores también se pueden utilizar para interactuar con un ordenador (computadora), y algunos conmutadores que hay disponibles están específicamente diseñados para emular varias funciones del ratón del ordenador. Un tipo de conmutador funciona como un simple “clic” de ratón y se puede usar con software de conmutador o con presentaciones de Powerpoint previamente elaboradas. Un buen ejemplo de esto es el USB Switch Clic. También hay disponible un interface de conmutador que le permite utilizar algunos conmutadores para emular diferentes funciones del ratón como los botones derecho e izquierdo. Un (o dos) conmutador ordinario también se puede usar con un teclado IntelliKeys para interactuar con las funciones de este.

Una excelente actividad que puede hacer fácilmente con un ordenador personal es crear presentaciones Powerpoint usando imágenes de una actividad o evento familiar. Las imágenes se pueden importar al Powerpoint (la mayoría de cámaras digitales son capaces de ofrecer imágenes rápidamente que pueden cargarse en el Powerpoint) y puede grabar su voz (o la de un hermano) para ir por las imágenes y describir lo que sucedió. Luego puede usar un ratón conmutador USB para permitir a la alumna hacer la presentación por sí misma.

Otro uso de los conmutadores es ofrecer acceso indirecto a un aparato de salida de voz. Éste se puede hacer usando numerosos conmutadores conectados mediante jacks para mezclar aparatos de salida de voz digitalizada tales como el Cheap Talk 4 u 8. Cuando aprieta un pulsador se activará la imagen del rincón al cual está conectado. Otra manera de usar los conmutadores que activan un aparato de salida de voz es a través del barrido. Esto se hace generalmente con los aparatos de mayor tecnología tales como los aparatos del sistema Dynavox. El aparato puede ajustarse para desplazarse a través de las imágenes (el barrido se puede organizar de diferentes maneras), y la alumna puede apretar su pulsador para elegir la imagen que desee. Esta tarea requiere mucha precisión motora y control temporal, por lo que puede ser difícil para algunas chicas con SR.

Otra idea es enganchar un conmutador que controle los juguetes a través del BIGmack, de manera que respondan a la duración de un mensaje hablado. Es una manera inventiva de conseguir una vocalización, pero si su niña siempre ríe o sonrío cuando el juguete funciona, entonces es apropiado para un comentario como “¡Adoro a mi perrito cuando ladra y mueve la cola! ¡Es tan lindo!”.

Ubicar y posicionar el conmutador

Es importante colocárselo de manera que se obtenga el máximo uso de las manos y que sea cuidadoso. Sus pies deberán reposar sobre el suelo o sobre alguna otra superficie de apoyo. Una caja de zapatos llena con algo pesado puede ser útil para esto si sus pies no tocan el suelo desde la silla que usa ordinariamente. También es útil tenerla posicionada de manera que la parte superior de su cuerpo haga un ángulo de 90° respecto a sus muslos, y sus muslos deberán estar a 90° respecto a sus espinillas. Para conseguir que use su mano para activar el conmutador, ponga la mano no dominante en su regazo o bájese la suavemente. Esto le ayudará a detener los movimientos de la mano que interfieran. Intente colocar su antebrazo dominante sobre la mesa o pupitre para apoyarlo y darle la estabilidad necesaria para activar el conmutador. En lugar de esto puede necesitar un sitio para “darle cuerda” y utilizar su brazo para apretar el conmutador. Puede utilizar cualquier parte de su cuerpo para activar los conmutadores, incluyendo la mejilla, la barbilla, el pie, la rodilla o el codo. También puede beneficiarse de tener la mano no dominante sujeta suavemente o con una férula. Busque donde tiene el movimiento mas funcional, consistente y controlable.

Comunicación

Comenzar el conmutador

Empezar con su mano, intente colocar el conmutador en el interior de su mano dominante. Debería posicionarse de manera que activarlo sea lo más fácil posible. Al principio, tal vez apriete el conmutador accidentalmente. Pronto empezará a entender la conexión y aprenderá a apretarlo intencionalmente. Si no intenta apretar el conmutador por sí misma, puede decirle “aprieta el conmutador” y espere unos cuantos segundos. Luego si es necesario, ayúdela mover la mano sobre el conmutador estirando suavemente su brazo desde la muñeca diciéndole otra vez “aprieta el conmutador”. Conforme vaya mejorando, golpee suavemente bajo su muñeca para “orientarla” a mover su mano cuando usted se lo diga. Gradualmente, cuando mejore, toque más arriba de su brazo para indicárselo. Su meta es ir desvaneciendo tanto las pistas físicas como las verbales, de manera que ella inicie el uso del conmutador por sí misma. Esto no debería ser un problema si usted ha encontrado el movimiento que ella puede usar voluntariamente y la acción o actividad resultante realmente le gusta. Es importante darle un periodo de tiempo para iniciar el movimiento de golpear el conmutador, y no ofrecerle continuamente indicaciones verbales; es tanto distractor como enojoso. Recuerde que probablemente empezará a aburrirse más rápidamente a menos que cambie frecuentemente de actividad, aunque muchas chicas tienen ciertas preferencias que pueden repetir hasta el infinito. Puede ayudar a estabilizar el conmutador usar bien Dycem (comprado por catálogo) o con dibujos adhesivos de la sección de cocina de muchos grandes almacenes.

APARATOS DE SALIDA DE VOZ

USAR UN APARATO DE SALIDA DE VOZ (también llamado “comunicador”) es atractivo por numerosas razones: le da una voz, lo que cambia la manera en que la gente la ve y lo que pueden esperar de ella. Es más probable que la gente le hable si se da cuenta de que ella puede responder. También le permite emitir mensajes en espacios más amplios cuando no hay nadie cerca de ella. Los aparatos de salida de voz se consideran equipo de tecnología asistente, por lo que pueden estar cubiertos por regulaciones educativas.

Existen una amplia variedad de conmutadores, que van desde los muy sencillos, con sólo pocos mensajes, hasta los muy complejos, aparatos similares a los ordenadores, que tienen disponible un vocabulario casi infinito. Se pueden usar tocando los cuadros de mensaje (selección directa), juntando conmutadores para los mensajes o usando un conmutador de barrido. Cada aparato tiene ventajas y desventajas, las cuales incluyen la memoria, la exigencia de presión, la medida de los cuadros de mensaje, facilidad de cambiar las páginas o pantallas de mensaje y facilidad de programar. Las medidas y el peso de un aparato pueden ser importantes para una chica que camine, mientras que la facilidad de acceso puede ser más importante para una chica que use silla de ruedas y se mueva menos.

Aparatos de baja tecnología

Los comunicadores de un solo golpe vienen en varias medidas y formas. Se puede usar uno o más de uno a la vez en una actividad. Las imágenes e incluso los objetos se pueden pegar con velcro o grabarse en el comunicador y se puede grabar y cambiar tan a menudo como sea necesario. Algunos aparatos de comunicación vienen con jacks que se pueden enchufar en varios conmutadores ordinarios a la vez, los cuales se pueden usar en lugar de comunicadores de un solo conmutador. Luego se programa el aparato en lugar de cada conmutador y las imágenes se pueden colocar sobre ellos. Los aparatos de comunicación se pueden colocar en lugares estratégicos de la casa o del aula, así ella podrá indicar el baño, comida, música o cualquier cosa que elija.

Comunicación

He comprado marcos para imágenes del comunicador de Radio Shack y los he metido en un aparato de apretar botones. Son pequeños y se pueden guardar doblados. He pegado una goma de lápiz dentro del botón más pequeñito. Luego cuando se cierre el marco, puede ponerlo adelante y el borrador ponerlo en el botón diciendo las palabras que usted ha programado decir. Le he puesto una grabación de doble lado y los he pegado en el frigorífico para “ba ba” o en la puerta para “adiós” o a la entrada del baño para “caca”.

Adoramos los pequeños conmutadores de AbleNet que se pueden enganchar juntos. Tenemos cuatro enganchados y los cambiamos continuamente. Su papi le graba una tonta canción por la noche para que ella la descubra al día siguiente y tenga su dosis diaria de risitas, o sus hermanos le graben secretamente cualquier cosa.

Alexis utiliza el Go Talk, pulsando sus botones para elegir. No siempre sabemos lo que quiere, pero si no puede pulsar el botón ciertamente mirará en la dirección de lo que nos está pidiendo.

En Casa hemos visto que el comunicador es útil para la comunicación de Lauren con su hermano. Tocándolo, ella puede pulsar el mensaje “quiero que me columpiéis” cuando él se está columpiando, lo que era mucho más clasificador que el mirar durante mucho rato cómo él se columpiaba. ¡Tener una voz real funciona! La voz y su potencial nos motiva tanto a nosotros como a Lauren.

Aparatos de tecnología media

Los aparatos de tecnología media son aquellos que tienen la opción de más de un mensaje pero no están construidas como un ordenador. Generalmente tienen habla digitalizada (que usted ha grabado) y exigen aplicaciones papel que se pueden hacer con software como el Bmaker®. Hay un montón de aparatos de tecnología media disponibles. Los aparatos más populares son el Tech Talks o Cheap Talks que están disponibles con numerosos iconos diferentes y arreglos. También hay disponibles aparatos de carcasas⁷ para cambiar el número de opciones de mensaje en cualquier momento de manera que el aparato puede crecer con la alumna. Están disponibles en Enabling Devices y AbbleNet.

Aparatos de alta tecnología

Los aparatos de alta tecnología son como ordenadores con pantallas táctiles que le permiten a la alumna cambiar entre opciones de dos páginas (con mensajes) apretando o activando un botón que conecta con la siguiente página (como si tocara un enlace de una página web). Generalmente utilizan habla sintetizada (computerizada) con la capacidad de grabar pequeñas cantidades de habla que suenan natural (sobre 15 minutos). La mayoría de estos aparatos le permiten elegir sus propios mensajes, el modo de activarlos y cuántos hay disponibles a la vez. Constantemente van apareciendo en el mercado aparatos nuevos o mejorados. Son más ligeros y fáciles de programar, con más opciones y más flexibilidad. Para nuestras amantes de la música, puede incluso grabarle o programarle música sintetizada en los aparatos. Los aparatos de alta tecnología o “pantallas dinámicas” más ampliamente utilizados son los aparatos Dynavox System (DV-4), Prentke Romich (Vanguard II), y el Mercury de Assistive Technology Inc.

Elegir un aparato

Cuando elija un aparato, intente encontrar un logopeda con formación en CAA y familiarizado con diversos aparatos con sus ventajas y desventajas, y que pueda formar a gente para usarlo. Lo mejor es probar varios aparatos diferentes para ver su reacción y capacidad para activar mensajes y explorar las complejidades de su programación. Cuando hagamos la prueba permitámonos tiempo suficiente para que se ajuste y aprenda el sistema. La cantidad de tiempo recomendado para una prueba es entre seis y ocho semanas. Intente obtener un aparato que realmente pueda

⁷ Las carcasas se pueden personalizar dejando exclusivamente los agujeros de las teclas con las funciones deseadas.

Comunicación

usar pero que también le ofrezca margen para crecer cuando sus habilidades mejoren. Se puede tomar un tiempo para que ella se dé cuenta de su utilidad o pueda comprenderlo rápidamente y usarlo funcionalmente. Se puede tomar un tiempo antes de iniciar su uso. También es importante recordar que sus necesidades y habilidades pueden cambiar a lo largo del tiempo y si, tras un tiempo, usted ve que lo que ha elegido no es efectivo, busque otra opción. Es importante recordar que un aparato de mayor tecnología no siempre es la mejor opción y que una recomendación para una opción de menor tecnología no necesariamente refleja una valoración del terapeuta o especialista respecto a lo inteligente que sea su hija.

Ideas para salida de voz

Es importante recordar que los aparatos de salida de voz se pueden utilizar para numerosas y diferentes funciones comunicativas incluyendo peticiones, elecciones, comentarios, participación en actividades, e interactuar socialmente. Puede necesitar traerlo con su logopeda ya que es fácil para él o ella sentirse estafado en la ruta de utilizar solamente las funciones de petición y elección.

Algunas expresiones para programar:

- Sí.
- No.
- ¿Cómo estás hoy?
- ¿Te gusta tu comida?
- ¿Estás lista para escuchar un cuento?
- Me llamo _____
- ¿Qué pasa?
- ¿Qué has hecho?
- ¿Cómo te llamas?
- Levanta tu mano si te gusta el cuento.
- ¿Ha pasado algo especial en el cole?
- Bueno, es hora de irme.
- Hasta luego.
- ¿Preparada para escuchar la canción?
- Levanta la mano cuando diga la que más te gusta.

Usted puede dejar espacios en blanco para las palabras o líneas repetidas de una canción que ella se sepa, de manera que puede cantar cuando usted llegue a ese punto. Por ejemplo, el botón podría decir "todos a través de la ciudad"⁸ de manera que ella pueda repicar en cada verso de las ruedas del autobús. O ella puede decir "ia, ia, o" para repicar en "Old MacDonald", etc. La clave es hacer la canción interactiva y enseñar a las muchachas a escuchar, anticipar y medir sus golpes. Lo mismo también puede funcionar con episodios conocidos de sus cuentos... ¡y hay algunos muy conocidos y maravillosos! Una cosa bonita es repetir algunas líneas en que ella puede emparejarlas con símbolos, lo que es algo deseable en todas las ocasiones.

IDEAS PARA LA CLASE

Conmutadores sencillos

- Ponerle líneas repetidas de los cuentos.
- Ponerle líneas repetidas en un juego.

⁸ Una canción equivalente en español sería »En el coche de papá« (de los payasos Hnos. Aragón)

Comunicación

- Ponerles partes habladas de una obra de teatro
- Ponerle ítems de alternativas conductuales.

Conmutadores paso-a-paso (Ablenet)

- Usarlos para cuando una historia se cuente de nuevo.
- Usarlo para conversaciones sociales.
- Usarlo para programar líneas para que otros repitan, p.e., sencillos juegos con las manos poemas, plegarias.
- Usarlo para bromas, acertijos, ayudar a otros en el deletreo.
- Aparatos de salida de voz (Tech Talk, de Mayer Johnson, Boardmaker).
- Usarlo para turnos en un juego.
- Hacer comentarios graciosos sobre cuentos.
- Asegurarse de que hay comentarios graciosos que sean útiles.
- Desarrollar múltiples aplicaciones para muchas situaciones.
- Usar símbolos con códigos de color y blanco.
- Enseñanza previa de lo que está en la aplicación
- Usar estimulación del lenguaje con ayudas de imágenes; modele el uso del comunicador usted mismo.
- Hacer aplicaciones vacías con velcro para poner los símbolos.
- Mantenga los símbolos comunes siempre en la misma ubicación; reduce la planificación de las demandas.

Juego adaptado (enfocado a soluciones de aprendizaje)

- Utilice compañeros de juego en base a los temas.
- Ofrezca dos opciones para mantener en movimiento el juego.
- Deje conducirlo a la niña todo lo que sea posible
- Permítaselo para divertirse y para resolver problemas.
- Grandes apoyos le permitirán más elecciones activas.
- Se pueden usar preguntas (“qué, quién, cuándo, dónde, cómo y por qué”) como apoyo a lo largo del día.

Libros adaptados

- Adaptedstories.com
- Libros sensoriales con velcro.
- Cuentos versionados para ordenador.
- Literatura emergente para estudiantes mayores.
- Actividades de apoyo a los conceptos relacionados con los cuentos.
- Libros de lectura adaptados y actividades de lectura de los cuatro bloques.
- Actividades sencillas de escritura para recordar la historia contada.

Libros adaptados

- IntelliTools.com (actividades de intercambio).
- La suite del aula contiene tres programas ⁹.
 - Interlopes Estudio para el Aprendizaje.
 - IntellTalkII-procesador de palabras habladas.
 - IntelliMathics.

⁹ En España los diferentes Departamentos de Educación de las CCAA también proporcionan a todos los colegios software educativo generalista y específico de características parecidas al que se describe aquí.

Comunicación

- Overlay Maker permite la adaptación de aplicaciones para facilitar el uso de la mano y/o la mirada.
- IntelliKeys interacciona con todos los ordenadores.

Las actividades sugeridas incluyen:

- Presentar el libro que leerá el profesor.
- Preguntarle a un compañero sobre el cuento: “¿Era sobre osos? ¿qué comen los ogros?”
- Pedirle a un compañero que lea la historia con ella (el compañero puede ayudar, si es necesario, a pasar las páginas).
- Conducir el juego de “Simón dice”.
- Conducir el juego de “Bingo” cantando los números.
- Recitar una línea repetitiva de texto (los profesores de infantil y jardín de infancia son recursos maravillosos para libros de texto repetitivo tales como “La araña muy ocupada” de Eric Carle).
- Cantar una línea repetitiva de una canción.
- Pedirle al compañero que pase la página del libro.
- Usar un secuenciador para decir la Promesa de Lealtad.
- Usar un secuenciador para decir el día de la semana, el mes y la fecha.
- Usar un secuenciador para contar hasta diez.
- Usar un secuenciador para dar una información oral sobre el tópico de interés.
- Dar instrucciones a otros alumnos para una receta.

Hace dos años, Sarah estaba encaprichada con un chico de la clase de actividades para la vida diaria que regularmente venía a visitar su clase. Sarah intentó (en vano) llamar su atención. Yo (naturalmente sin saber nada de esto) grababa cosas en el conmutador de Sarah cada día, intentando ayudarla a empezar una conversación. Así pues le grabé: “Hola, soy Sarah y hoy llevo un jersey rojo”. Bueno, naturalmente se puede adivinar quién pasó por la clase ese día. Una vez más él intentó ignorarla, pero compañero, ¡ella era lista! Continuamente pulsaba su conmutador. Él se giró, sacó su lengua y le dijo a Sarah que ya tenía novia. Aparentemente Sarah sabía que no era verdad ¡y se rió a carcajadas!

SECUENCIADORES

UN SECUENCIADOR ES UN APARATO DE UN SOLO GOLPE que secuencia mensajes. Por ejemplo, la primera selección dice la primera parte del mensaje, y la segunda selección, la segunda parte, y así. Un aparato está fabricado por AbleNet y se llama el Secuenciador Paso-a-Paso. Otro aparato está fabricado por Abilitations y se llama simplemente el Secuenciador. Hay también numerosos y diferentes estilos de secuenciadores disponibles de Enabling Devices. El aparato se puede usar para leer una línea repetitiva de un cuento en un grupo, decir la promesa de lealtad, contar lo que has hecho la pasada noche o lo que has hecho en el cole, contar un chiste, contar, o explicar una receta. Son una excelente herramienta de inclusión, y genial para guardar turnos de conversación. Un magnífico modo de usarlos es grabar lo que ha hecho durante el día para contarlos en casa, y grabar lo que ella ha hecho en casa para contarlos a sus compañeros.

Algunos ejemplos de cómo se pueden usar aparatos de salida de voz de un solo golpe en el cole son: durante las rutinas de la mañana ella puede decir “estoy aquí” o puede ser la niña que pregunte “qué tiempo hace hoy”. Puede tomar mensajes de otro profesor y llevarlos a un amigo. Puede decir “¿cómo te va?” a un chico guapo. Tener salida verbal es muy gratificante tanto para la niña como para los receptores del mensaje.

Comunicación

ORDENADORES

LOS ORDENADORES DE SOBREMESA son un gran vehículo para el aprendizaje y el juego en el aula, aunque no son fáciles de llevar. Y, si bien los portátiles son más fáciles, sus pantallas son pequeñas y sus teclados no pueden salirse del camino si se usan métodos de acceso alternativo. Se puede acoplar un teclado Intellikeys USB a cualquier portátil con puerto USB. Aunque existen pantallas sensibles, son difíciles de encontrar y más caras que los portátiles. Los programas y juegos de ordenador pueden ser muy motivadores, especialmente los que llevan sonido y acción. Las tarjetas de sonido, los periféricos adaptados, los conmutadores, y el software pueden añadirse fácilmente a su ordenador para ofrecerle los necesarios métodos de entrada y salida. Puede adaptar un teclado y hacer una carcasa que lo cubra con piezas que sobresalgan por debajo para apretar las teclas que usted elija, de manera que pueda apretar las teclas golpeando en cualquier lugar sobre la cubierta.

Algunos periféricos adaptativos son:

Ventana táctil: Es una cubierta transparente de plexiglás, sujeta a un monitor de ordenador de sobremesa o construida en un monitor fotosensible. A veces también se puede quitar de la pantalla y usarse como un gran conmutador para programas de causa/efecto. Es muy recomendable una pantalla táctil debido a las dificultades para usar tanto el teclado como el ratón. Si es posible, lo mejor es comprar una pantalla táctil que haya sido construida en el monitor más que otra que deba acoplar al monitor por separado debido a temas de calibración que se dan frecuentemente en estos últimos. Probablemente, lo mejor es contactar con el fabricante del ordenador para asegurarse de la compatibilidad. Mayer-Johnson facilita una gran cantidad de opciones de pantallas táctiles.

Teclado Intellikeys: Es un gran teclado alternativo plano que viene con varias aplicaciones alfabéticas y numéricas y que es muy fácil de manejar. También se pueden comprar carcasas para colocar las diversas aplicaciones para ofrecer un espacio más definido de acceso. La empresa dispone de software, incluyendo el Intelljpics 3, IntelliTalk 3, IntelliMathics 3 y Overlay Maker que se puede usar para construir las propias aplicaciones fácilmente. Éstas se pueden utilizar para el aprendizaje y algún tipo de comunicación. Algún software de IntelliTools y otras empresas vienen con aplicaciones diseñadas para usarlas con ello. Tanto Softouch como Attainment Company producen software que se puede comprar con aplicaciones del teclado IntelliKeys. Las carcasas se pueden comprar para cualquiera de las aplicaciones que vienen en Intellikeys y otras aplicaciones estandarizadas. IntelliTools también tiene una sección de su página web con actividades elaboradas por padres, maestras y logopedas que se pueden descargar gratuitamente si posee el teclado.

Conmutador Discover: El conmutador Discover es una manera de usar sistemas de barrido con la alumna. El barrido puede tener una gran carga cognitiva para muchas chicas y exige un control preciso para presionar el pulsador de manera coordinada con la pantalla.

Ratón activado por conmutador, interfaces por conmutador: Las interfaces por conmutador se usan generalmente más para la causa/efecto y software sencillo aunque divertido. Varias compañías producen software que puede ser activado con un conmutador. Un conmutador puede ser activado con cualquier parte del cuerpo y puede funcionar con cualquier interface. Se necesita un conmutador que active el ratón u otras interfaces para conectar cualquier sistema al ordenador.

Ratón de bola, ratón joystick: Hay numerosos diseños de ratón disponibles que no son tradicionales. Pueden funcionar con un ratón de bola (KidTrac) o con un joystick. Mayer-Johnson tiene un par de diseños diferentes de ratones alternativos.

Comunicación

Christina es capaz de comunicarse con expresiones faciales y miradas. Nuestro equipo de ayudas técnicas desarrolló un aparato de barrido que permite a Christina, con la ayuda de una pista luminosa y refuerzo verbal, pasar por imágenes y objetos para permitirle hacer sus elecciones. Christina se guía y con ayuda física golpea un pulsador de varilla azul montado sobre su bandeja para mover la luz. También utiliza este conmutador para interactuar con juguetes adaptados y con software del ordenador. Cada día es diferente. Mi acercamiento a la terapia ha de ser flexible debido a mi dependencia de cómo se siente ese día en particular. Su capacidad para golpear su conmutador varía de un día a otro. Sin embargo, ¡siempre puedo sacarle una sonrisa! Mi frustración reside en el hecho de que sus respuestas son inconsistentes y algo que veo un día no lo veo la semana siguiente.

Sistema digital por control visual: Igual que otras fábricas, Digital ha hecho un sistema de control visual del ordenador que usa una vídeo cámara enfocada en la mirada del usuario que detecta movimientos de pupila y guiños. Exige un control ocular bastante preciso, pero algunas chicas son capaces de usarlo.

Ratón de cabeza: Hay disponibles numerosos diseños alternativos de ratones que funcionan mediante los movimientos de cabeza. Generalmente usan un pequeño punto reflectante sobre la frente de la usuaria que una cámara colocada sobre el ordenador capta y traduce a movimientos del ratón. Exige movimientos de cabeza muy estables para poder emular el ratón de este modo. Existe disponible un rastreador muy recomendado de Madentec que se llama el Tracker 2000.

Nuevos métodos adaptados de acceso llegan constantemente al mercado, y se pueden hacer otras adaptaciones diferentes a las mencionadas aquí para ajustarse mejor a las necesidades de la chica, por lo que es importante explorar varias posibilidades. Os podéis encontrar que diferentes métodos de acceso funcionasen mejor para diferentes propósitos.

Laura tiene actualmente un IntelliKeys que funciona conjuntamente con el portátil que usa en casa. Lleva mucho tiempo preparar y previsualizar las aplicaciones (como un salvamantel que tiene imágenes o palabras que debe diseñar con un programa como Anthelices -diseñador de aplicaciones-). Cada vez que cambie la aplicación también debe hacer un cambio en el programa del ordenador. El Anthelices funciona con el ordenador, pero no por separado. No es un sistema portable.

Tenía un software muy sencillo aunque brillante, con buen sonido que era sólo de causa/efecto de HAOL. Uno ellos se llamaba Baby Smash y el otro, incluso mejor, era el Baby Power. Ambos eran para Mac, pero probablemente hay cosas parecidas para IBM. Ambos sistemas eran de manera que la niña podía tocar cualquier tecla del teclado y hacer que sucediera algo. Funcionaban con una ventana táctil de la pantalla del ordenador.

MÚSICA COMO COMUNICACIÓN

LA CHICA CON SR GENERALMENTE ES MUY SENSIBLE A LA MÚSICA y disfruta la calidad del sonido. La musicoterapia es un canal muy motivador para la comunicación. A nivel receptivo, se disfruta escuchando. A nivel interactivo, ella puede usar la música para expresar sus emociones y comunicar sus conocimientos y opciones. El terapeuta reconocerá sus sentimientos y se ganará su confianza cuando ella vea que puede participar con éxito. Las actividades musicales también le ofrecen oportunidades para iniciar los movimientos de las manos y mejorar sus habilidades manuales. La actividad musical debe ser significativa e interesante para ella, para construir oportunidades. El retraso en las reacciones es común en el SR, pero cuando se usa la música se reduce considerablemente. La musicoterapia puede ofrecer maneras de desarrollar la comunicación y mejorar el aprendizaje.

Comunicación

Las metas de la musicoterapia incluyen:

- Mantener y maximizar la función.
- Aumentar el nivel de conciencia.
- Aumentar el nivel de respuesta.
- Aumentar la comunicación.
- Aumentar el uso intencional de las manos.
- Extraer la vocalización.
- Aumentar la concentración, la atención y el contacto ocular.
- Ofrecer oportunidades de hacer elecciones.
- Relajación y tranquilidad.
- Expresar sentimientos internos.
- Alegría y diversión sin más.

(Puede leer más sobre musicoterapia en el capítulo de Abordajes Terapéuticos),

PERSISTENCIA

SE PUEDE PROBAR CON ENSAYO/ERROR para encontrar la combinación correcta de métodos o aparatos, pero la persistencia da resultado cuando ella tiene éxito y es feliz.

Es increíble lo bien que lo hizo Laura con el Alpha Talker. Es fácil de usar, tiene un habla de alta calidad y usa la voz de cualquiera. El Alpha Talker se puede configurar entre cuatro y treinta y dos casillas. Se puede acceder por teclado, puntero o por barrido. Su peso es ligero, un diseño agradable y lleva una maleta para trasladarlo. Puede interactuar con el ordenador para guardar trabajo en el disco, ejecutar algunas cosas en el ordenador. También se puede usar para cargar instrucciones para operar en el control del entorno o bien enchufarlo en un conmutador para Jelly Bean. Existe un conmutador adaptado remoto para permitir conectar entramados ocho conmutadores sencillos al Alpha Talker.

Lyndie elige por su cuenta entre tres palabras en el Dyna Vox. También tenemos programado un tablero de letras que es muy parecido al tablero manual que ha usado durante mucho tiempo. Ella lleva una tablilla con un puntero adaptado para ayudarle a señalar las letras, y también utiliza comunicación facilitada cuando usa este tablero.

Mary utiliza un Intro Talker con ocho celdas que contienen mensajes digitales. Empezamos con conmutadores en dos, "hambrienta" y "sedienta", y cuando ella los controló pasamos al "sí/no". A partir de aquí priorizamos sus necesidades. El Intro Talker ha iniciado la voz de Mary. Los conmutadores se activan muy fácilmente de manera que el movimiento por la habitación lo pondría en marcha. Una vez, el maestro de Mary; le dijo: "Cállate, estás hablando demasiado", lo que hizo reír a Mary.

Leah utiliza el Cheap Talker, un aparato con ocho botones cubiertos por imágenes, para cada una de las cuales grabamos una "instrucción": "Quiero comer", "quiero beber", "he de ir al baño", "más". Leah toca la imagen y el aparato dice la instrucción grabada. Por la mañana cuando le doy el desayuno, le ayuda a comer, le doy de beber, etc., generalmente no utiliza su aparato pues no lo considero necesario. La otra mañana empecé a leer el artículo e inmediatamente oí "más", "quiero comer" viniendo del Cheap Talker. La semana antes estuvimos ocupados y olvidamos que todavía estaba sentada en la mesa después de cenar y bastante segura, después de un rato usó el aparato. Así mientras es difícil para mí ignorar a mi niñita, a veces funciona.

Lo que más me gusta del Dyna Vox 2C es que cambia fácilmente de un nivel o otro, en otras palabras le podrías preguntar a Dani que quiere para postre "helado" o "pastelitos", y si ella elige helado, puedes tener enlazada otra página y en la pantalla cambiará inmediatamente para darle las opciones de decir "de vainilla" o "de chocolate". Es bastante impresionante pero cuesta mucho dinero.

Comunicación

Samantha tiene IntelliTools. Le hice el teclado Intelli con un botón gigante de manera que cuando lo pulse, pasará la página del libro o continuará la canción.

Me asombraba la capacidad de Lauren para usar el Dyna Vox 2C comparado con los aparatos más sencillos que limitaban demasiado su vocabulario y opciones. En seis semanas en una clínica de CAA intensivo aprendió como enlazar palabras para formar frases y moverse de pantalla a pantalla cuando se le pedía. Usamos métodos de comunicación facilitada para estabilizar su mano, pero cualquiera que haya trabajado con ella, siente que está haciendo elecciones claras sobre lo que quiere decir. Es costoso programarlo, pero el equipo escolar puede hacer algunas programaciones para los tópicos específicos que vienen y yo puedo hacer el resto.

Michelle usa el Vanguard Plus con el rastreador montado. Ella tiene un muy buen control de cabeza y puede usarlo muy bien. También se puede usar con diferentes conmutadores, de manera que si trabaja mejor algunos días podemos usar esa opción. El Springboard exige demasiado uso manual de Michelle, incluso aunque ella pueda señalar, levantar centavos y comer por sí misma. Sólo que cuesta mucho planificarlo y presionar para apretar el botón.

USAR PALABRAS

LA CHICA CON SR PUEDE HACER MOVIMIENTOS CON LA BOCA y encontrar muy difícil hablar. A veces puede decir una palabra correctamente en medio de una retahíla de balbuceos. Mucho más a menudo sus palabras vienen por azar, cuando no está concentrada en hablar. Puede llamar “mamá” cuando está en tensión o se siente asustada. Puede dejar escapar la palabra adecuada cuando menos te lo esperes y después ser incapaz de volver a repetirla otra vez. Esto generalmente se limita a unas pocas palabras; la mayoría de chicas con SR no alcanzan un lenguaje hablado mínimo. A veces, en una situación muy motivadora, pronunciará palabras o frases. Es importante recordar que esto a menudo se debe a la severa apraxia y no tiene naturaleza cognitiva.

Megan, como muchas chicas con SR, habla ocasionalmente. Cuando lo hace es muy claro, una palabra parece venir de ningún sitio raras veces cuando menos la esperamos. Es bastante consistente al decir “mamá” especialmente cuando está agitada.

Lyndie también nos ha gritado inesperadamente palabras y frases durante años, pero uno de sus más hermosos esfuerzos nos ocurrió hace sólo unas pocas semanas. Estaba haciendo su fisioterapia en el departamento de pediatría externa, y su fisio la montó en su “bicicleta especial” a través del vestibulo. Perdió su coordinación mientras agarraba una de las puertas e intentaba ayudar a Lyndie a conducir y accidentalmente le dio a Lyndie directo en la cabeza, Lyndie la miró y dijo: “¿Por qué narices...?” ¡Su fisio se quedó anonadada y pensó que aquello era genial! Yo también lo pensé y fue muy gratificante que ella decidiese no decir una palabrota.

Tory tenía entre 15 y 20 palabras en su vocabulario antes de la regresión. Nunca usó su lenguaje como lo hicieron sus hermanas, por lo que yo sabía que algo estaba pasando. Se lo conté a gente que era como trabajar con la víctima de un ataque. Mirábamos libros de imágenes y yo intentaba que repitiera los nombres de animales. Ella hacía muecas y trabajaba con su boca como si estuviese intentando sacarlo. Más otras veces, estas sesiones terminarían en lágrimas de frustración. Un día, poco después de una de estas sesiones, salimos a pasear y el perro de los vecinos estaba allí. Yo dije: “Casey ¿qué estás haciendo aquí?” Y Tory dijo, claramente como una campana, “Casey”.

Noi solamente ha pronunciado una frase entera en sus doce años. Teníamos un gato Thomas O’Malley, que era muy protector con ella y la guardaba cuando ella iba a tener una convulsión. Cuando Noi tenía 7 años, oí sus protestas una mañana. Fui a comprobar que no le pasaba nada. En cuanto giré la esquina ella estaba en la cama y gritaba: “¡Párate kitty cat!” y más o menos casi tengo un ataque al corazón. Dije: “¿Dijiste párate, kitty cat?” Incluso no sé de dónde lo sacó, porque yo siempre le he llamado por su nombre. Ella me miró y me dijo: “¡Súiiiiiii” y miró a sus pies. Thomas se había deslizado bajo la bandeja y estaba jugando con sus pies probablemente mascando sus dedos.

Comunicación

Estaba metiendo a Amy en la cama y le pregunté por qué no quería dormir arriba, en su antigua habitación. Realmente no esperaba una respuesta, porque ella había estado durmiendo abajo durante 5 años. Ella dijo: no puedo ver la puerrrrrrta!". Bueno, quedé impactada. Sólo la trasladé a esa habitación un poco para hacer más fácil mis labores. Nunca relacioné las dos cosas. Pensé que ella no quería ver las escaleras.

Maggie nunca tuvo palabras antes de empezar la regresión a los 15 meses. Ahora tiene 5 años y puede decir algunas palabras con un montón de ayuda. Puede decir "ya está", "sí", "no", "mami". A veces dice una palabras inesperadamente y todos nos asombramos.

Una vez cuando estaba levantando a Leah, ella dijo "ma". El Señor sabe lo que significó, y yo reaccioné diciendo: "¿Qué quiere decir ma?, deberías decir papi. Estás hiriendo mis sentimientos". Inmediatamente dijo "mama" y empezaron las risillas. Un momento más tarde volvió a decir "Ma" cuando me vio y empezó a reír.

La última vez que Gina dijo algo fue hará unos 5 años. Estaba sentada en el retrete y gritó "ya está". Es gracioso, cuando dijo algo, fue inesperado y claro y nunca más lo volvió a decir.

Ángela tiene 18 años y aún dice una o dos palabras ocasionalmente. "Mamá" es consistente. Dice "no" "mojada", "lista", y algunas otras esporádicamente. Ocasionalmente dirá el nombre de alguien. A veces te sale con una palabra o frase inesperada y nunca la vuelves a oír. Siempre habla más cuando está estresada, particularmente cuando tiene fiebre.

Sherry dice ocasionalmente "sí" o "ssssssss". Nos parece que usa cualquiera de estas respuestas de "sí" para producirlas en un momento dado. La única cosa cercana a "no" que tenemos es una ocasional agitación de la cabeza, difícil de distinguir de su frecuente "balanceo de cabeza" de un lado a otro.

Aunque Amanda tiene algunas palabras espontáneas son pocas y muy de tarde en tarde, Decir algo cuando le preguntamos es casi imposible, pero con la intervención sobre la apraxia estamos obteniendo sobre la treintena de sonidos/palabras cuando le preguntamos. Hace alrededor de un año que estamos haciendo esto.

Mientras la mayoría de las chicas con SR no son hablantes competentes, unas pocas chicas con SR moderado son capaces de hablar. Generalmente tienen un inicio tardío de los síntomas y mantienen el lenguaje que tenían antes de la regresión. A veces el habla es repetitiva o "de loro". Y aún más, algunas chicas pueden usar su limitada habla para hacernos saber sus deseos y necesidades. Desde que sabemos que el lenguaje es posible, incluso si aparece solamente aleatoriamente, debemos continuar trabajando diligentemente y ayudando a las chicas con SR a comunicarse de la manera que puedan.

UNA OBSERVACIÓN PARA LOS PADRES

EL ACCESO A LA COMUNICACIÓN ES IMPORTANTE en todas las áreas del PEI, no sólo en aquellas que están específicamente destinadas a la comunicación. Es importante recordar que la logopedia no es la única responsable de estas metas; son demasiado importantes para dejarlas sólo para la logopedia aisladamente. La maestra debería llevarlo hasta el final, y si esto sucede, los padres deberían expresar su preocupación.

Usar nombres de aparatos específicos en el PEI es desalentador. Si se menciona específicamente un aparato, esto significa legalmente que el aparato siempre debe usarse para esa meta y esto no siempre es adecuado, especialmente debido a la varianza en las capacidades motoras vistas en las chicas con SR. También genera un problema si el aparato se estropea y necesita reparación; técnicamente, el objetivo no se puede seguir trabajando durante ese tiempo. Sin embargo, se puede seguir la siguiente cláusula si es la alumna la propietaria del aparato: "El aparato Mercury debe estar disponible para la alumna tal como lo han proporcionado los padres".

Aunque el porcentaje exacto de éxito no siempre es lo que más interesa de la alumna, en muchos casos sí es importante. Queremos ver progresos a lo largo del tiempo y reconocemos que

Comunicación

algunos días serán mejores que otros. Simplemente tener la oportunidad de decir “sí” o “no” sin ninguna pista sobre porcentajes no es significativo. Si el porcentaje es siempre menor de 50%, podría no ser el objetivo más apropiado para ese momento. Una manera de medir los objetivos y las inconsistencias es escribir el porcentaje exacto que tendrá lugar algunos de los días intentados o en algunas de las pruebas: “Robín tendrá un 75% de éxitos en dos de los días de pruebas”. También es aceptable escribir objetivos de “participación”, objetivos “simplemente rastreados por el hecho que se le ha dado la oportunidad cierto número de veces”: “Martha usará el aparato de salida de voz para saludar a una compañera al menos tres veces por semana”.

OBJETIVOS DE COMUNICACIÓN DEL PEI

1. Marsha dirá “Hola, ¿cómo te va?” a por lo menos otra alumna cada mañana usando su aparato de comunicación con conmutador sencillo (debe especificarse si es necesaria alguna pista o ayuda física, de manera que se siga siempre la misma rutina específica).
2. Rally utilizará la mirada, con una precisión del 75% en tres de los cinco días de la semana (permitiendo, pues, días inconsistentes), para responder “sí/no/no sé” a preguntas sobre lo que quiere hacer a continuación, usando tarjetas que contengan iconos y palabras que se colocarán ante sus ojos en un marco durante un periodo estipulado de tiempo.
3. Durante las rutinas de la mañana, Danielle utilizará el aparato de salida de voz para decir “estoy aquí”, Y presentará una canción o libro al menos tres veces por semana.
4. Accediendo con la mirada a un marco con cuatro imágenes colocadas en cada esquina (o de otro modo que necesite la alumna) Mary elegirá un color que emparejará con una imagen (con ayuda de la maestra o de la logopeda) un 65% de las veces al menos una de dos pruebas (¡atención!: deberá tener un 65% exacto en las mitad de las veces de las pruebas).
5. Con un aparato de salida de voz y con un ayudante que estabilice su mano con una ligera presión en el codo contra la bandeja (se necesitaría especificar dónde y cómo se debe estabilizar funcionalmente el brazo), Lauren señalará tres iconos del aparato (tres y cuatro es lo que más probablemente dará diferentes resultados) para describir algo que haya hecho o quiera hacer, con un porcentaje exacto del 40% en tres de los cinco días de la semana.
6. Dadas tres imágenes a elegir, Cara entregará de manera autónoma una imagen a otra alumna de lo que quiere comer o hacer a continuación al menos una vez al día sin ayudas en tres de los cinco días (permitiéndole la posibilidad de necesitar ayudas los otros dos días).
7. Accediendo a una secuencia del aparato de salida de voz y en una posición sentada (no ayudaría a la estabilización el estar de pie) con un adulto en el que apoye su brazo y le sujete suavemente su muñeca sobre la mesa, Lauren presentará un breve informe verbal con principio, nudo y final, de al menos cinco frases, por lo menos dos veces al trimestre.
8. Usando la mirada (o con palabras, si fuese necesario) o un aparato de salida de voz, Carol contará qué parte de su cuerpo le duele entre cuatro opciones, o cómo se siente (igualmente entre cuatro opciones).
9. Al preguntarle cuestiones básicas (¿Eres una chica?) Maggie usará su mirada para indicarnos “sí” o “no” con un 75% de precisión en tres de cuatro intentos.
10. Dadas cuatro opciones sobre un marco con imágenes, Lara responderá preguntas de “quién” o “qué” sobre un cuento, con una exactitud del 80% en tres de cuatro intentos.

Objetivos anuales

Actualmente, los PEIs se escriben tanto con objetivos anuales como con objetivos o metas específicas o puntos de referencia. Los objetivos específicos son diferentes componentes de un objetivo general que pueden abordarse por separado o concurrentemente, pero que no necesitan alcanzarse totalmente antes de empezar con otro. Los puntos de referencia (benchmarks) son un

Comunicación

conjunto de metas que se realizan en un orden específico para alcanzar el objetivo anual. Se trabajan en una secuencia, no concurrentemente. Se puede escribir un PEI usando objetivos específicos o puntos de referencia de las metas anuales, o con una combinación de ambos.

Un ejemplo de objetivo anual desarrollado con objetivos específicos sería:

Objetivo anual (general):

Accediendo mediante un aparato de comunicación de tecnología media (con más de un botón), Lauren hará al menos un comentario diario (“¡qué lindo!”) y una petición también diaria (“zumo, por favor”) sin ninguna pista verbal o física durante una actividad estructurada.

Objetivos específicos

- A) Accediendo mediante un aparato de tecnología media, Lauren hará al menos un comentario al día, sin ayudas, durante una actividad estructurada.
- B) Accediendo mediante un aparato de tecnología media, Lauren hará al menos una petición, sin ayudas, durante una actividad estructurada.

Un ejemplo de objetivo anual desarrollado con puntos de referencia sería:

Objetivo anual (general):

Katy utilizará un secuenciador con salida de voz para intervenir en tres ocasiones en una conversación con una compañera sin ayuda física ni verbal en dos de tres intentos.

Puntos de referencia (benchmarks):

- Durante el mes de octubre, Katy utilizará el secuenciador para hacer una intervención en una conversación con una compañera, sin ayuda física ni verbal, en uno de tres intentos.
- Durante el mes de diciembre, Katy utilizará el secuenciador para hacer una intervención en una conversación con una compañera, sin ayuda física ni verbal, en dos de tres intentos.
- Durante el mes de febrero, Katy utilizará el secuenciador para hacer dos intervenciones en una conversación con una compañera, sin ayuda física ni verbal, en dos de tres intentos.
- Durante el mes de mayo, Katy utilizará el secuenciador para hacer tres intervenciones en una conversación con una compañera sin ayuda física ni verbal en dos de tres intentos.

CÓMO PAGAR ESTE MATERIAL

MUCHOS APARATOS SON CAROS, pero si usted tiene cobertura del seguro, le será de gran ayuda. Medicaid paga por los aparatos de alta tecnología en casi todos los estados. El seguro puede pagar aparatos de alta tecnología en función de su cobertura. Los aparatos suelen clasificarse como equipo médico duradero. El seguro puede pagar un aparato de tecnología media (dependiendo de si el vendedor lo solicitó a través de un seguro), pero rara vez paga por la opción de un aparato de baja o ninguna tecnología. Actualmente Medicaid paga por un nuevo aparato cada cinco años, y las compañías de seguros varían en la frecuencia de pago por un nuevo aparato; normalmente oscila entre tres y siete años.

Tenga en cuenta que las escuelas están obligadas a financiar los aparatos adecuados necesarios para trabajar los objetivos del PEI. Recuerde que utilizar un aparato es una decisión del equipo que elabora el PEI. El éxito que vayan teniendo los ensayos, documentado por los padres, el maestro, y el logopeda o el especialista en CAA, es útil para ayudar a persuadir a un distrito escolar para la compra del aparato. La ley también dice que si una alumna necesita ayudas técnicas para completar su trabajo en casa, de manera que pueda beneficiarse de su programa educativo, también debe tenerlo disponible en casa. Para aprender a comunicarse en la escuela es necesario comunicarse en todos los ámbitos, incluyendo el hogar; así que usar su comunicador puede considerarse su tarea.

Comunicación

Con las compañías de seguros, asegúrese de hacer hincapié en sus necesidades médicas, no en las educativas. Pida una demostración antes de hacer una compra. La mayoría de las empresas vendrán a usted. También puede solicitar una evaluación de la ayuda técnica a través del distrito escolar.

Pregunte a la logopeda si le puede recomendar un centro de préstamos de tecnología donde usted puede pedir el aparato en préstamo por un tiempo, incluso si tiene que permanecer en la escuela.

PRECIOS NORMALES (*en la fecha de publicación de este libro*)

Opciones de comunicación mediante la mirada

- Comunicador “Clear Clock”¹⁰: Comunicador de barrido por reloj fabricado por Enabling Devices, \$105.
- Eye-Talks: Marco sencillo transparente inclinado para fijar la mirada, disponible en Enabling Devices, \$105.
- Eye-Talks con estantes: Disponible en Enabling Devices, \$35.
- Opticommunicator Maxx: Tablero de Crestwood Communication Systems, \$105.

Aparatos de comunicación de baja tecnología

- BIGMack, Little Mack: Comunicadores de una sola presión, fabricados por AbleNet, \$99.
- Attainment Personal Talkers: Aparatos de comunicación de bolsillo, \$12, de Attainment Company.
- Secuenciador Paso-a-paso: Con/sin niveles (grande o pequeño). Secuenciador de AbleNet, \$139.
- Secuenciador Paso-a-paso: Con niveles (grande o pequeño). Secuenciador de AbleNet, \$159.
- Diversos secuenciadores sin niveles, fabricados por Enabling Devices, \$108-\$130.

Aparatos de comunicación de tecnología media

- iTalk 2: Aparato de comunicación de 2 opciones, de AbleNet, \$119.
- Comunicador SuperTalker Progressive: Aparato de comunicación con aplicaciones intercambiables de 1 a 8 opciones, \$369.
- Cheap Talk (para 4 u 8 mensajes), fabricado por Enabling Devices. Juguetes para Niños Especiales, \$100-5300.
- Constructores de Comunicación: Aparatos de comunicación progresiva con diversas opciones de aplicación para crecer con su hija, fabricado por Enabling Devices, \$210-\$300.
- Go Talk 4,9 o 20: Aparatos de comunicación con opciones de mensajes cargados (4,9 o 20), disponible en Attainment Company, \$159-\$249.

Aparatos de comunicación de tecnología media

- Vanguard II: Habla sintetizada y digitalizada, emulación de ordenadores y control de entorno por infrarrojos; este aparato usa Minspeak, un complejo sistema de codificación lingüística. A todo color en Prentke Romich, \$7,095. vas. A todo color en Prentke Romich, \$7,095.
- DV-4 (DynaVox): Un aparato informático, con activación por pantalla táctil, que puede tener casi infinitos mensajes y pantallas usando enlaces icónicos para moverse de pantalla a pantalla. Viene con muchas páginas pre-programadas basadas en investigación sobre el lenguaje usual. En DynaVox Systems, \$7,095 (recomendado debido a su robustez, usabilidad y servicio al cliente).

¹⁰ De todos los aparatos que se enuncian a continuación existen fotografías y descripciones detalladas en las páginas de las empresas correspondientes. Es la mejor manera de hacerse una idea de forma y función

Comunicación

- Mercury; Funciona con software del tipo Speaking Dynamically Pro, Functionally Speaking..., es un aparato de comunicación dinámica construido en un ordenador que también puede funcionar como tal en la versión no especializada (sobre la plataforma Windows XP), de Assistive Technology Inc, \$7,892-\$8,134.

Objetos con conmutador adaptado

- Adaptadores de aparatos a pilas, de AbleNet, \$9.
- All-Turn-IT Spinner: Conmutador de barrido por reloj adaptado para juegos, de AbleNet, \$93.
- Swirl Art Adaptado: Aparato para pintar (mezclar colores) adaptado con pulsador, Enabling Devices, \$38.
- Diversos juguetes adaptados para pulsadores: Incluyendo autos a control remoto, peluches, juguetes musicales y más cosas. Una amplia selección disponible en Enabling Devices, con precios variados.

Control del entorno

- Pulsador inalámbrico Airlink, va con PowerLink, de AbleNet, \$79.
- Unidad de control de entorno PowerLink, de AbleNet, \$182.
- TV y VCR remoto: de una sola pulsación, de AbleNet, \$92.

CONSEJOS ÚTILES PARA LA COMUNICACIÓN

- Recuerde que ella no ha perdido el hablar ni el actuar, sino sólo el modo de hacerlo.
- Esté alerta a sus “pistas” sutiles, particularmente a las visuales y de lenguaje corporal.
- Moldee los signos más fáciles de su repertorio de movimientos y ajústelos a sus necesidades.
- Preste atención adonde señalan sus ojos. Puede estar intentando decirle algo.
- Aumente su autoconfianza mejorando su autoconciencia; utilice espejos, fotos, diapositivas, vídeos....
- Déle tiempo para responder, y anime a otros para que hagan lo mismo.
- Haga coincidir el refuerzo con el mensaje, y encuentre vocabulario que se pueda usar frecuentemente durante actividades específicas de la vida diaria.
- Minimice las distracciones.
- Asegúrese de que está sentada cómodamente y en una posición correcta para el máximo control y movilidad.
- Algunas niñas no pueden comunicarse cuando no se encuentran bien. Cuando ya esté bien, pregúntele que le dolía anteriormente.
- Si está incómoda o agitada, haga una lista de los problemas más probables y pregúntele por ellos usando “si/no”. Lo mejor es incluir “¿Algo más?” en la lista.
- Empiece poco a poco, pero no desestime su nivel de lenguaje ni su potencial.
- Si parece aburrida y no responde, tal vez sea porque las cosas son demasiado sencillas, o demasiado difíciles.
- Haga la comunicación divertida y funcione dentro de sus intereses.

Use cualquier método que funcione, y utilice el menor tiempo y esfuerzo físico en comunicarse, incluyendo:

- Señalar con la mirada o usar un licornio o una luz, o incluso señalar con la nariz.
- Use un puntero sujeto en cualquier parte de su cuerpo donde mejor funcione.
- Use tarjetas “si/no” o conmutadores de varios tamaños y formas, que pueda operar con la mano, con la barbilla...
- Use aparato de comunicación con salida de voz.

Comunicación

REVISAR LAS BASES

1. Las chicas con SR utilizan una diversidad de maneras para comunicarse, pero éstas pueden ser muy sutiles. Los padres saben muchas.
2. Haga uso de cada pedacito de lenguaje corporal.
3. Las chicas con SR entienden mucho más de lo que son capaces de expresar, aunque sus capacidades en esta área, como en otras, varía enormemente. Recuerde que las capacidades en un área no reflejan necesariamente las capacidades en otra.
4. La comunicación expresiva ha de ser funcional y valorar el esfuerzo o no se utilizará.
5. Se pueden usar muchos métodos diferentes (ojos, gestos, aparatos de salida de voz) para aumentarse unos a otros, de manera que use lo que mejor funcione, y no intente reemplazar lo que está realmente trabajando por algo nuevo o más difícil.
6. Hacer movimientos para métodos de comunicación es tan fácil como posible, así ella puede concentrarse en decirles algo más que en el movimiento requerido.
7. El procesamiento auditivo puede ir con retraso, y la respuesta también se retrasa mientras ella procesa el movimiento de cualquier parte del cuerpo, incluso de la mirada.
8. Si parece que se está durmiendo, sin atender, mire primero si el tema es interesante. A menudo no quieren repetir algo una vez ha demostrado que sabe hacerlo, y puede estar aburrida o frustrada.
9. Añadir música realmente puede ayudar tanto a la comunicación receptiva como a la expresiva.
10. Trabaje hacia el aprendizaje de la lectura. Muchas niñas pueden aprender a leer al menos algunas palabras y hacer matemáticas sencillas. Algunas parece que pueden funcionar muy cercanas a su nivel de edad en la escuela primaria.
11. Su comunicación está más limitada por lo que podemos ofrecerles que por su potencial (por ejemplo, darles opciones muy limitadas de vocabulario).

I. Lugares por donde empezar

1. “*Si/no*”, “*no sé*”, “*ninguna*”.
2. Hacer elecciones sencillas:
 - Puede aprender fácilmente a elegir entre sus vídeos o canciones favoritas.
 - Si no está seguro de que ha hecho realmente una elección, pruebe con una cosa que realmente le guste y con otra neutra (“música o calcetines”).
3. Mirada:
 - El contacto visual puede ser muy bueno, con especial calidad en los casos de “mirada fija Rett”
 - Puede no ser capaz de utilizar la visión junto con la audición o el movimiento.
 - Incluso puede haber dificultad en los movimientos de los ojos, de manera que pueda Necesitar detenerse en su elección, más que mirar a la imagen y luego a su interlocutor.
 - Observe cuidadosamente el número máximo de imágenes que puede manejar, asegúrese de que la materia es de su interés.
 - Vigile que utilice la mirada, más allá de las imágenes, hacia usted u objetos reales, y como pistas para su estilo o nivel de atención.
 - Si es posible, use una linterna en su cabeza.
 - Los padres que empiezan a utilizar aparatos como el Headmouse con un DynaVox u ordenador (un headmouse -ratón de cabeza-) se sirve del movimiento de la cabeza y es diferente de la mirada.

Comunicación

4. Uso de la mano:
 - Llevar férulas puede ayudarla.
 - Sujetarle una mano aumenta la precisión de la otra mano.
 - Considere presentarle el aparato de salida de voz o las imágenes en un ángulo de 90° (como una pantalla de ordenador).
 - Ver si puede señalar de alguna manera y cómo deben ser de grandes las tarjetas.
 - Presentarle las imágenes o el aparato de salida de voz en un plano inclinado (en una carpeta de anillas de alrededor de 5 cm de grueso).
5. Horarios:
 - Para organización, no para comunicación expresiva.
 - Ayudarla en las transiciones.
 - Puede ser muy sencillo y usar objetos o usar símbolos más complejos.
6. Sistema de comunicación por intercambio de imágenes
 - Maneja imágenes para comunicarse con el interlocutor y consigue lo que hay allí.
 - Muy concreto y claro.
 - Puede usar la mirada y la ayuda adulta con el intercambio, junto con otras adaptaciones.
 - Énfasis sobre los intercambios sociales y otras comunicaciones importantes.

II. Aparatos de comunicación con salida de voz

1. Pulsadores y aparatos sencillos para la comunicación, “baja tecnología”:
 - No abandone los métodos no tecnológicos exitosos cuando se hayan presentado, a menudo son más eficientes para las chicas y pueden permitirle hacer un mayor número de elecciones que con sólo salida de voz,
 - Las chicas que caminan parecen hacerlo bien con conmutadores colocados estratégicamente por su casa o su clase, NO SÓLO UNO.
 - Use un conmutador en cualquier parte del cuerpo que funcione, p.e. uno para la barbilla, etc.
 - Haga uso de ellos para saludos, rutinas, mensajes a otra clase y con libros.
 - Algunos vienen con la capacidad de programar series de frases.
 - Avance desde conmutadores sencillos tan rápidamente como sea posible, pero no la limite a un aparato de nivel sencillo con un solo tema disponible.
 - Los aparatos de nivel sencillo se pueden combinar con otros más complejos -pero menos portátiles- para intercambios rápidos.
2. Aparatos multinivel (“tecnología media”):
 - Contienen un número variable de opciones de mensajes. Usan habla digital grabada (su propia voz).
 - Necesita tener imágenes o cambio de aplicaciones por el interlocutor.
 - Vaya aquí tan pronto como sea posible, pues ella puede ser capaz de manejar solamente unas pocas imágenes a la vez, pero las necesita en una diversidad de entornos.
 - Haga de ellas una actividad específica, no cotidiana.
3. Aparatos parecidos a ordenadores (“alta tecnología”):
 - Use mayormente habla sintetizada, pero puede grabar cosas especiales.
 - Casi un número infinito de vocabulario y posibilidades, sin aplicaciones en papel.
 - Algunas chicas pueden manejar estos aparatos, lo que les permite una variedad de materias con unas pocas imágenes en cada una, de manera que no hace falta que las lleven consigo debido a sus expectativas cognitivas.

Comunicación

- Lo mejor es el acceso directo, pero es posible utilizar otros métodos de acceso.
- Puede ser más fácil de usar que la tecnología media debido al alto grado de variabilidad.

4. Recordar el vocabulario:

- ¿Qué es lo que más quiere o le gusta?
- ¿Qué tenemos disponible para ella en ese momento? (por ejemplo: ir a casa no puede ser una opción).
- Mejor hacérselo específico que sólo usar información global, tal como “baño”, “almuerzo y música”.
- Si sólo puede acceder a un mensaje a la vez, ponerle en cada uno frases cortas. Si puede acceder a varios a la vez, empezar poniéndole unas pocas palabras de cada una y dejárselas combinar para hacer sus propias frases.

Ejemplos:

1. Durante el tiempo de terapia: “Levántame”, “colúmpiame”, “acuéstame sobre la pelota grande”, “frótame los pies”.
2. Para el VCR, imágenes de dos opciones: “Mételo en el VCR”, “ponlo en marcha”, “es mi favorita”, “esa no me gusta”.
3. Lo que le duele: Usar imágenes de diferentes partes del cuerpo que podría tener lastimadas, quizá empezar desde la cabeza, estómago y pies. Puede usar “si/no” hasta llegar a partes más específicas en que usted pueda tocar en la zona que ella diga y pedirle que le conteste en cada sitio si le duele o no.
4. Rutinas diarias: “Estoy aquí”, “me toca a mí”, “¡cantemos! (mi canción favorita)”
5. Social: “Hola, me llamo _____ ¿y tú?”, “¿cómo te va?”, “ven a charlar conmigo”, “¡que tengas un buen día!”, “¡hasta luego!” , “¡qué lindo!”
6. Letra: Contar un chiste, dar instrucciones a la clase, hacer un informe corto?
7. Más letra: “¡Adivina qué hice el sábado!”, “fui a esquiar”, “creo que ayer te vi”, “¿adonde te gusta ir?”
8. Viste tal película o programa de TV?”, “pensaba que era de miedo”, “¿qué es lo que más te gustó”, “¡cuéntame más!”
9. Recoger mensajes de otros profesores y usar el aparato para decir “le traigo este mensaje”, “muchas gracias”, “¡que tenga un buen día!”
10. Utilice su aparato con un libro, bien contándole una frase repetida a lo largo del libro, bien diciéndole algo breve de cada página (leyéndoselo).

Es una buena sensación hablar con profesores, ayudantes y terapeutas del colegio y ver que están trabajando la capacidad de comunicación. ¡Saber cuánto realmente comprende su hija le hace sentirse menos sólo!

*“El éxito se bloquea por concentrarnos en él y planificar para él...
El éxito es tímido - no vendrá mientras estés mirando-”*

TENNESSEE WILLIAMS

Educación y aprendizaje

SIEMPRE APRENDEMOS ALGO NUEVO sobre el SR. No siempre sucede a nivel molecular ni es siempre un llamativo descubrimiento científico. Pero cada día oímos algo más sobre las capacidades de las chicas con SR. Al igual que nuestras chicas, también nosotros tenemos mucho que aprender. Hace años, cuando oíamos de una niña que estaba haciendo progresos, decíamos que no podía ser un SR de verdad. Numerosos artículos médicos se referían al SR como una forma de demencia. Uno de los primeros artículos dijo que las chicas con SR siempre morían durante la adolescencia. La mayoría de la literatura médica era peor que un desierto. Adquirir el diagnóstico de SR era poco más que desolador. Ahí están el diagnóstico y las discapacidades. Pero la niña no está dentro. Su alma y espíritu están ahí desde antes. Probablemente más fuerte y plenamente de lo que nunca se reconoció.

Hace años nos referíamos a las personas con síndrome de Down con el terrible término de “idiotas mongólicos”. Eso era lo que creíamos y en lo que se convertían, porque era lo que esperábamos de ellos. La gente decía que los muchachos con síndrome de Down eran “como niños felices”, Y esto era todo lo que esperábamos de ellos. No había confianza, ni fe, y poca esperanza por lo que pudieran aprender o hacer. Se decía a los padres que institucionalizasen a sus hijos desde el nacimiento y que siguieran con su vida”. En algún lugar del camino, alguien con bastante atrevimiento intentó y creyó que los chicos con síndrome de Down podían aprender. Ahora, algunos años después, sabemos que, naturalmente, pueden aprender mucho. Porque eso es lo que ahora esperamos de ellos. Van al jardín de infancia y se espera que aprendan a leer, y muchos de ellos lo hacen. Algunos incluso consiguen cosas mucho mayores.

Cuando nos dijeron que nuestra hija era discapacitada, toda la fe y confianza y las creencias que teníamos se hicieron, de golpe, añicos. Podemos luchar contra ello con la furia de una estampida de elefantes salvajes, pero al final, la mayoría de nosotros aceptamos lo inevitable. Suprimimos las expectativas. Olvidamos nuestros viejos sueños porque están fuera de alcance. Y a veces esos sueños se convierten en pesadillas cuándo encaramos los retos de nuestra existencia en la subcultura de “la discapacidad”. A veces nos quedamos tan atrapados en ello que olvidamos fabricar nuevos sueños o incluso tener la fe de que podrían existir, ahora que los viejos han sido abandonados. No nos atrevemos a fabricar nuevos sueños porque nos dolió demasiado cuando perdimos los otros. En lugar de tener a nuestra “hija”, ella se ha convertido en nuestra “hija discapacitada” y todo toma un nuevo significado con la nueva etiqueta.

Cuando el SR llamó la atención por primera vez de la comunidad médica americana los investigadores inventaron una estricta lista de criterios de diagnóstico y de apoyo, así como un sistema de estadios que describía su historia natural. Uno de los ítems de la lista era “retraso mental severo”. Sin embargo, en 1988, un equipo internacional denominado el Grupo de Trabajo sobre Criterios de Diagnóstico del SR, formado por las principales autoridades del campo, cambió el término por el de “aparente retraso mental severo”, pues había evidencias crecientes de que la demencia, un proceso continuo, no era acertado. Aunque todas las chicas con SR examinadas estaban situadas en el rango de retraso severo, no había una manera profesionalmente aceptada de valorar su verdadera inteligencia. Esta fue la primerísima insinuación de un nuevo horizonte.



*“Hay algo mucho
más escaso,
algo más raro
que capacidad.
Es la capacidad
a reconocer
capacidad”*

ROBERT HALF

Educación y aprendizaje

Se aceptó por primera vez que el retraso mental en el SR se presumía sólo en ausencia de una manera adecuada de descartarlo.

En esta época, cuando los padres describían las funciones superiores de sus hijas, la mayoría decían “¡no debe ser SR!” ¡progresas! No había nada en la literatura sobre progresos. “Este debe ser alguien que no sabe nada sobre el SR”. El “progreso” en el SR no significaba progreso. Por qué no esperábamos progreso, no lo buscábamos.

La mayoría describían ojos brillantes y una mirada de conocimiento, el sentimiento ininterrumpido de que “estaban aquí”. Lentamente nos dimos cuenta de que los padres no eran los únicos que lo creían. No es infrecuente que los padres crean (lo llaman pensamiento deseable) que sus hijas comprendan, pero era destacable el caso de que maestras, doctores, terapeutas, amigos y parientes estuviesen de acuerdo. En el SR, todos están de acuerdo en que hay más de lo que se ve a primera vista. Ellas comprenden mucho más de lo que podemos imaginar. Solo que no pueden demostrar ni lo que comprenden, ni lo que saben. Por último, después de muchos años, la comunidad médica ha empezado a estar de acuerdo en que la discapacidad más fundamental es la física, que puede ser medida. El problema es que no podemos valorar adecuadamente su capacidad intelectual.

¿Cómo se mide el progreso? Naturalmente, mostrarnos lo que comprende es más fácil para la niña que puede caminar. Puede ir a la cocina y mostramos que tiene hambre. La niña que tiene mejor preservado el uso de la mano puede tocar el libro para decirnos qué quiere escoger un cuento. Pero ¿qué sucede con la niña que no puede hacer nada de eso? ¿Significa que comprende menos? No necesariamente. De hecho, observadores agudos dicen que a menudo es la niña que tiene menos movilidad quién parece captar la mayoría de lo que sucede a su alrededor.

Cuando usted visita una sala de chicos o adultos severamente discapacitados, es fácil identificar a la chica con SR. No por mirar sus manos, su rechineo de diente, curvatura de columna o hiperventilación. Todas esas pistas son válidas. Pero generalmente, la chica con SR destaca entre los demás en el aula porque a menudo es muy observadora, mirando a cualquiera que se mueva. Parece estar captando mucho. Su dificultad reside en sacar algo.

¿Las chicas que hacen progresos, pueden tener SR? pensamos sobre el SR como una escalera con una base y una cima y un montón de peldaños entre ellas. Si no sabemos la naturaleza básica ni el alcance del deterioro cerebral en el SR, ¿por qué no puede haber distintos niveles de capacidad? Lo vemos todo el tiempo en otras discapacidades. Lo vemos en niños que aprenden con normalidad. ¿Por qué no debería haber muchachas con SR con diversidad de capacidades?

Algunas chicas con SR tienen una mayor “dosis” que otras y probablemente estarán más afectadas. Algunas puede que no hagan muchos progresos, pero otras sí. Probablemente tiene mucho que ver con la “dosis” de SR inicial. Pero ¿cómo saberlo? ¿Pueden otras chicas hacer lo mismo si lo intentamos? ¿Si pensamos que podrían hacerlo? ¿Si buscamos evidencias de pensamiento superior? En ausencia de evidencia de lo contrario, ¿qué hacemos si asumimos que pueden y harán progresos en lugar de asumir que no los harán? Y si nunca intentamos enseñarles ¿cómo podrían nunca aprender?

Ningún padre debería sentirse culpable de que su niña sea más severa porque no trabajó lo bastante intensamente. Muchos padres han gastado infinidad de horas trabajando con sus chicas intentando conseguir que mostrasen conocimiento. ¡Moriremos intentándolo!. Algunas familias han criado a sus chicas durante años sin éxitos visibles. Pero quizá esa es la clave ¿Y qué si no pueden demostrarlo? ¿Significa que deberíamos creer menos en ellas? ¿No podría ser solamente que no hemos ideado un modo de ayudarlas a demostrar su conocimiento? Piense las veces que su hija dijo algo que usted consideró que era adecuado o actuó como si comprendiera.

Educación y aprendizaje

Los niños “normales” son profecías auto-cumplidas. Cuando les decimos constantemente que son malos o tontos, no saben actuar de otra manera. Cuando los elogiamos por las cosas buenas que hacen o reconocemos sus fortalezas, viven sobre nuestras expectativas. Si nos damos por vencidos desde el principio y determinamos que nuestras chicas con SR nunca llegarán, seguramente nunca lo harán. Creer en ella o elogiarla no fortalecerá sus músculos ni detendrá sus convulsiones, ni podrá conjurar milagrosamente una capacidad que no está allí. Pero creer nos ayuda a reconocer las fortalezas. Confiar nos ayuda a tener confianza en nuestra propia capacidad para entender. Y como madres y padres de estas chicas, estamos mejor equipados que cualquiera para ser capaces de “leerlas” y de conocer intuitivamente cuando están con nosotros. No deberíamos temer el decirlo.

¡Imagine cómo se abre el mundo de nuestras chicas sólo con ser capaz de comunicar dos palabras, “sí” y “no”! E imagine cuánto nos pueden contar sobre lo que saben con sólo estas dos palabritas, las dos más poderosas del mundo. Imagine si puede usar un movimiento voluntario para hacer funcionar un ordenador y ha aprendido a leer. ¡El mundo en su totalidad se convierte en accesible! Hemos de continuar encontrando caminos para llegar hasta nuestras chicas y enseñarles. Pero sobre todo, hemos de creer en ellas, porque toda la moderna tecnología del mundo, todos los pulsadores y ordenadores, todas las campanas y silbatos, no funcionarán si no creemos, confiamos y esperamos que suceda. Somos pioneros en la frontera de esta nueva ola de pensamiento. El nuevo horizonte está ante nosotros, a nuestro alcance. Todo lo que hemos de hacer es creer.

Ahora estamos reescribiendo la historia natural del SR con jovencitas que han sido diagnosticadas muy pronto, y que gozan de los beneficios de una intervención precoz y una educación inclusiva, un amplio rango de terapias, nuevos fármacos esperanzadores y una sociedad que las acepta. El futuro para las niñas con SR está más lleno de promesas que nunca.

INTELIGENCIA Y CAPACIDAD

LA INTELIGENCIA ES LO QUE SE LLAMA UN CONSTRUCTO, esto significa que es un concepto al que la gente le ha asignado un significado. La inteligencia se define típicamente como una capacidad mental general que implica la capacidad de razonar, resolver problemas, comprender ideas y aprender de la experiencia. Los psicólogos han inventado pruebas para medir estas capacidades en la gente y usan los resultados para catalogar a la gente y tomar decisiones sobre ellas.

Hay varias teorías sobre la inteligencia. Una de ellas, en la que se basan un número de tests de inteligencia, es la llamada teoría de Horn. John Horn desarrolló una teoría de la inteligencia que identificaba dos amplios factores, uno de ellos se llamó “inteligencia cristalizada”. Esta es el conocimiento que un individuo ha obtenido de la cultura. En otras palabras, lo que se aprende. Al otro factor lo llamó “inteligencia fluida”, o la capacidad para razonar y resolver problemas. En otras palabras, cómo se aprende y se piensa.

Muchos de los tests normalizados de inteligencia o capacidad sacan sus asunciones teóricas subyacentes de esta teoría. Ya que los tests de inteligencia y capacidad tradicionales exigen uso de las manos y del habla, a veces el psicólogo que aplica la prueba puede sustituirla por un tipo diferente de test para tener una idea de las capacidades de la niña. Estos tests sustitutos pueden ser de vocabulario receptivo o de capacidad para categorizar. No deberían considerarse tests de capacidad intelectual amplia, pero pueden darle, tanto a usted como al personal educativo, alguna luz sobre la capacidad de su niña.

Educación y aprendizaje

Sin embargo, hay otros teóricos que han propuesto visiones alternativas de la inteligencia. Howard Gardner, por ejemplo, ha propuesto una teoría sobre inteligencias múltiples. Su trabajo ha tenido un profundo impacto en educación. Ha identificado siete inteligencias diferentes, a saber: lógica-matemática, lingüística, musical, espacial, corporal-cinestésica, interpersonal e intra-personal. Más que una puntuación única, argumenta que las capacidades de la persona pueden expresarse a través de un perfil. Así pues, alguien con SR podría tener la capacidad para aprender patrones musicales (inteligencia musical) y expresar gran empatía como respuesta al dolor de otros (interpersonal). Estas capacidades no son en absoluto valoradas en los test tradicionales de inteligencia o capacidad, pero pueden ser vías para el aprendizaje.

Independientemente de la teoría de la inteligencia a la que se adhiera, está claro que los humanos se benefician de las oportunidades para aprender y tener nuevas experiencias. Incluso si la chica con SR es limitada, la inteligencia no es estática. Hay diferentes, y probablemente infinitas, capacidades de la mente para absorber y crecer. Sólo hemos de encontrar los caminos.

“La capacidad no solamente es aquello que puede medirse por los logros externos, capacidad es todo aquello que existe dentro, tanto si puede expresarse o no”

BARBRO LINDBERG

ALGUNAS CARACTERÍSTICAS DEL APRENDIZAJE

COMPRENSIÓN

HAY VARIOS FACTORES IMPORTANTES a tener en cuenta cuando intentamos determinar cuánto comprende la chica con SR. El aspecto más importante es el retraso de sus respuestas. Puede tardar algún tiempo en reaccionar a lo que se le pide. A veces le hacemos una petición y enseguida le hacemos otra antes de que pueda tener tiempo de responder a la primera. Ella no se concentra de un modo convencional, por lo que puede parecer que no escucha, que se distrae o que se aburre. Su falta de coordinación óculo-manual y su apraxia se combinan para dificultarle al darle las señales correctas de que le ha entendido -tanto si es hablando, actuando o siguiendo instrucciones-. A esto hay que añadir el hecho de que sólo hace una cosa a la vez.

Esto es relevante para los temas de entrada y salida (escuchar y hacer), pero también, es importante cuando se le pide hacer dos cosas a la vez, tales como caminar hacia un objeto y agarrarlo. Para ella, escuchar y reaccionar o caminar y agarrar son tan confusos como intentar escribir a máquina y hacer matemáticas al mismo tiempo. A menudo usa sólo un canal sensorial a la vez y queda absorbida en él, desintonizando los demás para reducir su confusión.

pedirle que siga instrucciones verbales sólo se lo hace más difícil, pues ha de pensar como hacerlo. Desearíamos que pudiera seguir la filosofía Nike de “Sólo hazlo”, pero primero debe haber motivación emocional, de manera que pueda actuar sin pensamiento, todos estos retos o discapacidades le impiden una plena participación en su mundo, lo cual le permitiría obtener la experiencia necesaria para alcanzar su pleno potencial.

Cuando lo ponemos todo junto, se comprende que es un problema difícil para ella mostrarnos cuánto sabe. Dejamos de confiar en nuestra interpretación e intuición, la cual puede no siempre ser correcta. Es importante tomar en consideración todas sus dificultades con su propia motivación e intereses antes de juzgar sus capacidades. También es vital reconocer la diferencia entre su “nivel intelectual” y su “nivel funcional”. No son lo mismo.

Educación y aprendizaje

He observado a lo largo de los años que Jocelyn casi refleja las expectativas de alguien sobre ella. En otras palabras, si alguien la percibe como no muy consciente, ella pasará de ellos. Es muy perceptiva, y pienso que ella se imagina “¿para qué desperdiciar mi tiempo?”. Por otra parte, cuando alguien la trata con respeto y dignidad y espera de ella que comprenda aunque no pueda responder (¡no sólo fingiendo, pues lo detecta a una milla!), a ese le responderá apropiadamente. Mucha gente la trata amablemente, pero no espera mucho—más como una dulce niña que como la joven que es-. No creo que tenga nada contra ellos; entiende que tal vez sea todo lo que saben, pero definitivamente se oculta.

Lo que importa es llevar a Lauren desde donde está hasta tan arriba como pueda llegar en el aprendizaje sobre su mundo. Sin embargo siento que durante demasiados años he tenido la creencia de que Lauren podía aprender muy poco, y la dejaba estar en clases donde no aprendía casi nada, excepto por lo que hacíamos con ella. No estaba expuesta a situaciones normales de aprendizaje y, como resultado, tenía una comprensión mínima de muchos aspectos del mundo que la rodeaba. Cuando cambié mi actitud, le pregunté qué comprendía y qué no, y empecé a exponerla realmente a situaciones de aprendizaje y a explicarle cosas. Me asombraba con las sonrisas que me ofrecía cuando le daba informaciones mucho más avanzadas.

Mi creencia es que hay que exponer a la niña a cosas adecuadas a su edad, pero dejarla abrir el camino. Siempre le he dado crédito incluso si no entendía sus elecciones. Mi hija está muy cercana a su edad aunque esté severamente multidiscapacitada. Le gusta cualquier cosa que les gusta a las chicas de trece años, pero no sé si cognitivamente aprecia las cosas al mismo nivel que sus amigas.

Sus intereses son dispersos, como sus niveles de desarrollo. Lo que me doy cuenta al ver su desarrollo es que comprende lo que está pasando a su alrededor y que necesita la ayuda de gente para meterse en su ambiente. Esquiva a quienes no sintonizan con ella y se espabila con aquellos que hacen el esfuerzo para comprenderla y comunicarse con ella. ¿Va a escribir una tesis? Altamente dudoso ¿Puede contarnos algo gracioso a través de elecciones? ¡Totalmente!

Darleen se presenta como una persona que realmente no comprende mucho, porque ahora tiene menor contacto visual, la cifosis mantiene su cabeza baja, no es oral en absoluto, y es muy pasiva en cuanto a movimiento. Sin embargo, comprende más de lo que cualquiera es capaz de evaluar o saber con seguridad. Es muy sensible a los sentimientos de otros, e instantáneamente sabe si alguien la acepta o no. Creo que debemos creer que nuestras chicas lo comprenden todo y pecar por exceso, más que sugerir que no lo hacen.

Nunca he visto una chica con SR que no piense. Por lo que sé, Angie tiene pensamientos mucho más profundos que yo. Sólo sé que cuando le leo, ella prefiere imágenes reales a dibujos, ciertos tipos de música sobre otros, odia el hígado, coquetea siempre que tiene ocasión, y cuando la preparo para lo que va a suceder a continuación diciéndole lo que le espera (subir, dejarse lavar la cara, etc.) responde levantando la cara. Sé que cuando gimotea y está jugando a “Las veinte preguntas”, si adivino la correcta, sus gimoteos se convierten en risitas. Ha de gimotear primero porque la risita por cualquier razón no es auto-iniciada y tiene un tipo de “rollo” dentro. También puede guiñar sus ojos para decir “sí” cuando le hago preguntas. Así es como sé que puede comprender el lenguaje.

La cosa más importante de lo que hay que darse cuenta es que podía comprender el lenguaje antes que yo sus respuestas. Debemos darle a nuestra niña el beneficio de la duda. Si vamos a equivocarnos, será mejor que la chica pueda comprendernos, de manera que le hablaremos y le enseñaremos, que creer que no puede y nunca intentarlo. ¡Algún día, de alguna manera, encontrará un modo de demostrarnos que nos comprende!

FLUCTUACIONES

LAS CHICAS SR TIENEN AMPLIAS FLUCTUACIONES en la atención, carácter y modo de actuar. Un día puedes quedar impresionado porque parece saber todo lo que hay que saber y al día siguiente, convencerte fácilmente de que sabe muy poco. Puede estar calmada y tranquila durante el desayuno y agitada e irritable en el almuerzo, solemne

Educación y aprendizaje

y distante en la tarde y despierta y atenta a la hora de acostarse. Puede reaccionar de diferentes maneras a la misma música en diferentes días. Puede empezar llorando y terminar riendo. Puede ser difícil para ella, pero también para los padres, quienes intentan cualquier cosa que pueda funcionar pero se sienten impotentes. Muchas familias cuentan que sus hijas son el termómetro emocional de la familia. Ayuda a reconocer que esas fluctuaciones no están bajo su control. Una vez más, eso sucede. Tanto si les llamamos impulsos irregulares, cortocircuitos o sistemas sobrecargados, algo psicológico les está ocurriendo. No es fallo de ella el que suceda, ni de usted porque no pueda controlarlo.

Cuando Taylor tiene días “buenos”, está feliz, enérgica, habladora, más abierta a los cambios, responde con facilidad y su nivel cognitivo es alto. Cuando jugamos a juegos didácticos durante esos días, generalmente sus respuestas son correctas. Cuando Taylor tiene lo que yo llamo “días autistas”, está aletargada, indiferente, despistada y ni participa en los juegos didácticos ni responde correctamente.

Hemos sido testigos una y otra vez de que Beth, de quince años, da respuestas dramáticas y memorables cuando algo es muy importante para ella. Aunque pensemos que sabemos qué es lo mejor para ella, no siempre podemos predecir lo que es más significativo para su vida.

Un problema es que a veces nuestras chicas están “con eso”, y a veces están “fuera de juego”. De modo que a veces la gente ve “evidencias” de la comprensión de Sherry y, a veces, es incapaz de responder. Le he explicado a Sherry que cada vez que ella le llega a alguien es muy importante, y cuando lo hace, a veces vuelvo y le susurro al oído: “Les estás convenciendo ¿verdad?”, o “le has demostrado que les has entendido” y sonreímos por la victoria.

CONCENTRACIÓN

LAS CHICAS CON SR NO SIEMPRE SE CONCENTRAN de una manera uniforme. Pueden mirar más allá y parecen no tocar suelo, o pueden parecer distraídas o como si no prestasen atención. Esto es confuso, pero es importante aceptar que “lo que ves” puede que no siempre sea “lo que tienes”.

La mayoría de expertos que invierten tiempo de calidad con chicas con SR están de acuerdo, la chica con SR comprende mucho más de lo que puede decirnos. Desde aquí es más fácil para ella recibir información que interpretarla y actuar de acuerdo con ella, siempre recibe más de lo que es capaz de devolver. Puede parecer desinteresada o insensible, cuando de hecho se concentra mucho en lo que se dice. Los padres tienen muchas historias sobre cómo sus hijas han demostrado lo que comprenden. Es a través de estas confirmaciones y no a través de juzgar sus apariencias externas o sus producciones en los tests estandarizados, cómo entenderemos lo inteligente que realmente es.

Estamos orgullosos de ella y siempre hemos sabido que hay más sustancia en ella que el crédito que se le da. Todo lo que hay que hacer es pasar algún tiempo con ella y darse cuenta de que ella comprende y responderá a su modo a cualquier cosa que se le diga, e incluso a conversaciones que no están dirigidas por ella.

TIEMPO DE RESPUESTA

EL TIEMPO DE RESPUESTA CASI SIEMPRE ESTÁ RETRASADO. Hay que darle el tiempo que necesita para responder. Puede ser después que usted se haya ido hacia la siguiente tarea o salida de la habitación.

Si la maestra de Nikyla esperase dos minutos la mayoría de días, Nikyla ganaría interés, caminaría distancias y circularía algo más. Odia aburrirse. En los días buenos, tarda cuatro o cinco segundos. En los malos, es un minuto o más.

Educación y aprendizaje

MEMORIA

ALGUNAS NIÑAS NOS ASOMBRAN con lo que recuerdan.

La primera ayuda de Jocelyn en la escuela cuando tenía tres años fue una buena amiga. Entonces Joce se fue a otra escuela y vio a Lynn en menos ocasiones, quizá una o dos veces al año. Lynn se fue a Arizona y volvió de visita cerca de diez años después de haber estado con Joce. Su cabello antes rubio, ahora era castaño oscuro y ahora tenía corrector en los dientes. Estaba muy diferente a diez años atrás, cuando estuvo con Joce. Se tomó un momento para entrar en calor, y cuando Lynn le hablaba sobre cosas que hacían cuando estaban juntas, las canciones que cantaban, de repente Jocelyn se puso junto a ella y recordó. Su sonrisa, sus risillas se hicieron claras. Fue asombroso ver este momento de reconocimiento.

Mi hermano solo ve a mi hija media docena de veces al año, pero tan pronto como cruza la puerta, ella sonrío. Le tengo celos. No tiene que hacer ni decir más que "hola" y consigue la mayor y la mejor de las sonrisas.

Carol recuerda más que yo. Recientemente tropezamos con su padre biológico por primera vez en cuatro años y Carol le reconoció inmediatamente.

COMPRENDER EL TIEMPO

ALGUNAS CHICAS SR NO TIENEN UNA BUENA COMPRENSIÓN del tiempo. Cuando oyen sonar las cazuelas y los cacharros, está lista para comer. Puede ponerse muy enfadada o triste si no le sirven inmediatamente la comida. Las rutinas y los horarios son útiles en las situaciones cotidianas. Gradualmente, ella aprende que la comida será servida a su debido tiempo. Pero las cosas pueden hacerse más difíciles cuando debe cambiarse la rutina, por ejemplo, comer fuera. Tener a mano unos pocos bocados de alimentos de picar, p.e., pasas, uvas, cortezas o papas fritas pueden salvar el día. Cuando se acerca al baño, orina. ¡Vaya con cuidado!

NIVELES DE MOVILIDAD

QUIENES ESTÁN EN CONTACTO REGULAR CON CHICAS SR a menudo comentan que están espabiladas, pero difíciles de contactar. Hay muchos temas en juego, sin mencionar lo complicadas que son las chicas para sí mismas. Comparten muchas características comunes, pero pueden variar enormemente en su funcionamiento motor. Su nivel de movilidad no afecta a cuánto entiende, pero sí afecta a lo que es capaz de responder.

Las chicas con mayor movilidad frecuentemente comienzan con diagnóstico preliminar de autismo. Tienen un nivel mayor de actividad y, a menudo, una hiperventilación más pronunciada. Puede tener movimientos de manos más intencionales, pero también tiene las estereotipias de manos más intensas. Su ciclo de atención puede alcanzar cambios dramáticos en poco tiempo y puede ser más propensa a estallidos emocionales. Es físicamente más activa y parece tener en general un mayor tiempo psicológico. Su movilidad le permite mostrar sus necesidades (puede dirigirse hacia el grifo para beber), pero, al mismo tiempo, esto le provoca frustración (tiene que anticipar cómo conseguirá hacerlo).

La chica con movilidad menor habitualmente empieza con un diagnóstico preliminar de parálisis cerebral o retraso generalizado. Es menos activa y sus estereotipias manuales son más calmadas. Su tiempo psicológico es lento y durante el retraso de las respuestas, a menudo parece estar pensando profundamente. No experimenta vaivenes de carácter tan dramáticos parece ser más estable emocionalmente. Su coordinación motora es más lenta y es más capaz de regular la entrada de estímulos sensoriales y sus respuestas. Mientras su falta de movilidad dificulta su modo de demostrar sus demandas y necesidades, desarrolla sin embargo una buena respuesta con la mirada.

Educación y aprendizaje

Algunas chicas serán una mezcla de ambos grupos, o cambiarán de grupo con el tiempo. Con todo, el grado de su deterioro motor no se corresponde con su capacidad intelectual. Que tenga menor movilidad no significa tener menor comprensión. Que sea capaz de caminar no sugiere que sea más lista. Sin embargo, diferentes enfoques terapéuticos tendrán mayor o menor éxito según sea el grupo.

Pienso que algunas chicas son más capaces de demostrar lo que quieren porque tienen menos problemas motores intrínsecos y/o han aprendido a usar herramientas de comunicación. Las chicas que dicen una frase completa adecuada una vez cada cinco años o incluso una vez en su vida no se convierten súbitamente en inteligentes durante un minuto y luego vuelven a caer. Sólo tienen un momento extraño en el que pueden expresarse ellas mismas porque lo hacen reflexivamente. Por otra parte, es bonito saber que nuestras chicas tienen lenguaje incluso aunque no tengan habla.

HACÉRSELO INTERESANTE Y DIVERTIDO

TODOS APRENDEMOS mejor cuando la materia y la manera en que ésta se presenta son interesantes y el proceso es divertido.

Terra necesita aprender divirtiéndose o se cierra. Cuando es difícil o aburrido es casi como si me estuviera preguntando por qué debería aprenderlo. "Esto ¿para qué?". Es una chica muy brillante, sabe lo que es mejor para ella. Así pues, en este sentido, ella me enseña cómo enseñarle.

EL DERECHO A UNA EDUCACIÓN

TODAS LAS MUCHACHAS PUEDEN APRENDER

TODAVÍA ESTAMOS APRENDIENDO CÓMO ENSEÑARLE y las maneras más efectivas de hacerlo. Es un proceso continuo. Lo que sabemos es que todas las niñas pueden aprender, y enseñar se debe basar en la capacidad de cada niña. Necesitamos recordar que hay que retar a a nuestras muchachas, no dejarlas tranquilas. Aprender es emocionante y excitante y todas las niñas deberían disfrutarlo.

No sabemos cuánto pueden aprender las niñas con las discapacidades más severas, porque, francamente, no les hemos enseñado y no tenemos maneras válidas para medir lo que saben. Se ha asumido que no podían aprender ni beneficiarse de la instrucción. En los Estados Unidos, los recientes cambios en la política educativa han ordenado que TODOS los niños deben ser educados y las escuelas demuestran su progreso en el currículum educativo general. Este mandato abre nuevas posibilidades y está cambiando suposiciones sobre lo que todos los niños pueden aprender. En otras palabras, quizá puedan aprender. Quizá solo se necesite enseñarles. Más que asumir que están tan discapacitados que no pueden aprender, ¿qué pasaría si lo que asumimos es que el posible nivel académico que alcancen es el resultado de los apoyos ofrecidos para el aprendizaje y no está relacionado con las características del SR?. Te puedes maravillar si logra comunicarse, pero es mejor darle a tu hija algo en que pensar y tener la oportunidad de no estar perdiendo el tiempo, sino al contrario. Y la educación, una vez se empieza, puede continuar siempre a través de libros, casetes, videos, etc.

Las chicas con SR aprenden mirando y escuchando. Responden mucho a lo que está pasando a su alrededor. Comprenden las relaciones de causa efecto y la permanencia del objeto. Reaccionan al tono de voz y parecen entender los mensajes verbales. Parecen comprender la secuencia de eventos cuando se trata de situaciones repetidas. Son capaces de hacer asociaciones entre lo que ven, oyen o sienten y algo más que experimentan en una situación dada. Aunque la mayoría

Educación y aprendizaje

no son verbales, no es infrecuente que las chicas con SR pronuncien repentinamente una palabra o frase cuando están altamente motivadas. Los padres dan muchos ejemplos convincentes de cómo saben y comprenden su mundo. Ahora sabemos que al menos algunas chicas con SR pueden reconocer colores, formas y letras de un alfabeto. Incluso a menudo habilidades que no se les han enseñado. Y lo que es aún más descorazonador, hay quienes creen que no hay razón para enseñarles aquellas habilidades porque nunca las usarán. Sin embargo, el nivel de comprensión parece ser mayor de lo que los tests tradicionales pueden demostrar. Además, contrariamente a las primeras teorías, parece que las chicas con SR continúan aprendiendo después de iniciarse el período de regresión. Los estudios se centran ahora en la manera de determinar los factores que influyen en el aprendizaje en el SR. Tenemos mucho que aprender y muchas actitudes que cambiar.

En la revisión del PEI de Amanda, los terapeutas me escucharon cuando les conté cuánto entendía ella y lo que podía hacer. Estamos trabajando en lectura y desarrollando un sistema de comunicación muy amplio para ella. Su PEI refleja sus capacidades y fortalezas y reconoce su potencial. Últimamente la he saludado en la escuela diciéndole cosas como "¿Adivina que vamos a intentar hoy?". Hace risitas y me mira con complicidad.

Como habíamos empezado ya un programa educativo para Ashley antes de que supiéramos sobre el SR, vimos algunos signos positivos de que estaba comprendiendo y que tenía la capacidad de mostrarnos lo que estaba aprendiendo y podía progresar. Que nos dijeran que Ashley era retrasada mental profunda y que no podía aprender no era algo que estuviésemos dispuestos a aceptar. Ashley, de veinticinco años, es todavía una chica animada y espabilada. Desde nuestra experiencia con ella estas chicas son capaces de continuar aprendiendo y comprendiendo.

SABER SUS DERECHOS

EL DECRETO SOBRE EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES (INDIVIDUALS WITH DISABILITIES EDUCATION ACT -IDEA-) es la ley de educación especial de los Estados Unidos. La actualización más reciente de esa ley es IDEA 2004. IDEA determina cómo ofrecen los distritos escolares y los estados los servicios educativos a los niños con discapacidades, y ofrece garantías para asegurar que éstos tengan una educación gratuita y adecuada. Antes de empezar, haga sus deberes. Conozca la ley. Llame a su departamento estatal de educación y exija copias de todas las leyes, programas y listados de escuelas (públicas y privadas) que pueda conseguir. Consígase una copia de los Derechos de los Padres en la escuela y léalos previamente. Éstos le orientarán sobre todos los apoyos y le ayudará a saber cómo accederá a los servicios. Luche por lo que cree. Como los mejores expertos en sus hijos, los padres tienen un enorme poder. No se deje intimidar por los profesionales. Usted es la mejor defensa de su niña y la persona más importante implicada en la planificación de su vida.

SABER SUS DERECHOS

ANTES DE QUE LA CHICA CON SR PUEDA RECIBIR los servicios educativos, debe ser valorada y determinar qué servicios la ayudarán a beneficiarse de su instrucción. Los métodos clásicos de examen de desarrollo y realizaciones exigen el uso de las manos o de comunicación verbal, ambas cosas difíciles para la chica con SR. Tristemente, los métodos para valorar su desarrollo cognitivo y posibilidades no están adaptados a sus problemas específicos, tales como respuestas retrasadas, confusión sensorial, dispraxia, lento procesamiento visual y auditivo, y fluctuaciones en la consistencia. Estos problemas plantean un riesgo para la comprensión de su inteligencia y de su logro académico. Sobre las bases exclusivas de estos exámenes se asume que las chicas con SR funcionan muy lentamente. Sin embargo, los padres y profesionales que trabajan con estas chicas insisten, ejemplo tras ejemplo, sobre las asociaciones que hacen, indicando que su nivel de comprensión es mayor de lo que revelan los resultados de los exámenes.

Educación y aprendizaje

Los exámenes tradicionales tienden a revelar más sobre lo que no pueden hacer que sobre lo que sí pueden. Por lo tanto, no es apropiado usar un test o escala para hacer asunciones sobre su nivel cognitivo.

Cuando entró en una escuela pública, su examen mostró un CI de 42. Ahora tiene cinco años, y está usando la mirada para identificar imágenes, colores y sentimientos. Su logopeda está trabajando duro para adaptar los tests de manera que podamos puntuar más cuidadosamente su CI. Ella hizo con alegría sus tareas de aprendizaje cuando encontramos la guía correcta para comunicarnos.

Alyssa fue examinada antes de que tuviéramos el diagnóstico Rett cuando tenía dos años. Entonces querían que apilase bloques y agarrase objetos. Naturalmente, determinaron que tenía el nivel cognitivo de un niño de tres meses. Esto simplemente no lo acepté, porque en aquellos momentos nuestro hijo tenía tres meses y yo entendía y me comunicaba con Alyssa muchísimo mejor que con Tommy. Me fastidiaba que nunca hubieran estado con ella y que nos ignorasen tanto a mí como a la trabajadora social que les decíamos que ella no podía usar sus manos, pero ellos sólo usaban tests estandarizados y, naturalmente, ella no lo hacía bien.

Pre-requisitos para una situación de examen

1. El examinador debe ser alguien que sea familiar y con quien se sienta cómoda.
2. Ella debe posicionarse cómodamente y un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional debe estar presente para darle la entrada. Esto es útil porque los terapeutas pueden evaluar mientras ayudan al examinador principal a hacer su trabajo.
3. El examen se debe hacer en un marco que le sea conocido y cómodo. Lo más útil es que pueda ser evaluada en distintos contextos, en la escuela durante las actividades significativas, y en casa, uno a uno con un padre o cuidador.
4. Una parte del examen deben ser “observaciones conductuales” informales, tomadas en un contexto natural, donde se puedan observar las habilidades que no detectan los tests.
5. Los tests que miden el lenguaje receptivo o las habilidades lectoras deben adaptarse a sus necesidades motoras. Mientras la escuela puede argumentar que un examen es inválido a menos que se distribuya en un formato estandarizado, usted puede argumentar, por el contrario, que un test es inválido de entrada para ella si no está adaptado a sus necesidades.
6. No intente hacer demasiado a la vez. Si se cansa, deténgase y continúe otro día.

Recuerde que usted tiene siempre la posibilidad de no estar de acuerdo con la evaluación escolar, y pedir otra evaluación hecha por el profesional que usted elija. La escuela también ha de permitirle ofrecer documentación de apoyo, tal como informes médicos que deben ser incluidos en su evaluación.

Método de adaptación de los tests (si el test es necesario)

Antes de examinar su lenguaje receptivo es importante determinar si conoce las palabras/imágenes usadas y los conceptos de “sí/no”. Por ley, los tests deben aplicarse usando el método de comunicación preferido por la alumna. El test debe aplicarse durante varios días, de manera que un “día malo” no pueda llevar a una conclusión errónea.

1. Use el Test Peabody de Imágenes, en el cual la niña señala las imágenes nombradas. Aunque el Peabody no sea un test de inteligencia, las puntuaciones resultantes han demostrado una alta correlación con la puntuación del test de inteligencia. Esto significa que para una niña con un desarrollo típico, la puntuación que obtenga en el Peabody es similar a la que podría obtener en un test de inteligencia. Ya que el Peabody puede ser adaptado fácilmente, se cree que podría estimar la inteligencia cuidadosamente. Las imágenes se pueden copiar, recortar las páginas o

Educación y aprendizaje

aumentar el tamaño de las imágenes, y luego colocarlas en un marco para que las pueda señalar con la mirada o situadas a suficiente distancia de manera que se puedan señalar fácilmente.

Un estudio reciente sobre cinco chicas con SR usando el Test Peabody mostró que las cinco eran capaces de elegir en un campo de cuatro con una ratio consistente (algunas escuelas se quejan de que no pueden elegir de uno o dos campos). Las cinco chicas fueron capaces de dar la misma respuesta a las cuestiones de la investigación en un mínimo del 20% de las veces. Aunque parezca bajo, sólo por azar lo harían en un 6% de las veces. La chica que mejor lo hizo fue capaz de dar la misma respuesta el 42% de las veces. Cuando los símbolos del Boardmaker se sustituyeron por los dibujos del Peabody, todas las chicas lo hicieron mejor. Este estudio nos muestra que hay una necesidad de más investigación en este área, y se sostiene la necesidad de métodos de valoración adecuados e instrumentos para las chicas con SR. También se señala la necesidad de un uso consistente de la comunicación aumentativa.

Sin embargo, aunque los resultados del Peabody son mejores que los de otros tests porque se pueden hacer este tipo de adaptaciones, todavía hay numerosos problemas. Como se demuestra por el anterior estudio, las líneas definidas a menudo no son fácilmente interpretadas y pueden plantear, por ejemplo, temas como la motivación. Además, si no le ha enseñado a la niña vocabulario o tiene experiencias de vida típicas que le hayan ofrecido la oportunidad de aprender imágenes y vocabulario, el test refleja aprendizaje y no inteligencia ni capacidad. La precaución aquí es que el Peabody todavía puede subestimar la inteligencia.

2. Use tests que tengan partes que puedan ser adaptadas. Obtendrá una puntuación no estandarizada, pero puede reflejar más exactamente sus capacidades. Puede no funcionar en todos los casos, pero quizá ayude en alguno.
3. Use respuestas “si/no” cuando el examinador señale a las imágenes preguntando “¿es esto un_____” usando tarjetas con palabras que pueda tocar o mirar para decir “si/no”. Esto es una habilidad más receptiva que pedirle que señale “_____”.
4. Busque y registre expresiones informales de aquellas habilidades de desarrollo y escolares que son sistemáticamente valoradas usando tests estandarizados. Por ejemplo, la permanencia del objeto es la capacidad para comprender que las cosas y lugares continúan existiendo incluso cuando hace rato que no las vemos. Es un nivel de desarrollo considerado un importante precursor de la comprensión del lenguaje. En un test estandarizado de esta capacidad, se sienta a la niña en una mesa y ésta mira cómo se esconde un bloque u otro juguete tras algo que lo oculte, generalmente una pieza de ropa. Entonces se le pide a la niña que lo busque y se espera que lo haga bajo la pieza de ropa. Naturalmente, hay muchas razones por las que la niña con SR no tendría éxito en esta tarea, por lo que sería valorada como “sin permanencia del objeto”. Sin embargo, hay muchas maneras menos formales por las que podemos valorar la permanencia del objeto. Por ejemplo, ¿recuerda que uno de sus juguetes favoritos o comida está guardada en una vitrina o en la despensa? ¿Va allí o lo busca allí cuando lo quiere? ¿Qué sucede si lo cambiamos de sitio sin que lo vea? ¿Lo busca allí? Se pueden idear muchas maneras de valorar con menos formalidad las habilidades y los conocimientos además de con tests estandarizados. Aunque las valoraciones informales no cambien la puntuación, pueden abrir oportunidades que de otro modo se rechazarían llevando a una subestimación de la inteligencia, del desarrollo cognitivo o del nivel escolar.

Su mayor nivel de motivación, interés en la información y la estructura o repetición de la situación mejora su resultado en una situación de examen. Puede perder interés porque esté aburrida o frustrada, no porque no lo entienda. Su aptitud para el aprendizaje aumenta con el número de experiencias que tiene.

Educación y aprendizaje

Los CI son sólo medidas de su capacidad para realizar tests de CI. En algunas escuelas he rechazado sus estúpidas valoraciones. En lugar de eso, los examinadores escribieron sus valoraciones individuales de lo que Molly podía hacer y lo que necesitaba hacer. Durante mucho tiempo rehusé participar en la prueba de "sacar tres uvas de la taza", porque Molly sabía que era realmente estúpido y que con que solo tirase la taza, podía manchar la pared con el zumo de la uva. Molly no estaba por hacer tests e ir de lista y cuantificar monsergas. Estaba más por levantarse por la mañana y disponer de un buen día. Tenía más personalidad que cualquiera de los llamados expertos que constantemente juzgaban sus capacidades o su falta de ellas. Realmente me enseñó que lo que eres es mucho más importante que lo que puedes hacer.

En casa, la mayoría de veces anticipábamos las necesidades de Yvonne, y ella esperaba y todavía espera que sepamos o adivinemos lo que quiere. Pero en la escuela Yvonne utiliza su tablero de comunicación emparejando correctamente las palabras con las imágenes, y tecldea correctamente los números de su calculadora en la clase de matemáticas. Con frecuencia no "lo hace" cuando está en una situación de examen, de manera que normalmente empieza puntuando alto, luego cae (por aburrimiento) o incluso lo hace negativo (respuestas incorrectas deliberadamente, acompañadas por parpadeos o risas de broma). La comunicación todavía es limitada y rechaza los cambios a su "sistema de comunicación" de manera que los aparatos nuevos que hay ahora no la ayudan. Pero se lo pasa bien con sus libros para lectores adolescentes y adultos adaptados, biografías, y novelas con argumento (se las leemos).

ETIQUETAS

HAY ALGUNA CONTROVERSIA sobre las etiquetas utilizadas para describir las capacidades intelectuales de las chicas con SR. Aunque las revistas médicas inevitablemente las describen con el término "retraso mental severo", muchos padres y defensores sienten que ese desfasado término no es exacto, limitando sus oportunidades educativas y dándoles una imagen pública negativa. Sabemos que la apraxia interfiere con la comunicabilidad y que eso impacta en cómo alguien con SR muestra que comprende, pero no sabemos realmente cuál es la extensión de esto. La mayoría de gente se da cuenta de que las chicas con SR entienden mucho más de lo que son capaces de expresar, pero todavía no sabemos cuánto. Aunque la evidencia científica recogida hasta hoy indica que las personas con SR tienen capacidades cognitivas limitadas, muchos padres y educadores discuten la extensión y el rango de discapacidad. Los tests tradicionales para medir la inteligencia son funestamente inadecuados para el SR porque confían en las respuestas físicas de habla y gestos, que las chicas con SR no pueden dar.

Los nuevos hallazgos científicos sobre el cuadro genético del SR muestran que hay una gran dispersión del tipo y localización de las mutaciones, resultando un amplio rango de presentaciones clínicas entre moderadas y severas. Podría ser que hubiera un rango parecido de capacidades cognitivas (no necesariamente relacionadas con la severidad física) oscilando también entre déficits moderados a severos. Podría haber diferencias enormes en capacidades de aprendizaje y cognitivas basadas en la inactivación de X del gen mutado. Aunque algunas chicas con SR son marcadamente parecidas en algunos rasgos, es importante no dibujar con una línea gruesa lo que puede hacer "la" niña con SR. Los estudios con ratones muestran que las diferentes áreas del cerebro dan diferentes posibilidades en la inactivación de X. Así pues, una mala elección del cerebro (más inactivación del gen no mutado) en regiones que tienen que ver con el control motor no significa que hubiera una mala elección en las áreas cognitivas (las cuales podrían haber inactivado el gen mutado). Del mismo modo, una buena elección en un área no significa una buena elección en todas las áreas. Es importante tener en cuenta que cualquiera podría ser correcta en sus propias observaciones e interpretaciones. Los padres que dicen que sus hijas tienen mayor cognición y los padres que dicen que la suya es como más joven pueden todos estar en lo cierto.

Educación y aprendizaje

Es importante dar a cada niña con SR una oportunidad y asumir la mejor. Hasta que no haya más investigación sobre el tema, es importante ofrecer un entorno escolar positivo que les permita oportunidades para aprender, basadas en las propias fortalezas y debilidades de cada niña. Si usted prefiere el término “déficit cognitivo”, “discapacitada intelectual” o “deficiente para el aprendizaje” importa poco. Ella no es una “niña deficiente”. Siempre es, primero, una persona, una “niña con SR, una persona con una deficiencia para el aprendizaje”.

Durante los primeros años de Ivonne, ella llevaba la etiqueta de “retrasada profunda” porque puntuaba cero en los tests. Preferíamos decir que estaba “intratable” porque no tenía habilidades de comunicación para responder adecuadamente. Pero los profesores asumieron que ella no comprendía nada y hablaban sobre ella y discutían sus planes delante de ella sin tenerla en cuenta. Era desesperadamente infeliz, y golpeaba su cara cada día, generalmente con hemorragias nasales, de manera que fue tratada como si tuviera un problema conductual. Solamente cuando tuvimos esto en cuenta fue cuando de hecho tuvimos progresos en la “comunicación” y fuimos al fondo del asunto.

El distrito escolar puede clasificar a su niña para determinar su elegibilidad para educación especial. La etiqueta se acuña con el propósito de categorizar su discapacidad principal, de manera que se pueda colocar donde el distrito considere la ubicación adecuada o reciba el nivel de atención adecuado. El tipo de etiqueta que su niña recibe también determina la cantidad de recursos que la escuela recibe para educar a su niña. Tenga en cuenta que una niña con la etiqueta de “deficiente cognitiva severa o profunda” no necesariamente ha de estar en un aula exclusiva para niñas con el mismo nivel. El Plan Educativo Individual (PEI) de su hija se crea para sus exclusivas necesidades y el programa debería reflejarlo. Las etiquetas y la ubicación se pueden cambiar cuando sea necesario.

La etiqueta “retrasada mental” no dice nada a los educadores sobre cómo aprende la niña o qué condiciones ayudan o interfieren en sus progresos. Es la etiqueta más inútil. Sin embargo, le queda una opción por si en el futuro le fuera necesaria, pues sabemos que necesita diferentes apoyos que el alumno promedio.

En mi estado, la edad de seis años es el año clave para determinar si los problemas de desarrollo precoz de una niña van a consolidarse para toda la vida y convertirla en elegible para que se financien sus servicios vitales. Algunos estados tienen series de condiciones que se consideran problemas de desarrollo para toda la vida. Otros estados, en cambio, sólo lo meten todo dentro de la clasificación “retrasada mental”. Has de hacer unos pocos deberes.

Mi hija tuvo una etiqueta de “retrasada mental profunda” durante muchos años. Eso no la mantuvo asistiendo una clase de “discapacitados mentales entrenables” con inclusión en clases ordinarias a tiempo parcial. La ubicación puede cambiarse si las necesidades aumentan. Las etiquetas también se pueden cambiar. Ahora es “deficiente física”.

No tengo ninguna duda de que nuestra hija de quince años no es tan lista como todos los otros chicos de su clase. Está plenamente incluida y lo ha estado en los últimos diez años. Como familia, estamos muy en paz con quien ella es como persona y siempre la vemos, en primer lugar, como una persona adolescente. La tratamos, pues, como tal, hablándole y tratándola completamente de esta manera.

No hemos aceptado que nuestras hijas sean unas discapacitadas mentales. Siempre necesitarán a alguien que las cuide. Estamos metidos entre la espada y la pared. Queremos darles las mejores oportunidades para que puedan llegar al máximo en sus vidas. Queremos que sean “tan normales” como sus compañeras. Sé que Heather tiene una buena vida y que hará elecciones en ella, pero no podrá llevar la batuta de su vida. Muchas de las chicas mayores no tuvieron los grandes avances en educación que tendrán las jóvenes. Habrá una diferencia en sus vidas para mejor. Hemos de prohibir la entrada de nubarrones en nuestras cabezas y mantener los pies en el suelo para el futuro.

Educación y aprendizaje

Sé que mi hija tiene una discapacidad cognitiva que limita su capacidad para aprender de un modo intelectual apropiado para su edad. Todavía es capaz de aprender, pero nunca será capaz de llevar el paso de sus compañeras en la escuela. ¿Esto me fastidia? Depende del día. Algunos días puedo manejar su discapacidad mejor que otros. Pero la mayoría, su deficiencia cognitiva es sólo una parte de su ser. Aún la quiero y no pienso que sea menos persona que otros. No le hablamos en tono condescendiente. La tratamos como a una niña de trece años y en casa aun respetamos sus opiniones. Pero sabemos que también tiene limitaciones. Acepto que entusiasmarme y quererla es lo mismo.

Tal vez pase mucho tiempo antes de que alguien descubra el método óptimo para que nuestras chicas comuniquen claramente sus pensamientos. Pero siempre me han asombrado los numerosos informes de chicas severamente afectadas que enviaban mensajes claros mediante palabras o acciones que pasaban a sus padres. Muy pocas chicas dejan sin respuesta a alguien por escapársele una palabra o frase. A veces será una mano en el brazo una sonrisa como respuesta, o una mirada de soslayo y una ceja levantada. Quizá sea una risita o una ligera sonrisa en el momento adecuado.

*“La luz está encendida, y sólo porque a menudo se cierre la persiana,
eso no significa que no haya gente en casa”*

CLAUDIA WEISZ

INTERVENCIÓN PRECOZ, CUIDADO DIARIO Y PREESCOLAR

“INTERVENCIÓN PRECOZ” ES EL TÉRMINO UTILIZADO PARA DESCRIBIR un conjunto de servicios, programas, o recursos disponibles para los niños de hasta tres años y sus familias. Los servicios de intervención precoz son diferentes a los servicios escolares, pues pueden implicar diversas agencias, departamentos o profesionales muy diferentes a la hora de ofrecer servicios y, a menudo, hay un coordinador o departamento coordinador que ayuda a las familias a acceder a dichos servicios. La ley también deja claro que, si bien la coordinación de servicios es una responsabilidad pública, se puede exigir a las familias que asuman alguno de los servicios. Otro aspecto que los diferencia de los servicios escolares, es que más que tener un PEI (Programa Educativo Individualizado) solo para el niño, es la familia quien tiene un plan de Servicios Individualizados para la Familia (PSIF). En otras palabras, se centra en la familia, y no solo en el niño. El PSIF contiene información sobre los servicios necesarios para facilitar el desarrollo del niño y mejorar la capacidad de la familia para hacer lo propio en las rutinas y actividades cotidianas. A través del proceso del PSIF los miembros de la familia y los diversos servicios plantean un trabajo en equipo para planificar e implementar servicios dirigidos a los problemas, prioridades y recursos exclusivos de cada familia.

De acuerdo con la Ley (IDEA) el PSIF debería recoger declaraciones sobre:

- El nivel actual de desarrollo físico de la niña, así como su desarrollo cognitivo, comunicativo, socio-emocional y adaptativo.
- Los recursos, prioridades y problemas familiares relacionados con la mejora del desarrollo de la niña con discapacidad.
- Los principales resultados que deben alcanzar el niño y la familia; los criterios, procedimientos y los tiempos utilizados para controlar los progresos; y si son necesarias modificaciones o revisiones de los resultados o los servicios.

Educación y aprendizaje

- Los servicios específicos de intervención precoz necesarios para encontrar las necesidades exclusivas de la niña y la familia, incluyendo la frecuencia, intensidad y el modo en que éstos se ofrecen.
- Los entornos naturales en que se ofrecerán los servicios, incluyendo, en el caso que los hubiera, la justificación de la extensión de aquellos que no se ofrecerán en entornos naturales.
- Las fechas previstas para el inicio de los servicios y su previsible duración.
- El nombre de la persona -o departamento- que ofrecerá el servicio y se responsabiliza de la implementación del plan y coordinación con otras agencias y profesionales.
- Los pasos para apoyar la transición de la niña hacia preescolar u otros servicios adecuados.

Recuerdo la primera vez que dejé a Kimberley en la guardería cuando tenía dos años. Creo que lloré cada día durante las dos primeras semanas. Pero mereció la pena. Simplemente, eran maravillosas. Aprendió mucho y recibió mucha terapia, y todo el equipo la quería mucho.

Antes de que la niña tenga tres años o edad escolar, la familia puede tener necesidad de guardería. Incluso aunque su coordinador de servicios del PSIF fuese capaz de atenderla buscándole un recurso adecuado, encontrar una guardería de calidad es un reto para todas las familias. Las necesidades especiales de la niña con SR pueden disuadir a muchas guarderías. Aunque usted quiera “que esté dentro”, lo que realmente quiere es “que esté dentro de un sitio donde sea bienvenida y querida”, ¿la directora de la guardería está de acuerdo en tener allí a su niña? La resistencia no es una buena manera de comenzar, pero no se dé por vencida. Otras familias han hablado de esta poca disposición inicial. Si persiste, es probable que valga la pena mirar en otro sitio. Pregunte por la rotación de personal. Suele ser un buen indicador de la atmósfera de la guardería. Si el personal está todo el tiempo entrando y saliendo, no es un buen lugar para su hija. Ella necesita una atención consistente y cambios frecuentes en el personal serán disruptivos e interferirán en el buen cuidado que necesita. Visite la sala donde su hija pasará el día. ¿El equipo está emocionado por atenderla? ¿El personal interactúa con los niños a su nivel? ¿Funciona bien la clase? ¿Está estructurada y Organizada? ¿O los niños van de un sitio a otro sin control? Las instalaciones no han de estar flamantes ni modernas. No es el espacio escolar lo que le da la excelencia o marca la diferencia, sino la gente que trabaja en ese espacio. Busque un lugar donde la gente que la cuidará sea cálida, comprensiva, dispuesta a adaptarse, y que crea en ella como una incorporación positiva a la clase. Esto es cierto desde la guardería hasta el instituto.

La mejor guardería que tuvo Stefanie fue una en la que el personal la quería con locura. Eran maestras de educación preescolar especial, un equipo que quería a los niños, y que tenían un lugar especial para Stefanie en su corazón.

Lo que queremos para nuestra Megan es lo mismo que para nuestra otra hija: seguridad, salud, felicidad, sentimiento de pertenencia y todas las herramientas que le permitan alcanzar su máximo potencial.

Cuando una niña llega a los tres años se le redacta su primer PEI. A veces, los servicios preescolares se le ofrecen en la escuela del vecindario, pero los distritos escolares también pueden ofrecer los servicios a través de guarderías comunitarias o programas Head Starts ¹¹.

¹¹ Nota del traductor: Programas del Departamento para la Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América que consisten en ayuda educativa, económica e incluso nutricional dirigido a niños de 3 a 5 años pertenecientes a familias de bajos ingresos.

Educación y aprendizaje

Cuando mi hija fue por primera vez a preescolar, fui con ella. El personal fue muy amable con ella. Les dije lo duro que era y que, por lo tanto, iría cada día y les ayudaría en la clase hasta que me sintiera bien con sus maestras y su escuela. ¡Me llevó dos meses! Cuando vi lo feliz que estaba mi hija paré de ir cada día, aunque todavía hago visitas sorpresa. Ahora vivo durante tiempo que ella está en la escuela. Es feliz al ver el autobús y yo lo estoy de tomarme un descanso. Alguna vez me sentía culpable, pero ahora sé que los descansos nos ayudan tanto a mi hija como a mí. Creo que se hartaba de verme todo el día. Así, cuando vuelve de la escuela tengo más energía y parece feliz de volver.

EL PLAN EDUCATIVO INDIVIDUAL

¿QUÉ ES EL PEI?

EL PEI ES UN PLAN DE EDUCACIÓN ESPECIAL ESCRITO donde se relacionan los servicios diseñados específicamente para solucionar las necesidades educativas exclusivas de una estudiante con discapacidad. El PEI es un perfil para la educación especial de la niña, un compromiso sobre los recursos que la escuela está de acuerdo en ofrecer. Sus metas específicas incluyen tanto las escolares como las funcionales, se basan en el nivel actual de competencias académicas y funcionales, y son perfilados por todos los implicados en la oferta y planificación de servicios. Para aquellos alumnos que persiguen estándares alternativos al currículum de la educación ordinaria el PEI debe incluir los objetivos a corto plazo y puntos de referencia. El PEI también designa la ubicación educativa o entorno, así como los servicios relacionados necesarios para alcanzar dichas metas. Debe incluir la fecha en que comienzan los servicios, cuánto durarán y la manera en que se evaluará el progreso de la alumna. El PEI también debe contemplar, si lo hubiera, el tiempo en que la alumna no estará con sus compañeras no discapacitadas en el aula de educación ordinaria.

El PEI es una buena herramienta para identificar las necesidades de la alumna y especificar cómo se le ha de prestar ayuda. Es una oportunidad de trabajar juntos para los padres y los educadores en una participación igualitaria. El PEI se actualiza conforme cambian las necesidades de la alumna, y es revisado periódicamente como una evaluación del progreso de la alumna hacia los objetivos y las metas educativas. Por último, el PEI sirve como punto focal para clarificar temas y tomar decisiones cooperativamente entre los padres, la alumna y el personal escolar, encaminadas al mayor interés de la alumna.

Las reuniones para el PEI deben servir para que el programa sea desarrollado por un comité que incluya un administrador escolar, la maestra de educación especial de la alumna, una maestra de educación ordinaria, los padres y, si fuese adecuado, la alumna. Como participantes adicionales en la reunión se podrían añadir al orientador, terapeutas, consejeros de rehabilitación, otro personal y otras personas a discreción de la escuela o de los padres. Será convocado por una nota escrita que debe incluir el propósito, la fecha y la hora, el lugar y una lista de todos los convocados. La reunión debe programarse para una hora y un lugar aceptado por todos. Usted puede acompañarse de otro padre o madre con experiencia o de otra persona que la ayude. También debería ir preparada con las metas instructivas que tiene para su hija.

Por ley, el PEI se debe desarrollar dentro de los treinta días naturales siguientes a que su hija haya sido elegida para asistir a educación especial. El PEI debe completarse antes de la ubicación definitiva y antes de empezar con la educación especial y los servicios relacionados. A menos que se solicite hacerlo con más frecuencia, el comité debe revisar el PEI al menos una vez al año.

Educación y aprendizaje

El PEI debería:

- Ser comprensivo, cubriendo todas las áreas de necesidades, incluyendo comunicación, conducta, socialización, autoayuda, aspectos escolares, habilidades motoras gruesas y finas, habilidades vocacionales y servicios de transición, servicios relacionados y las instalaciones necesarias tanto en la educación general (ordinaria y vocacional) como en la especial.
- Tener metas, y si la alumna tomase una educación combinada, objetivos a corto plazo y puntos de referencia definidos como conductas observables y medibles.
- Basarse en una secuencia de habilidades de desarrollo o funcionales.
- Ajustarse al nivel actual de logros escolares y funcionales de la alumna y al grado de desarrollo esperado.
- Escribirse en un lenguaje fácilmente comprensible tanto por los padres como por los profesionales.
- Desarrollarse en colaboración con los padres, la alumna y el personal de la escuela.

PEI lenguaje

Los **Servicios directos** son servicios instructivos especializados ofrecidos directamente a la alumna en el aula de educación ordinaria, de educación especial, en la comunidad o en otros entornos adecuados.

Los **Servicios indirectos** incluyen servicios de consulta por parte de otros proveedores de servicios (p.e., psicólogo escolar, orientador vocacional) para ayudarles a desarrollar programas adecuados para cada estudiante. El educador especial puede hacer el seguimiento de la alumna. La(s) maestra(s) de educación ordinaria de todas las alumnas incluidas deberían poder disponer de servicios de consulta cuando lo necesiten.

Los **Servicios complementarios** consisten en transporte y cualquier otro tipo de servicios de desarrollo, correctivos o de apoyo, tales como equipos de ordenadores y colocación. Puede incluir logopedia, terapia física y ocupacional, ocio (incluyendo ludoterapia), servicios de trabajo social, de orientación (incluyendo orientación sobre rehabilitación) y servicios médicos (sólo con propósitos de diagnóstico y evaluación). Todos pueden ser exigidos para ayudar a la niña con discapacidad a beneficiarse de la educación.

Los **Servicios de transición** se colocan en el plan para la transición gradual de la alumna hacia programas post-escolares. Se inicia a los dieciséis años, y el PEI debe incluir metas post-secundarias anuales y los necesarios servicios transicionales. Esto también supone un dictamen de las agendas responsables de los servicios posteriores a la graduación antes de que la alumna abandone la escuela.

Los **Servicios de ayudas técnicas** son aquellos que ayudan a la persona con discapacidad a seleccionar, adquirir o usar los aparatos de tecnología asistente, los servicios incluyen una evaluación funcional en el entorno del usuario; y la selección, diseño, ajuste, personalización, adaptación, aplicación, mantenimiento, formación, reparación, compra, leasing o cualquier otra provisión para la adquisición de ayudas técnicas.

El PEI y las terapias

La intención de ofrecer terapias en las escuelas es para que la alumna pueda beneficiarse de la instrucción. Es importante tener sus terapias previstas en el PEI. Las maestras y las terapeutas están para ayudar a la niña en cualquier área en la que ella no pueda tener éxito por sí sola. Si no puede agarrar una cuchara, cepillarse sus dientes, usar el baño, o pasar las páginas, sería adecuado que tuviese terapia ocupacional. Si necesita ayuda para aprender a caminar o aumentar su movilidad, sería necesaria la terapia física. Todas son necesarias para ayudarla a conseguir el

Educación y aprendizaje

el máximo de su educación. El conocimiento y la persistencia dan resultados. A veces todo está en la manera en que se escribe en el PEI. Lo más creativo que se puede hacer para fijar unas metas “adecuadas” para la escuela, es posibilitar que esas metas se aprueben. Si ayuda a su aprendizaje, debería estar en el PEI. Por el contrario, el distrito escolar no le ofrecerá terapia a menos que ésta provisión ayude a la alumna a beneficiarse de la instrucción sobre las metas del PEI.

En varias ocasiones me he encontrado con que las metas estaban fijadas pero luego no se cumplieron. La razón dada fue que ella lo rehusó o no mostró interés. Recientemente ayudé a otra madre a establecer sus metas para el PEI de su niña. Quería retirar la terapia porque no estaba cumpliendo sus objetivos. No la estaban motivando para hacer lo que ellos querían. Se modificó el probar a mantenerla en una postura de cuadrupedia (sobre sus rodillas) para intentar que gatease como juego. Conseguir que diese unos pasos se hizo poniendo “M&M’s” por toda la habitación para que los agarrase si caminaba por allí. Fije unas metas realistas, ¡pero déle un incentivo para que quiera hacerlo! ¡Manténgase firme! Esta mamá me llamó después de la reunión del PEI y estaba emocionada por decirme ¡que habían terminado por darle más tiempo en lugar de retirárselo! Incluso consiguió que añadiesen un extra diario a María escribiendo la meta: María aumentará las actividades motoras finas con unas pinzas o pequeños trocitos de comida durante quince minutos cada día. Obtuvo una terapeuta ocupacional directa ¡y un extra de calorías!

Abordamos el PEI con una lista de cosas que queríamos ver incluidas en su programa, pero entonces su maestra y la cuidadora principal estaban en la revisión de las metas propuestas, la mayoría de cosas que habíamos planeado, para actualizar lo que ya habían cubierto. Muchas de las actividades se habían escrito para incluir la participación de sus compañeras como fuente de motivación. Estaban buscando maneras de incorporar una musicoterapeuta, por lo menos para una valoración, porque todos los que trabajaban con ella nos decían que Naomi respondía muy bien a la música ¡y no se lo habíamos contado! Las cosas o menudo se hacen más largas de lo que nos gustaría, pero la actitud desde el equipo ha sido respetuosa y cooperativa, y el entorno del aula es maravillosamente positivo e inclusivo.

Manténgase firme en las cosas importantes y olvídense de algunas tonterías. Cuantas más cosas haya sobre la mesa más cosas deberá negociar. Haga que cada cosa de su lista parezca importante; de este modo cuando sea el momento de reducir su lista podrá mantener lo importante y abandonar lo menos importante. Acuérdesse de pedir lo que necesite en el PEI; déle tiempo al sistema. Si no han cubierto las necesidades del PEI al final del trimestre, pida otra reunión y mire si hay algo que pueda hacer para que se cumplan.

Trabajé siempre con la escuela, no contra ella, En los primeros años lo último que queremos hacer es quedarnos en el lado equivocado de la puerta de la escuela. Tenemos un largo camino que recorrer y a veces por esperar, eventualmente tomamos lo que queremos.

Año escolar prolongado

Una opción para el PEI es si necesita un año escolar prolongado (generalmente durante el verano) porque la alumna puede perder habilidades si no va a la escuela durante un tiempo. Es una prioridad obvia.

Hacer cambios en el PEI

Usted o el distrito escolar pueden exigir un cambio en el PEI en cualquier momento. Un comité del PEI puede reunirse, con el aviso previo a padres/tutores o padres sustitutos. Si el PEI revisado supone la terminación parcial de la educación especial y servicios complementarios, antes de dicha terminación debe darse el consentimiento de los padres por escrito. ¿Qué sucede si no hay acuerdo sobre la distribución de los servicios? Pregunte a los terapeutas qué le recomiendan y por qué. Recoja tanta información como pueda antes de la reunión de revisión.

Educación y aprendizaje

Mantenga una actitud de “Veamos qué podemos hacer por mi hija”. Pregunte cuántos servicios ayudarán a su hija, Consiga y ofrezca documentación escrita sobre su necesidad de terapias. Si se usa la excusa de “no hace progresos” en las terapias, utilice el argumento de que, en el SR, donde es probable que se pierda movilidad, “mantenerse” es un progreso.

Ejemplos de Metas Educativas del PEI:

- Ángela pedirá a una compañera que le lea un cuento con su aparato de salida de voz dos veces a la semana y la escuchará durante cinco minutos,
- Dadas cuatro opciones presentadas en las cuatro esquinas de un tablero de elección mediante mirada, Lilly responderá preguntas sobre “qué” y “quién” sobre un cuento, con un 80% de exactitud en cuatro de cinco pruebas.
- Cuando se le pida que empareje un signo de seguridad con una palabra (por ejemplo, la palabra “stop” debe emparejarse con la imagen del signo “stop”), Caryl escogerá la palabra correcta (usando la mirada) en el 65% de ocasiones.
- Cuando se le plantee una pregunta de “sí/no” sobre el contenido de un cuento, María responderá correctamente el 75% de las pruebas en cuatro de cinco días.
- Cuando se le muestra una cantidad de objetos y se le pregunte “¿cuántos hay?”, Susie señalará el número correcto de objetos de cuatro elecciones en el 80% de las pruebas en tres de cuatro días.
- Becca elegirá un libro para leer con un adulto o compañera al menos dos veces por semana.
- Cuando se le dé una palabra, April elegirá correctamente, de entre dos, otra que rime, presentadas ambas a la altura de los ojos y separadas por 50 cm, con un 70% de exactitud, y confirmará su elección mirando a su interlocutor.
- Cuando se le dé una palabra, Tonia elegirá, de entre cuatro presentadas en las esquinas de un tablero de comunicación, una palabra que empiece con el mismo sonido con un 65% de exactitud en dos de tres pruebas.
- Cuando se le pida si dos palabras suenan igual, Deirdra dirá “sí” o “no” usando un aparato de comunicación, en el 60% de pruebas.

Recursos del PEI

- “Escribir metas y objetivos medibles” (Writing Measurable IEP Goals and Objectives, by Barbara D. Bateman and Cynthia M. Herr).
- “Alinear los PEI a los estándares académicos para alumnos con discapacidades moderadas y severas” (Aligning IEPs to Academic Standards for Students with Moderate and Severe Disabilities, by Ginebra Courtade-Little and Diane M. Browder). Disponible en The Attainment Company, 1-800-327-4269, www.attainmentcompany.com

UBICACIÓN Y ENTORNOS MENOS RESTRICTIVOS (EMR)

UNA VEZ EL PEI SE HA DESARROLLADO Y UNA VEZ SE HAN ACORDADO LAS METAS ANUALES se debe determinar la ubicación de acuerdo con dichas metas. La alumna se debe situar en el entorno menos restrictivo (EMR) adecuado para ella. IDEA exige que se eduque, tanto como sea posible, en el entorno menos restrictivo, con compañeras sin discapacidades, separándose de tales compañeras solamente cuando las modificaciones del marco de la educación ordinaria o la provisión de ayudas y servicios no puedan ser proporcionadas con el máximo beneficio factible. El dictamen obliga al estado y a los sistemas escolares a asegurar la máxima extensión adecuada, y que los niños con discapacidades, incluyendo a los niños en instituciones

Educación y aprendizaje

públicas o privadas o en otras instalaciones tutelares, sean educados con niños sin discapacidades y que las clases especiales, las escuelas especiales (separadas) u otras segregaciones de niños con discapacidades del entorno educativo ordinario solamente se den cuando la naturaleza o severidad de la discapacidad sea tal que la educación en clases ordinarias con el uso de ayudas y servicios suplementarios no se puedan alcanzar satisfactoriamente. La ley federal aplica a todos los estados y el estado no puede ofrecer menos que la ley federal.

Las consideraciones sobre el entorno menos restrictivo incluyen:

- La oportunidad de participar, tanto como sea posible, con alumnos de su misma edad sin discapacidad en actividades escolares, no escolares y extracurriculares.
- Un entorno tan parecido como sea posible al que se le ofrecería si no tuviese la discapacidad.
- Consideraciones sobre la cantidad de tiempo y la distancia que debe recorrer diariamente desde su casa.
- La salida del entorno educativo ordinario solamente cuando la naturaleza y la severidad de la discapacidad sea tal que no pueda funcionar en clases ordinarias ni con el uso de ayudas o servicios suplementarios.
- Consideraciones sobre cualquier efecto perjudicial que la ubicación pueda tener sobre el entorno.
- La provisión de los servicios de calidad que la alumna exija.
- Los programas y servicios especificados en el PEI de la alumna deben ser adecuados a sus necesidades.
- El mismo entorno puede no ser adecuado en las distintas etapas de su vida. El Comité para la Admisión debería decidir qué es lo que mejor se adecúa a las necesidades de la alumna en cada momento y desarrollar el PEI colaborativamente. Una vez se haya desarrollado el PEI, el Comité decidirá el lugar en el que mejor se puede llevar a cabo. Asegúrese de que no consista sólo en darle vueltas al asunto. El comité decide la ubicación sólo una vez al año, pero puede hacerlo más a menudo si fuese necesario.

A veces, la respuesta educativa es una clase de educación ordinaria inclusiva. Otras veces es en un aula específica más tranquila. A veces es medio día en cada una. A veces es la escolarización doméstica. Y así sucesivamente...

Aquí vamos a relacionar las opciones para la ubicación en las escuelas públicas (la continuidad de los servicios), empezando con el entorno menos restrictivo:

- *Opción 1:* Instrucción directa y/o servicios de consulta en el seno de la educación ordinaria primaria/secundaria.
- *Opción 2:* Instrucción directa y/o servicios de consulta en el seno de la educación, ordinaria primaria/secundaria con instrucción sobre contenidos en un aula de recursos.
- *Opción 3:* Instrucción directa y/o servicios de consulta en el seno de la educación ordinaria primaria/secundaria con instrucción sobre contenidos en clases de educación especial.
- *Opción 4:* Aula específica de educación especial con la integración que se considere adecuada.
- *Opción 5:* Aula específica de educación especial sin integración en una escuela pública ordinaria.
- *Opción 6:* Escuela pública específica de educación especial para alumnos con discapacidades.
- *Opción 7:* Escuela privada específica de educación especial para alumnos con discapacidades.
- *Opción 8:* Instituciones residenciales públicas o privadas.
- *Opción 9:* Escolarización en casa
- *Opción 10:* Hospital.

Educación y aprendizaje

ELEGIR UN ENTORNO EDUCATIVO

COLOCACIÓN

SUS OPCIONES PARA LA COLOCACIÓN ESCOLAR PUEDEN DEPENDER de donde viva usted. La mejor situación es cuando usted puede observar más de un entorno escolar y elegir cuál es el sitio que más se ajusta a su hija. Haga un listado de sus posibilidades. Compruebe cada entorno, empezando por la escuela ordinaria del vecindario. Mire tanto los programas de inclusión en la educación infantil con los alumnos ordinarios como las aulas de necesidades especiales. Luego infórmese sobre los programas especiales para niños con discapacidades. Tal vez en su distrito escolar no estén disponibles todos estos programas. Pero el distrito debe ofrecer el servicio de transporte si un programa de fuera de él es el más adecuado para su hija.

Visite cada uno de estos entornos con un cuaderno, igual cuando los estudiantes estén presentes como cuando pueda hablar a solas con la maestra. Y recuerde: la apariencia de un edificio no es tan importante como la actitud de la gente que trabajará con su hija.

Haga una lista de las preguntas que quiere hacer. Querrá saber:

- ¿Tienen experiencia con el SR? ¿Con niños con problemas de comunicación?
- ¿Cuántos meses al año funciona la escuela?
- ¿Hay disponibles programas de verano?
- ¿Cuántos días van los niños a clase?
- ¿Cuál es el horario escolar?
- ¿Qué profesionales hay en la clase?
- ¿Tendrá ayudas personales?
- ¿Cuántos niños habrá en clase?
- ¿Hay oportunidades de interacción con niños sin discapacidades?
- ¿Cuál es la ratio adulto/niño en la clase?
- ¿Cómo está de lejos la sala de descanso? ¿Está prevista la privacidad?
- ¿Cuántos cambios de aula se harán cada día?
- ¿Qué tipo de terapias se ofrecen?
- ¿Qué tipos de ayudas técnicas usan?
- ¿Los aparatos de comunicación ¿están disponibles para las alumnas?
- ¿Tiene la escuela un buen equipamiento adaptado?
- ¿Está el equipamiento en buenas condiciones de usos para las alumnas y los profesionales?
- ¿Cuál es el horario normal de un día de escuela?
- ¿Cuál es el currículo? ¿Tienen clases de arte y música? ¿Y aprendizajes escolares
- ¿Hacen salidas al campo?
- ¿Se anima a participar a los padres?

Es posible que más de un sitio se ajuste a sus necesidades. Puede considerar un programa de integración combinada. Por ejemplo, se puede beneficiar de estar en una clase de educación especial dos veces a la semana y el resto en una clase “ordinaria”. O, podría ser otra alternativa, la mitad de la jornada. De modo parecido, para las niñas más pequeñas, pueden estar mejor en las clases de necesidades especiales tres veces a la semana y dos en la clase de infantil. Es importante tomarlo todo en consideración tras preguntar las cuestiones correctas y discutirlos con los terapeutas. ¡A veces ellos pueden ser sus mejores defensores!

Asegúrese de tratar la historia de su niña, sus necesidades, su potencial ubicación, por ese orden. Es ilegal para la escuela contarle primero lo que tienen y luego intentar ajustar a su hija en ello. Sus necesidades van primero, y luego se la ubica de acuerdo a esas necesidades.

Educación y aprendizaje

Las palabras clave a usar cuando se discute su programa escolar son “adecuado” e “inadecuado”. Hablemos siempre en términos de las necesidades de su niña y ofrezca documentación por escrito sobre lo que pudiera ayudarla y lo que no, por escrito sobre lo que pudiera ayudarla y lo que no.

Su plan educativo debe basarse en sus necesidades, no en las del equipo; lo que ella necesita, no lo que el presupuesto puede proporcionar. No hay un enfoque estándar de enseñanza para el SR igual que no lo hay para la parálisis cerebral. Debe hacerse a la medida de sus necesidades específicas. Si usted está en desacuerdo con el programa, explique por qué piensa que no es apropiado para las necesidades de su hija. Guarde la calma, pero sea fiel a lo que usted crea.

Planifique acercarse al cole a menudo, amigablemente, vaya a hablar de un modo informal con el director, la psicóloga escolar, los terapeutas o enfermeras antes de la reunión formal. Ellos no serán capaces de discutir la ubicación fuera de una reunión formal, pero usted puede conseguir información valiosa sobre el programa y una percepción sobre la filosofía de la escuela y sentir la atmósfera escolar.

Cuando se hable de las terapias, haga que se apliquen a sus necesidades para tener éxito en la escuela. Si necesita tener ayuda física para ir de un sitio a otro durante el día escolar, se puede usar para justificar su necesidad de fisioterapia. Si necesita ser capaz de sentarse y asistir para ser capaz de aprender, debería trabajarse el equilibrio y la coordinación, etc. Expresé cosas de acuerdo a las necesidades que se deben atender en el marco escolar, a largo y a corto plazo, y luego, lo que apoye la necesidad de estar en el lugar donde se cumplan esos requerimientos.

Asegúrese, antes de llegar a la reunión, de tener establecidos algunos requisitos escolares en forma de metas cognitivas y escolares, de autoayuda, habilidades motoras finas y gruesas, habla y socialización. Fundamentalmente los requisitos en cosas que la escuela haga con alumnas de edad de su hija. Eso le ayudará a moverse por la escuela. Puede conseguir buenas ideas. Si va por primera vez a la escuela, intente programar bien la reunión inmediatamente antes del tercer cumpleaños de su hija para el caso en que pudieran necesitar ir a mediación. La prestación de servicios debe empezar dentro del tiempo diseñado después de haber acordado los servicios. Tome notas correctas, y ponga todas sus exigencias en un escrito del que entregará copia al superintendente escolar si lo considera necesario.

A principios de cada año envió una carta a cada nueva maestra, cuidadora y terapeuta de Megan. Se lo explico todo sobre Megan, incluyendo sus primeros años de vida, su historial médico, nuestras visitas a médicos y el diagnóstico, su escolarización y las esperanzas y sueños que tenemos para ella. Les doy un informe detallado de la parte escolar de manera que puedan ver lo que se hace en la escuela, lo que trabaja, y lo que básicamente esperamos. También les di el sitio web de la IRSA y un montón de folletos.

AYUDA 1:1

LA AYUDANTE DE LA MAESTRA O LA CUIDADORA DE LA CLASE es un aspecto importante en la educación de la niña con SR. En el PEI, esta ayuda se justifica como un método de ofrecer un espacio. Puesto que las niñas con SR tienen un uso funcional limitado de sus manos para caminar, comer, ir al baño, y participar en cualquier actividad, necesitarán estos servicios para ayudarlas a participar en el entorno escolar y tomar parte en las actividades del aula. Los maestros que evalúan sus ayudas y los padres como colaboradores con el equipo que trabaja sus hijas, aportarán gran fortaleza al programa. La atención individual de la cuidadora 1:1 y el enfoque de equipo serán muy importantes para ofrecerle a la niña lo mejor, con respeto a sus fortalezas y comprendiendo sus necesidades particulares. La cuidadora no debería ser la responsable única de la instrucción de la alumna con SR ni de hacer las adaptaciones.

Educación y aprendizaje

Estas son responsabilidades de la maestra aunque la cuidadora puede ofrecer apoyo a la alumna durante las lecciones.

Tenemos cuatro ayudantes que hacen cosas diferentes con Sami a lo largo del día. Se ha trabajado realmente bien por nosotros. Cada una de las ayudantes trabajará con, aproximadamente, tres o cuatro niñas diferentes cada día. He visto que esto mantiene “frescas” a las ayudantes al no tener que tratar durante todo el día con la misma niña. Cada ayudante aporta algo diferente a Samantha y siento que esto ayuda a su aprendizaje de adaptación a gente diferente y en diferentes situaciones.

Sami tiene su ayudante favorita, aunque trabaje con todas ellas. Tras un corto periodo cada ayudante conoce el carácter de Sami, sus fortalezas y sus debilidades.

Lyndie ha tenido ayuda 1:1 durante los últimos siete años, y puedo decir que la ayudante es una parte integral de nuestro equipo y la influencia más grande en todo el progreso educativo de Lyndie. Solemos decir que es “el viento bajo las alas de Lyndie”. Si ella no hace bien su trabajo, el PEI de Lyndie no funciona y tenemos en nuestras manos una triste alumna.

Las ayudantes de Ashley eran para ella más importantes que su maestra. Tuvo una ayudante 1:1 durante toda la escolaridad. Las ayudantes se alternaban cada semana, permaneciendo con una determinada alumna durante la semana completa y luego cambiaban a otra posición. Cuando fueron cuatro ayudantes, teníamos una ayuda cada semana en turnos mensuales, y luego se repetía otra vez la rutina. Hacíamos sugerencias para metas para su maestra, pero fueron las ayudantes quienes realmente las implementaron y quienes sabían de todas la capacidades y debilidades de Ashley

INCLUSIÓN Y EMR

EN LOS EE.UU. MUCHOS CREEN QUE IDEA exige a las escuelas que practiquen la inclusión. La Ley, sin embargo, exige que las alumnas sean educadas en los Entornos Menos Restrictivos (EMR), lo que puede significar, o no, inclusión. El término “inclusión” no está incluido en IDEA ni en otra normativa. Sin embargo, hay un rápido incremento del número de niñas con SR que asisten a clases ordinarias a las escuelas de su propio vecindario, desde la guardería o el parvulario hasta el instituto. Mediante una exitosa colaboración entre padres y maestros y un buen apoyo del equipo escolar, éste ha sido un rasgo muy positivo. Las relaciones sociales y de amistad se animan a través de estos procesos de inclusión, los cuales, sin duda, aumentan su presencia y valor ante la comunidad.

La inclusión con compañeros no discapacitados aumenta la motivación. Los padres dicen que algunas chicas son capaces de lograr un mayor período de atención y desarrollar la capacidad de estar sentadas y concentradas durante períodos más largos de tiempo, y sus conductas negativas han disminuido. Los otros alumnos aprenden consideración, responsabilidad, aceptación y confianza,

La inclusión no solamente es significativa para las chicas con un funcionamiento alto. Como implica la misma palabra, inclusión significa que está disponible para todos, y todos y cada uno están invitados. Algunas chicas con los problemas más complicados se incluyen con éxito en programas ordinarios. Realmente, las buenas escuelas hacen un gran trabajo con estudiantes con necesidades de todo tipo y, por el contrario, las escuelas que no son tan buenas tienden a ser algo menos que emocionantes para muchos alumnos. Es muy poco lo que se puede hacer por una alumna en un aula específica que no se pueda hacer en un aula ordinaria si todo el equipo que interviene es creativo. Cuando todos están preparados, el programa está bien apoyado, y las necesidades de la niña están detectadas, los padres hablan de éxitos. La experiencia es la mejor maestra.

Educación y aprendizaje

Sin embargo, algunos padres no eligen marcos inclusivos, prefiriendo en su lugar un entorno más protegido. Además, como una nueva ola en la educación, no todos los maestros aceptan rápidamente la inclusión. Algunos se sienten poco preparados para enseñar a alumnos con necesidades especiales. Sin embargo, una vez han probado tener a una niña con SR en su clase, muchos maestros que eran reticentes a participar en entornos inclusivos se han convertido en sus mayores defensores. El programa es tan bueno como la gente que cree en él.

No hay recetas que funcionen para todas las chicas. Cada familia debe decidir qué es lo mejor para su hija. La verdadera inclusión exige un montón de compromisos, trabajo en equipo y cooperación. Una inclusión mal hecha puede ser peor que ninguna inclusión en absoluto.

Todos queremos los mejores amigos para nuestros hijos y que sean aceptados. Los otros niños y los profesionales están constantemente reconociendo a nuestras muchachas cuando las ven. ¡Y me siento feliz! Pienso que necesitamos enseñar tanto a los niños como a los adultos que tenemos sentimientos y que, aunque somos muy diferentes, somos muy parecidos.

La plena inclusión es con cualquiera y todo el mundo está ahí. No hay que tener una cierta puntuación o superar ninguna línea para alcanzarla. Con ser una persona hay bastante. A veces los administradores olvidan, o quizá nunca han pensado en ello, que la educación especial es un servicio de apoyo, no un lugar. Las chicas con SR no han de ganar su lugar en la clase ordinaria. Ya están tituladas para ello.

Desde que tenía diez años, Molly asistía a las clases ordinarias. No creo que nadie pudiera afirmar o negar realmente lo lista que era. Para nuestra familia, la inclusión era la dignidad de ser tan actor de su vida como pudiera serlo. Sólo consistía en tener un grupo de niñas con las que comer y luego salir al patio con disponibilidad de adultos si hacía falta, pero no por norma. Era la oportunidad de ser parte del mundo real. Se trataba de que nosotros querríamos que Molly estuviese como adulta en el mundo ordinario y lo que necesitaba aprender para estar allí.

Cuando dejé a Lauren en la escuela esta mañana, algunas chicas estaban en el patio y sólo unas pocas eran de la clase de primero a la que ella va a tiempo parcial. Inmediatamente, las chicas empezaron a gritarle "¡Hola!" a Lauren, de manera que me detuve a charlar. Empezaron diciéndole cosas, preguntándome cosas sobre ella y contándome cómo le iban las clases a Lauren. Entonces, cuando pensaba que no podía ir mejor, un par de chicas preguntaron si Lauren podía firmarles su cuaderno. Cosas como ésta me hacen sentirme feliz. Y a ella también.

Katie tiene diez años y se la ha incluido en la escuela ordinaria desde el jardín de infancia junto a una completa aula de recursos. Para nosotros, la inclusión a tiempo parcial, ha sido la mejor manera de funcionar. Si Katie tiene un "día Rett", o simplemente, no es ella, tiene un lugar para "escaparse" con su cuidadora, donde puede quedarse todo el día. Y nadie se pone furioso con ella; nadie la hace sentirse mal por ello. Cuando está así, por cualquier motivo, los alumnos de la clase ordinaria generalmente vienen a buscarla, o a ver cómo está, para asegurarse que está bien. Ver a tu hija aceptada por tantos niños "normales" es el mejor sentimiento que existe, y realmente la invitan a cumpleaños y a juegos.

Nos obligaron a ubicar a Ann en un aula específica segregada hasta que tuvo dieciséis años. Empezamos a luchar a los trece años para sacarla de su entorno, pues tenían una ratio de profesionales de 4:1. Después de una batalla de tres años, estuvieron de acuerdo en llevarla al instituto del vecindario para una inclusión plena. Este instituto no tenía ningún otro estudiante con el nivel de discapacidad de Ann. Ann tuvo un éxito instantáneo y al cabo de seis semanas fue nominada para la corte de estudiantes de primer curso. Empecé a darme cuenta de que Ann permanecía de pie con más firmeza y que levantaba sus hombros orgullosa, y todos los que la conocían se dieron cuenta de una diferencia drástica en la autoestima de Ann, ¿Con quién está su hija más interesada en comunicarse? ¿Con alguien más que tenga problemas de comunicación? ¿Con los padres? ¿Con el equipo de profesores? ¿O con sus compañeros de edad normales con quienes adora estar? ¿Cuáles la motivarían más? A Ann, sus compañeros sin discapacidad le sacan más que los adultos.

Educación y aprendizaje

Ángela está plenamente incluida en una clase de primero tras un año de plena inclusión en el jardín de infancia. Está asombrando al equipo de profesionales por su capacidad para aprender, eliminando las falsas concepciones sobre el potencial que se le daba en el pasado. He invertido muchas horas entre bastidores adaptando materiales y preparando imágenes o iconos para acompañar sus lecciones. Tiene tres cuidadoras preparadas para trabajar con ella, con ayuda 1:1 que rotan diariamente (de este modo no deben hacer nada desconocido si una de las dos ayudas ordinarias no está). La maestra de educación especial viene a la clase a supervisar su progreso y hacer sugerencias para la adaptación de materiales. Esta maestra tan buena y los amigos de la clase son muy importantes para motivar que Ángela trabaje duro a pesar de sus batallas con su mala salud. A pesar de su mala salud, Ángela identifica palabras, conceptos abstractos del calendario, muchos conceptos matemáticos propios de primero, está empezando a deletrear, tiene una excelente comprensión de historias y todo así. Está expuesta a muchos más conceptos de los que tendría en un aula de recursos (donde, por cierto, estaba malgastando unas pocas horas a principio de año, un lugar donde ella desafiaba a la maestra y rechazaba trabajar). Ahora se le permite moverse entre nuevos conceptos, lo que puede ser un problema real dentro de la educación especial. Escolarmente, ésta es la mejor ubicación para Ángela.

Ella no estaba en clases ordinarias para aprender estudios sociales de octavo o ciencias naturales de décimo, aunque podría estarlo ¿Quién lo sabe realmente?. Ella estaba allí porque era una alumna de nuestra comunidad y es aquí donde aprendía a interactuar con los demás como lo hace la gente, unos con otros, y así es como se comportan y se entienden. De vez en cuando, ocasionalmente, hacía una amiga que cuidaba muy bien de ella y que invertía tiempo con ella porque le gustaba, no porque fuera su trabajo ni cobrara por estar con ella. A veces he usado el argumento de que, puesto que sus necesidades son tan grandes, necesitaba el apoyo de un entorno ordinario incluso más que los demás.

Kayleigh tiene una mejor calidad de vida y oportunidades de ser una "niña flor", da fiestas de cumpleaños con sus camaradas de la escuela del vecindario, comparte secretos con su hermana mayor y recibe rápidos besos de su hermano. El año pasado unas cuantas chicas de la clase de Kayleigh realmente "brillaron" para ella. Dos de ellas incluso la invitaron a sus fiestas de cumpleaños, algo muy nuevo para ella. Este año decidimos dar el siguiente paso lógico y tener una fiesta de cumpleaños "juvenil" para Kayleigh. Invitamos a tres de las amigas de la escuela, una vecinita, y otra chica de otro barrio que también tenía SR. Toda la fiesta fue un gran éxito. Los amigos "normales" estaban fascinados al ver a otra niña con SR y se dieron cuenta de que Kayleigh no es totalmente única. La aceptación de ambas chicas con SR fue un increíble empujón a nuestra moral familiar.

Kimberly está en una clase "especial" y tiene educación física, lectura, música y plástica en los grados de cuarto y quinto. No quiero ubicarla en clases "ordinarias" todo el día. Pienso que sería muy estresante para ella y a veces distrae a los otros niños de la clase. Creemos que tiene una cantidad adecuada de terapia, interacción, Inclusión y educación "para ella" en esta clase.

Probamos la modalidad de inclusión plena con Amanda con énfasis en la comunicación durante dos años. Al final, no había mejorado. Sus habilidades motoras gruesas estaban peor, las finas estaban igual, la comunicación estaba un poco mejor cuando estaba en un entorno aislado y tranquilo, la sensibilidad al ruido era prácticamente la misma, y las capacidades socio-emocionales también parecían ser las mismas. Este otoño, la pusimos en una ubicación escolar alrededor de quince horas a la semana. También tenía Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Logopedia y tiempo social. La línea base es que ahora tomamos una modalidad mixta con más protección y parece estar mejor con esto. Encuentro que enfatizamos demasiado el rollo social, y no funciona para construir habilidades. Amanda necesita tranquilidad y atención 1:1 para construir sus habilidades. Pero no quiero que esté consistentemente feliz en la situación de clase.

Carly ha estado incluida en su clase desde preescolar. Ahora que está en sexto, hemos visto menos inclusión, pues había más oportunidades en los grados más bajos. Pienso que el ruido que hace es más molesto para los adultos que para las compañeras. Ellas se lo toman con más calma. Nunca ha tenido un maestro de preescolar o del jardín de infancia que me pidiera que la sacara de clase por sus ruidos. Mi sugerencia es incluirla tanto tiempo como sea posible.

Educación y aprendizaje

QUIÉN EMPIEZA LA INCLUSIÓN

NUNCA ES TARDE PARA EMPEZAR, pero es mejor hacerlo cuanto antes. Los niños son mucho más abiertos y acogedores en los niveles elementales. Cuando llegan al instituto, si no llevas la raya al lado correcto, te tomarán el pelo. Cuando los niños normales van a la escuela con niños de diferentes capacidades desde el principio, esto se convierte en normal.

La mayoría de niños no ven el estigma social que, a menudo, va asociado a los niños con discapacidades. Una vez se explica esta situación claramente, se consideran unos a otros sólo niños. Sin embargo, preparación es la palabra clave para el éxito en la clase inclusiva, tanto para maestras, como alumnas y otros padres.

Siempre hemos sido muy protectores con Crystal y al principio no sabíamos si la escuela pública era realmente un lugar "seguro" para ella, con otras niñas cuchicheando, burlándose y todas aquellas cosas que algunos niños hacen a los menos afortunados. Lo que realmente nos ayudó a sentirnos cómodos con ello fue la formación en sensibilidad que hizo la maestra con alguno de los grados en los que debían integrarse nuestras niñas. ¡Los resultados fueron maravillosos! Les dio a las niñas la posibilidad de reunirse con nuestras hijas, preguntar y comprender un poco más sobre quienes tuvieron algún tipo de "necesidades especiales", y que ellos tenían un montón de parecidos y diferencias. Al poco rato ya sabían que no debían temer nada de nuestros niños, ahora saben está muy bien decir "hola" o jugar durante el recreo con ellos.

ESTRATEGIAS DE DEFENSA

CONSEGUIR DERECHOS

LOS DOS RECURSOS FINANCIADOS PÚBLICAMENTE MÁS IMPORTANTES disponibles para los niños y los adultos con discapacidades del desarrollo son la educación especial y (en California) los centros regionales. Hay otros sistemas de beneficios públicos, pero no están basados en las necesidades determinadas individualmente sin considerar el patrimonio o los ingresos del beneficiario o su familia. A diferencia de otros sistemas, como la Seguridad Social, MediCal o Medicaid, el Departamento de Rehabilitación, el transporte público o Servicios de Apoyo a Domicilio, el acceso a servicios y apoyos de educación especial y centros regionales son derechos -siempre que el plan individualizado contenga un objetivo que exija que un servicio o apoyo es necesario para cumplir una meta/resultado-. Luego, cada uno o todo el sistema de servicios en conjunto podrán responsabilizarse de asegurar que el servicio o apoyo se ofrezca.

PLANIFICACIÓN INDIVIDUAL

EL PROCEDIMIENTO FUNDAMENTAL PARA IDENTIFICAR y obtener servicios o apoyos tanto en la educación especial como en los sistemas de centros regionales exige el desarrollo de un plan individual. El desarrollo de un plan significativo para cada niño o adulto es la columna vertebral sobre la que se sitúan todos los servicios y apoyos. Una mesa llena de profesionales que se sientan mirándonos fijamente puede apabullarnos con un plan para nuestra hija previamente preparado. Desafortunadamente, el plan puede no estar basado en el conocimiento o los problemas de las familias, sino en lo que más puede convenir a los servicios que se ofrecen dentro del entorno de la clase o en el presupuesto actual o en las limitaciones de recursos y las consideraciones del centro regional.

Cuando un padre lee realmente los contenidos de cualquier PEI de una niña o de los Planes Individualizados del centro regional, puede que encuentre poca cosa que sea de gran valor práctico. Un ejemplo para una niña podría ser la necesidad de entrenamiento para ir al baño (¿o es

Educación y aprendizaje

que hay entrenamiento para el baño o para aprender a comer en los planes para los de diez años?). Los planes necesitan incluir cosas que sean problemas reales para la persona y su familia: metas que hagan a la persona tan independiente como sea capaz de serlo; actividades que hagan la vida más fácil para todos y permitan a la persona participar de la mejor manera en la comunidad sin avergonzarse y con dignidad. ¿Se ha estudiado realmente cómo maximizar la movilidad de la persona? ¿Ha tenido una evaluación en profundidad de fisioterapia y terapia ocupacional? ¿Tiene acceso a una mesa adaptada? ¿Es una de las metas que ella pueda llevar su propio peso? ¿Es capaz de hacer elecciones? ¿Cómo puede jugar la musicoterapia un papel significativo para motivar su aprendizaje y cómo puede ir consiguiéndolo? Éstas pueden ser metas educativas, pero hay otras que también pueden ser importantes para los adultos.

Ciertamente, el mantenimiento de las habilidades es crítico para las personas con SR. A cada uno de los centros regionales se les exige tener un plan de crisis para cada cliente. ¿Cuál es el plan en el caso de que no haya un cuidador primario disponible o que su chica esté sin dormir durante una semana y el cuidador primario esté a punto de volverse loco?

EL PLAN ES SUYO

NO SE TRATA DEL DISTRITO ESCOLAR ni del centro regional. Mire objetivamente su plan actual y tómese un tiempo para pensar sobre lo que realmente marcaría una diferencia en la vida de su hija y su familia. Escrute una por una la lista de las metas y pregúntese “¿Esto realmente importa?”. Y luego pregúntese, “qué es lo importante, qué cosas nos proporcionan una diferencia positiva a mi niña y a mí”; las metas deberían ser medibles y debería haber plazos. Si lo ha estado intentando desde los cinco hasta los diez años y no puede “agarrar”, es que nunca se le ha presentado adecuadamente o que no va a hacerlo. Muévase. Prepare su propio plan. ¡Puede hacerlo y estará orgulloso de lo que hizo!

CONOCER EL SISTEMA

NUNCA ASUMA QUE TODOS LOS PROFESIONALES con los que se encuentre tienen idea sobre lo que hay que hacer o que quieren a su hija como si fuera la suya. La gente que trabaja en departamentos está coartada por presupuestos, administradores que les dicen lo que hacer, falta de información, falta de recursos, desinformación, y si, también pereza. Encontramos algunas de las mejores personas que conoceremos, pero también gente que lo mejor que podríamos hacer con ellos sería echarlos a los cocodrilos.

El mejor defensor sabe la respuesta a la pregunta antes de que la haga. Aprenda sobre el sistema en el que está su hija. Todos son diferentes y tienen sus propias normas. Las leyes del condado, del estado o federales controlan cada sistema público de beneficios. Todos tienen páginas web y folletos. Todos tienen reglamentos que ofrecen mayores detalles sobre sus leyes. Incluso tienen sus normas y orientaciones. Nunca asuma que lo que están diciendo es absolutamente cierto o le dan toda la información al completo. La ley federal es más importante que la estatal y ésta no puede contradecirla. La educación especial es una ley federal, pero cada estado tiene sus propias leyes estatales y reglamentos. Los centros regionales están controlados por la ley estatal, pero ahora reciben dólares federales a través de Medicaid. Es por eso que a algunas familias no se les exige pagar por los servicios a sus hijos, mientras que otras sí deben hacerlo. Las normas y las orientaciones siempre deben ser consistentes con la ley. Lo más importante es que todas las decisiones tomadas por un departamento o agencia que recibe financiación para ofrecer servicios públicos debe tener un procedimiento claro de atención y apelación.

Educación y aprendizaje

MANTENIMIENTO DEL REGISTRO

LOS DEFENSORES, CUYOS NIÑOS O ADULTOS reciben una parte o la mayor parte de lo que necesitan, son aquellos que tienen al menos un conocimiento de las exigencias legales de los departamentos o agencias que tienen buenos registros. Cuando hay una buena cantidad de papeles, la oportunidad de conseguir lo que se necesita es mucho más probable que ocurra.

Cuando quiera hablar con alguien de la administración, guarde un registro de:

- La fecha de la comunicación.
- El nombre de la persona con quien ha hablado.
- El asunto sobre el que han hablado.
- Los resultados de la conversación, p.e., “Mary Agency dijo que comprobaría porque a mi hija Susan no se le había ofrecido sus dos sesiones semanales de fisioterapia durante las pasadas tres semanas. Mary dijo que me llamaría el 30 de agosto de 2005...”

Señale en su calendario cuándo se acordó que Mary le devolvería la llamada. Cuando la gente no llegue hasta el final, busque evasivas, o no le dé una respuesta, envíeles un correo electrónico o una carta con acuse de recibo. Entréguelo en mano y guarde una copia firmada de que ha sido recibido. Guarde siempre copias de todo para usted mismo. No entregue los originales.

Sea educado, pero firme. Expresé claramente sus expectativas y cualquier acuerdo al que se haya llegado. A veces, cuando las emociones son difíciles de controlar, pedir a un amigo que lea lo que ha escrito puede ayudar a saber si lo que está diciendo tiene sentido y los puntos están claros.

Seguimiento

Las cartas de seguimiento de una reunión son una buena manera de asegurarse de que sus asuntos y necesidades no son ignorados y que usted lo tiene a mano.

MODO DE CARTA

Fecha

Ron Sincero, CEO
Oh, Qué Agencia tan Bonita
Callejón Adorable I
Interés Bondadoso, CA

Estimado Sr. Sincero,

Gracias a usted y a Jane Good por la reunión que tuvieron conmigo sobre la necesidad de mi hija respecto al programa de entrenamiento para ir al baño que se ha incluido en el PEI (o IPP). Si no he comprendido mal, usted comprobará los recursos para este servicio y me responderá el 30 de agosto de 2005 sobre si es posible ofrecer dicho servicio. Independientemente de su respuesta, necesitamos programar una reunión sobre el PEI (o IPP) con fin de bien dejarlo por escrito o bien denegar formalmente el servicio. Pienso que todos creemos que ser capaz de ir al baño tan autónomamente como sea posible es un objetivo importante para mi hija. Naturalmente, consideraría necesario apelar en caso de una negativa. Si tiene alguna pregunta o no he entendido bien el acuerdo, por favor, hágamelo saber lo antes posible. Gracias de nuevo por reunirse conmigo. Quedo a la espera de su respuesta el 30 de agosto de 2005.

Sinceramente,
Polly Padre Perfecto

Educación y aprendizaje

MEDIACIÓN Y PROCESO LEGAL

¿QUÉ PASA SI NO ESTÁ DE ACUERDO CON EL PEI DE SU HIJA, su ubicación o la prestación de servicios? Lo primero que ha de hacer es preguntar a las maestras o terapeutas qué recomiendan ellas y por qué. Pregúntelas de qué manera obtener menos servicios o menos accesos a la educación ayudará a su hija. Tenga en cuenta que los servicios de educación especial, y las actitudes y las políticas hacia la inclusión varían grandemente de un estado a otro, e incluso entre distritos. Si la excusa es que “no hace progresos”, recoja documentación sobre progreso u ofrezca información sobre qué se entiende por progreso en el SR, Consiga toda la información que pueda antes de la reunión del PEI. Siempre es importante ser cooperativo y colaborativo y evitar convertirse en un adversario. Mantenga una actitud de “Veamos que podemos hacer por mi hija”. Presente documentación sobre su necesidad de terapias. Si todo falla y usted no está de acuerdo, no ha de firmar el PEI. Tiene otras opciones. Puede pedir mediación o exigir el proceso legal. Un distrito escolar también puede pedir mediación o que se siga el proceso legal. La ley indica que la escuela ha de mantener a su hija en el programa actual hasta que la discusión quede zanjada.

IDEA exige a los estados y a los distritos escolares que permita que las divergencias sean resueltas a través de procesos de mediación. La mediación es voluntaria y no debe usarse para negar o retrasar el derecho de la familia al proceso legal o a otras acciones futuras, aunque los estados y los distritos pueden exigir que, si los padres eligen no usar la mediación, pueden reunirse con alguien adecuado de un centro u organización neutral en la resolución del conflicto. Cada estado tiene una lista de mediadores cualificados a los que debe pagar por cada legislación. Todas las discusiones con el mediador son confidenciales y ni los padres ni el distrito escolar deben usarlas en acciones legales futuras. Si la mediación tiene éxito, se redactan los documentos del acuerdo.

La siguiente opción es una vista del proceso legal. No hay una “regla del pulgar”(?) para seguir el proceso legal. Pero como es un proceso largo, caro y doloroso, asegúrese de:

- Tener un letrado competente (p.e.; uno que sepa sobre leyes de educación especial) que pueda explicarle por qué confía en que su postura puede ganar.
- Tener un testigo experto competente (un profesional médico o de educación especial) que pueda explicar sin lugar a dudas por qué el programa escolar es “inadecuado”.
- Puede probar (probablemente a través del testigo experto) lo que es “adecuado”.

Desde la perspectiva de los padres, estas cosas pueden ser muy difíciles, no sólo porque contratar abogados y expertos es costoso, sino porque es un periodo con mucha carga emocional (hay que tener en cuenta que no supone una carga emocional para nadie más implicado en el proceso) Así pues, el personal escolar, los abogados y la administración no están dominados por arranques emocionales. Es duro para los padres comprender que mientras ellos tienen los nervios destrozados, los demás sólo están haciendo su trabajo.

Es importante que sea capaz de probar qué es lo “adecuado”. Puede no parecer legalmente relevante, pero cuando opta por el proceso legal, le estará pidiendo a un auditor que “arregle” algo. Así pues, incluso si usted presenta el caso más convincente, y el auditor está de acuerdo en que la escuela ha pasado la pelota por completo, estará allí sentado pensando “entonces, ¿qué es lo que me están pidiendo?”

Mientras algunos distritos tienen una carga de pruebas de que ellos han ofrecido una educación gratuita y adecuada en los EMR, aunque los padres reclamen, los padres han de hacer sus propios deberes por adelantado. Puede tomar bastante tiempo y dinero comprender lo que funcionará para su hija. Tenga en cuenta que puede tardar un año para que se presente el proceso legal, de manera que es posible rechazar el consentimiento de un PEI y esperar mucho tiempo antes de

Educación y aprendizaje

presentar el proceso legal. No presente su notificación del proceso legal hasta que esté listo para ir a la audiencia. El lapso temporal de presentar su alegación y el inicio de la audiencia es muy rápido, por lo que no conviene presentar el proceso legal y luego ir a buscar un abogado, un experto, y comprender qué programa educativo es el adecuado para su niña. Una vez esté preparado y listo para ir a la audiencia, entonces presente el proceso legal (en ese momento puede incluso usar el proceso acelerado).

¿Qué aumenta las oportunidades de vencer? Estar preparado y contar con un abogado decente, ¿Quién paga? Los padres han de pagar su propio abogado y sus propios expertos. La escuela paga al auditor, el secretario, el lugar de la audiencia y las actas. La única manera para los padres de conseguir los honorarios del procurador y el retorno de los costes es ganar el proceso legal, y luego presentar otro pleito en el tribunal exigiendo que se paguen sus honorarios y los costes. ¿Qué sucede si pierde? Usted decide. Puede tanto consentir el PEI y enviar a su hija a la escuela, quedarse a su hija en casa, enviarla a un colegio privado, o mudarse. Desafortunadamente, a veces lo más fácil es simplemente mudarse. El proceso es tan frustrante que algunos padres que a pesar de ganar el proceso legal, aun y todo, se mudaron. Esto no se puede llevar a cabo fácilmente

Inicialmente presentamos Audiencia para un proceso legal porque no se le ofrecía una ayudante 1:1 a Morgan para que fuese capaz de alcanzar sus metas del PEI. Incluimos causas de acción referentes a la disparidad en la ubicación: cinco días en el sistema escolar y sólo tres días en un centro de día de desarrollo. Querían mandarla a la escuela pero sin ayudante, y así no iba a funcionar. Estaba mejor en el programa de desarrollo donde ya la estaban atendiendo, pero allí solamente le ofrecían tres días (no había ninguna razón para esta disparidad). Tampoco querían ponerla en una clase con chicos "normales". Estaba yendo a una clase donde la totalidad eran discapacitados sin que nadie nos explicara por qué. El programa de desarrollo tenía en la clase niños tanto normales como discapacitados. Rechazaron moverla en cada ocasión. Así pues, los demandamos. El juez de lo administrativo nos preguntó si estábamos abiertos a la mediación. Como sí que lo estábamos, fuimos a mediación y conseguimos cinco días en el programa de desarrollo con una ayudante 1:1. Fue un proceso muy corto con sólo dos meses de sumario.

Heather había estado en una escuela privada durante más de tres años. Cuando empezó en esta escuela no podía ni levantar su cabeza. Era una terapia muy intensa. Cuando Heather cumplió seis años, el distrito escolar tenía el derecho a mantenerla en el sistema si tenían una clase correcta y adecuada a sus necesidades. El distrito dijo que sí la tenía, por lo que no tenía elección y no podía probar lo contrario. Empezó el curso y enseguida se vino abajo. Estaba en una clase de severos y profundos y todo lo que hacía Heather era llorar todo el día. Después de seis meses, volvimos a la escuela privada para una evaluación, la cual nos mostró que había habido una regresión en todas las áreas. Empecé a buscar otros lugares, pero no podía encontrar ninguno que se me acomodara económicamente. Así pues, empecé el proceso legal. Di todos los pasos, y la escuela hizo su propia evaluación y establecieron otra reunión para el PEI. Rechacé firmar el PEI y escribí una carta para conseguir una reunión formal con un letrado. Alguien del departamento de educación hizo de juez. A Heather no se le permitía asistir y no podía utilizar la evaluación de la escuela privada. Ellos tenían todo el papeleo adecuado para demostrar que el distrito estaba siguiendo el PEI que venía desde la escuela privada. El distrito cambió algunas cositas, con lo que perdimos el caso. El test de CI utilizado indicaba que estaba en el nivel más bajo de la escala y que eso era en lo que se basaban para ubicarla en un aula. Aprendí que cualquier cosa escrita en un papel la hace parecer buena.

Lo presentamos tras varias peticiones de una evaluación de fisioterapia en la escuela. Por ley, se pide a la escuela que valore si lo exigido por los padres constituye un problema. Una vez presentamos el proceso legal/mediación la escuela estuvo de acuerdo en valorarla e iniciaron las terapias el mismo día en que pasaron por la audiencia. Es una vergüenza que los padres tengan que llevar las cosas tan lejos.

Educación y aprendizaje

La escuela de nuestra hija no estaba de acuerdo con los términos que nosotros exigíamos para su PEI. Nos entrevistamos con un abogado que nos recomendaron y consideramos sus honorarios y sus servicios. Contactamos con nuestro centro regional, y nos hizo recomendaciones y nos ofreció apoyo de una manera mínima. Esto nos llevó a una búsqueda más profunda. Decidimos intentar ir a mediación con nuestra escuela representando a nuestra hija. Esta opción era gratuita y nos permitía dar el siguiente paso si lo necesitábamos. Por fin, fuimos capaces de presentar nuestro caso, llegar a un acuerdo y ganar sin tener que pagar ningún honorario.

Nuestra audiencia del proceso legal con el instituto ha cambiado nuestras vidas para siempre. Lindsey había estado incluida plenamente y con éxito hasta octavo grado cuando el distrito del instituto empezó a darnos guerra llevándonos en dos ocasiones a la corte federal e intentando sacar a Lindsey del colegio. La segunda vez terminó ordenando el juez la audiencia del proceso legal. Sobresaltos, devastación, y el corazón roto es lo que mejor describe los sentimientos que envolvieron nuestra derrota. El golpe económico es secundario al golpe emocional, sobre todo por la pérdida de la educación inclusiva de Lindsey. A pesar del resultado y del indescriptible stress que nuestra familia ha soportado, lo volveríamos a hacer. No solamente creemos en nuestra decisión, sino que estamos orgullosos del camino que hemos elegido y del duro trabajo que supuso nuestro caso.

Deberíamos estar intentando conseguir los fondos, la educación y el apoyo que necesitamos para cuidar a nuestras hijas. Pero necesitamos hacerlo informando, educando y convenciendo mentes, no a base de demandas y amenazas, aunque hay un tiempo y un lugar para hacerlo cuando todo lo demás fracasa. Yo no quiero que la junta de mi escuela nos ayude porque "debe hacerlo". Quiero que la junta ayude porque vean y entiendan la necesidad. De lo contrario, todo lo que suceda son ruedas que chirrían por falta de aceite, pero que no se cambian, y el siguiente de la fila volverá a tener los mismos problemas que nosotros.

EL PROGRAMA DE ENSEÑANZA

PARA CADA CHICA, UN BUEN PROGRAMA DE ENSEÑANZA comienza con un entorno emocional seguro, el cual contribuye a su potencial para el aprendizaje. Cuando se siente segura está más accesible y abierta al aprendizaje.

El programa debería girar alrededor de sus propias capacidades, deseos, y necesidades, teniendo en cuenta todo esto además de su estadio en el SR. Por ejemplo, en el estadio 2, el periodo de regresión, puede ser más juicioso retrasar la concentración en el desarrollo motor fino o grueso, y en su lugar estar más pendientes de ofrecerle seguridad cuando se sienta emocionalmente desequilibrada. Cuando se sienta más segura, será más capaz de utilizar su cuerpo.

UNA NOTA PARA LA MAESTRA

PUEDE SER DIFÍCIL PARA LOS MAESTROS entender a los padres. ¡Podemos ser criaturas astutas! Podemos ser exigentes y críticos, e incluso, a veces, estar rematadamente chiflados. Podemos esperar demasiado de ustedes, y podemos esperar que tengan todas las respuestas. Podemos insistir en que lo hagan a nuestra manera cuando saben que ustedes lo aprendieron en la escuela de otra. Probablemente podemos cuestionar sus límites. A veces esperamos que gasten todo el día 1:1 con nuestra hija, incluso aun sabiendo que tienen otros muchos alumnos. A veces estamos muy seguros de tener las únicas respuestas correctas. A veces no podemos tener su atención el tiempo suficiente. Podemos ser exigentes. Pueden entender que es mejor cuando se dan cuenta de que todo lo que hacemos nace del amor por nuestras hijas. No hay más educación formal que la experiencia. Somos los mejores expertos en nuestra hija.

Queremos que sean sabios, con conocimientos, expertos. Les confiamos nuestras más preciadas posesiones: nuestras hijas. Valoramos el tiempo y adoramos conseguir lo mejor para ellas. Trabajemos juntos.

Educación y aprendizaje

ACCESO AL CURRÍCULO DE LA EDUCACIÓN GENERAL

DEBIDO A QUE LAS CHICAS CON SR tienen tantos retos físicos que limitan o eliminan las formas convencionales de comunicación, por lo general, no se les ha ofrecido la oportunidad de aprender las materias que otros niños aprenden en la escuela. Los argumentos contra la instrucción escolar se han enfocado sobre la cuestión de “¿Cuándo tendrán ocasión de utilizar estos conocimientos?”. Sin embargo, esa misma pregunta nos la podemos hacer a nosotros mismos cuando vemos cuánto utilizamos de lo que aprendimos en la escuela. El aprendizaje, mantiene activas nuestras mentes. Se ha demostrado que una mente activa ayuda a evitar el Alzheimer y otras formas de demencia en la vejez. Tenemos una gran autoconciencia y autosatisfacción cuando aprendemos algo. ¿Por qué debería ser diferente en alguien con SR? Lo que sabemos sobre el interés por el conocimiento, es que es un deseo exclusivamente humano. Nunca deberíamos limitar a nadie el acceso al conocimiento por una discapacidad. Está probado que la instrucción con material escolar adecuado a la edad cronológica es estimulante, excitante, y tiene éxito con las chicas con SR. También sabemos que el lenguaje receptivo en las chicas con SR se cree que es mucho mejor de lo que generalmente se aceptaba. Por lo tanto, mantenerlas en una situación de instrucción en la escuela puede conseguir más resultados de los que ellas pueden expresarnos,

Algunos confunden el acceso al currículo de educación general y la inclusión. No son lo mismo. La inclusión y el acceso al currículo general ciertamente se solapan; sin embargo podría estar ubicado en una clase de educación ordinaria y tener poco o ningún acceso al currículo. Por el contrario, una alumna podría estar en un aula de educación especial y tener muchas oportunidades de funcionar con el currículo de educación general.

Las chicas con SR aprenden oyendo y viendo. Esto apoya, por lo tanto, la razón de que aprenderán más si hay más que ver y oír. Necesitan escuchar buenos modelos de lenguaje y en un entorno rico en lecto-escritura. Hemos de enseñarles habilidades en el contexto y conectar el aprendizaje con experiencias de la vida real, no hay que enseñar exclusivamente habilidades “funcionales” de la vida que nunca podrán ser capaces de llevar a cabo. Necesitamos inspirarlas, encontrar sus intereses y enseñarles para y con estos intereses. Hemos de ofrecer experiencias de la vida real que puedan conectar con el aprendizaje. Si demuestran que saben algo, no hace falta que vayamos una y otra vez a pedirles que prueben repetidamente que lo saben. ¿Quién no se frustraría y daría, a lo mejor, respuestas inconsistentes, y a lo peor, se portaría mal, si le planteasen la misma pregunta una y otra vez?

Por lo que sé, pedirle consistencia a una chica con SR no tiene razón de ser. Hay días buenos (cuando todas las conexiones están funcionando y otros malos. Se debería asumir que lo que hace en sus días buenos es lo mejor sabe hacer, y es el momento de dar el siguiente paso. Mi Darleen hizo un triángulo una vez en su vida. ¡Lo hizo! Entendía las formas. No necesitó hacerlo una docena de veces para convencerme. También emparejó colores no más de dos o tres veces. ¡Conocía los colores! Muy pocas de nuestras niñas son capaces de ser consistentes. Pero no debemos castigarlas porque tengan un mal funcionamiento de su sistema neurológico. Y tampoco debemos ocultárselo. Imagine, quieren leer, pero se les niega la oportunidad de aprender, quieren saber lo que es normal, pero nunca se les ha permitido estar entre alumnos normales. No siempre la niña lo puede demostrar, pero sería preferible que tuviera oportunidades de experimentar y aprender.

Las juntas escolares tienen una vara para medir el éxito diferente de la que tenemos los padres. El personal escolar piensa que el éxito significa “cumplir las habilidades xyz dos o tres veces con un 95% de éxito”. Están adaptados a escribir PEIs teniendo en cuenta este criterio de éxito. No creo que tengan en cuenta la apraxia, que es la mayor discapacidad con la que se enfrentan nuestras chicas. Lo que yo enfatizo en el PEI de mi hija es que su mente tiene la buena voluntad y el conocimiento para hacer las habilidades xyz, pero su cuerpo es incapaz de seguir la órdenes de su mente. Intentar medir esto dos o tres veces con un 95% de precisión es simplemente absurdo. Deberíamos empezar con un significado aceptable de “medida”.

Educación y aprendizaje

Kim debe haber pasado una docena de años en entornos de “escuela especial”, donde los maestros de educación especial intentaban enseñarle “habilidades de la vida diaria”. Estas consistían por completo en actividades motoras que era incapaz de ejecutar debido a su severa discapacidad. El terrible aburrimiento de que “te enseñen” a peinarte el pelo, cepillarte los dientes, etc., cuando esas acciones no las puedes hacer ¿no es suficiente para que te pongas a gritar y te estalle la cabeza? ¡Creo que a mí me estallaría! Poner a chicas con SR que no pueden hablar en una clase con un puñado de otros que tampoco pueden no lleva realmente a una discusión muy interesante. Ni les permite hacer amigas. ¿Cómo hacer amigas si no puedes comunicarte? ¿Qué harás posiblemente? Aprender a leer, y a partir de aquí recibir una verdadera educación, es darles una interesante capacidad para toda la vida.

Un concepto crítico aquí es que si una chica toma parte en el currículo de educación general, como debería, entonces la instrucción debería ser intencional. Cada lección debería tener objetivos de aprendizaje diseñados específicamente para ella. En muchos casos, con adaptaciones adecuadas, tales como utilizar diferentes materiales o formas de presentación, ella puede ser capaz de participar plenamente y alcanzar los objetivos de la lección. En otros casos, mientras se le enseña la lección con toda su complejidad, puede haber objetivos específicos para ella. Por ejemplo, si una lección sobre el sistema solar se considera demasiado difícil, su instrucción se puede enfocar hacia las formas (p.e., la redonda), contar (hasta el nueve), (el orden de los planetas) o etiquetar/identificar (el sol, la tierra, la luna).

Para poder acceder al currículo de educación general, es necesario que cambien las actitudes y las escuelas (administradores, maestros y alumnos): deben identificarse ellas mismas como comunidades de aprendizaje. Mientras el foco esté sobre la discapacidad y los déficits nunca se dará un acceso significativo. La escuela debe haber formado a personal que sea capaz de hacer adaptaciones que ofrezcan acceso a los conocimientos escolares y que crea que el aprendizaje escolar es importante. Las adaptaciones deberían diseñarse para dirigir el aprendizaje según las características particulares de las alumnas con SR. Muy a menudo la adaptación hecha en el aula para alumnos con discapacidades ayuda a todos los alumnos. Todos se benefician más de la lección.

Megan está en su aula ordinaria de primero la mayor parte del día. Aprende mucho de los demás niños. Está aprendiendo a leer la adición de dobles y fónicas. Hemos conseguido que los compañeros se impliquen en el aprendizaje de Megan. La ayudan a cargar con sus cosas para ir al comedor (¡piensan que es chulo ayudarla y Megan piensa que es chulo que la ayuden!). Megan tiene un maestro de primero muy ingenioso que ha incorporado en las clases un montón de canciones ¡que Megan y sus compañeros adoran!

Por último, un acceso significativo no ocurre sólo. Exige planificación. Debería haber oportunidades para que los maestros, tanto los de educación especial como los de educación general, se reuniesen para compartir información y planificar. Estas oportunidades de planificación compartida al mismo tiempo que pueden significar un cambio en el sistema escolar, no necesitan reuniones específicas. A veces, estas reuniones pueden hacerse, por ejemplo, de nivel y planificadas regularmente. Además, en ocasiones ubicar más de un alumno con necesidades especiales en la clase puede ayudar con la coordinación del personal y otras adaptaciones. Para ayudar con el intercambio de información, todo el profesorado que ofrece servicios educativos a la alumna con SR debería tener copias del PEI de la alumna o, por lo menos, copias de aquellos componentes del PEI que son relevantes para la responsabilidad de un maestro en particular. Cada uno también debería tener información actualizada sobre el SR.

Educación y aprendizaje

ENSEÑAR A HACER ELECCIONES

ENSEÑAR A HACER ELECCIONES ES MUY IMPORTANTE. Es importante para ayudarnos a comprender sus preferencias, por ejemplo:

Finalmente convencí a la terapeuta que Lyndie podía de verdad hacer algunas elecciones, aunque sólo si se lo decían. Por fin lo aceptó y escribió unas pocas opciones. Primero utilizó imágenes y se las dejó un momento creyendo que Lyndie tenía algunas habilidades lectoras. Desde la primera semana, cuando empezó a ofrecerle opciones sobre qué actividad quería hacer ese día, pareció una persona nueva. Raramente es poco cooperativa. Ahora se le ha dado algún control sobre lo que ella hace durante el día.

En contextos escolares, hacer elecciones es algo muy importante. En estas situaciones no es una preferencia sino que hay una respuesta específica que estamos buscando conseguir, una comprensión de lo que ella sabe, no de lo que quiere. No es una elección “sí/no”, sino una elección entre dos posibles respuestas “sí”.

Hicimos algunas formas del alfabeto en cartón y en papel de lija gruesa. A Emily le encanta la sensación. También hicimos algunas letras de piel. Probamos a invertir veinte minutos en casa por la mañana antes de la escuela para sentir y hablar sobre las letras. Emily puso la “C” cerca del dibujo de la “Casa”. Hemos hecho algunas tarjetas con imágenes de palabras que empiezan por ABC. Hicimos las tarjetas grandes, por lo que son bonitas, claras y fáciles de tocar. Las hemos plastificado para que duren más.

El otro día me dijeron de lo escuela que habían empezado a enseñarle a Sanad dos tarjetas diferentes con letras y le pedían que señalara con la mirada una determinada y mira por donde consiguió las veintiséis letras correctamente!

En este tipo de elección elegir una de las “opciones” debería ser incorrecto. Al principio, cada uno de los distractores debería ser diferente, tales como una tarjeta con una letra y otra con una imagen totalmente sin relación o incluso en blanco. Poco a poco, las opciones deberían ser más parecidas, y las diferencias menos aparentes. Se puede demorar un tiempo para que una chica comprenda la diferencia en la tarea de indicar preferencias y en la de ofrecer una respuesta “correcta”, pero esa comprensión es esencial tanto para la instrucción como para la valoración. Hacer elecciones se convierte entonces en el método para valorar el conocimiento general, la comprensión de historias, responder a cuestiones matemáticas, identificar palabras, letras, números, formas, y todo eso.

Por último, enseñar “sí/no” sólo debería intentarse después de algunos éxitos con las elecciones descritas arriba. A veces queremos empezar con “sí/no” porque es lo más fácil para nosotros, pero es lo más difícil cognitivamente y desde el desarrollo.

También le enseñamos a Kayleigh los conceptos de “sí/no”. Empezamos con preguntas como “¿Quieres más _____?”, “¿Tienes bastante?”. Nos aseguramos de que la respuesta no siempre tuviera que ser “sí”. Necesitaba aprender “no”. Kayleigh ahora responde a preguntas de acordarse de cosas cada día utilizando “sí/no”. Esto nos muestra que recuerda los acontecimientos de ayer y tiene memoria retentiva.

ALFABETIZACIÓN

LA ALFABETIZACIÓN ES UN CONCEPTO AMPLIO y no tiene una definición simple. La alfabetización es más que ser capaz de leer palabras. Hay, por ejemplo, una alfabetización rica y una alfabetización informática. Las definiciones de la alfabetización pueden cambiar dependien-

Educación y aprendizaje

do de la cultura o el país de una persona. El lenguaje, sin embargo, está en la raíz de la alfabetización, por lo tanto, para “estar alfabetizado”, se deben tener oportunidades para oír buenos modelos de lengua, comunicarse con otros, tener oportunidades de resolver problemas prácticos, y ver e interactuar con lengua escrita e imágenes. En el desarrollo de los niños normales, la mayoría de estas cosas suceden de manera informal, incidentalmente a través de usar el lenguaje hablado en el juego, intentos de leer (mediante imágenes) y escribir (garabateando). Esas oportunidades a menudo están limitadas en las niñas con SR. Las niñas con SR, por lo tanto, necesitan tener oportunidades, modelos e interacciones alfabetizadoras especialmente planificadas tanto como una buena colaboración escuela-hogar.

El acceso a actividades alfabetizadas en la chica con SR a menudo está limitado. En la escuela, las metas del PEI generalmente se concentran en aspectos terapéuticos, conductuales y de habilidades básicas de la vida diaria. En el hogar, el cuidado de muchas necesidades de salud y de custodia de las niñas puede priorizarse sobre las actividades de lectura. Las chicas con SR necesitan, sin embargo, ver el alfabeto en acción. Se necesita que en el hogar haya materiales disponibles, incluyendo libros en CD y programas como Intellikeys y Clic-It. Los padres deberían conseguir un carné de biblioteca y sacar libros a menudo. Si puede, escanee un libro en el ordenador y use aparatos activados por conmutador. Si hay tiempo, puede hacer sus propios libros junto con su hija sobre materias relevantes para su familia.

Cualquier visita a la librería puede hacer que usted sienta que elegir los libros adecuados es estimulante e impresionante. Al principio, puede elegir libros de imágenes donde usted teje el cuento al compartir el libro con su hija. Los libros también pueden ser sencillos, centrados en los nombres de los objetos, letras del alfabeto, números y los sonidos de las palabras iniciales. Un ejemplo de este tipo de libros es *Oink*, de Arthur Geisert, y el que le sigue: *Oink, Oink*. Cuando elegimos un libro inicial para leer, los elegimos que tengan líneas repetitivas, predecibles e ilustraciones grandes y claras. El libro de Bill Martin, “Oso marrón, oso marrón ¿Qué ves?” es un ejemplo de este tipo de libros. Puede incluso programar el conmutador BigMack de manera que pueda producir la salida de voz para estas líneas repetidas. Después de eso, puede retirar las historias que sean cuentos acumulativos con una historia sencilla y predecible, de manera que pueda empezar a hacer predicciones sobre la historia. Ejemplos de esta clase de libros son “Millones de gatos”, de Wanda Gag y “La casa de los pañales”, de Audrey Word. Más tarde, incluya buena literatura infantil, tal como “Donde están las cosas salvajes” de Maurice Sendak o “Madeline”, de Ludwig Bemelman.

Las niñas aprenden sobre la importancia de leer y escribir por lo que experimentan en casa. Aprenden que el lenguaje escrito tiene un papel muy importante en la comunicación, los padres enseñan el valor de lo impreso. ¡Que los vean usar los libros! Señale palabras y números a sus hijas a lo largo del día. Por ejemplo, señale los nombres de las calles, las etiquetas de comida, y los controles del reproductor de CDs. Muéstreles las tarjetas de felicitación que usted recibe. También puede etiquetar objetos por toda la casa (pegue la etiqueta escrita sobre objetos), así ellos empezarán a asociar la palabra escrita con el objeto. Haga estas situaciones significativas. Déjele oír hablar a otros niños y que oiga la diferencia entre el lenguaje hablado y el lenguaje escrito. Cuénteles historias. Ayúdela a escuchar una buena sintaxis y a aprender más vocabulario a través de la escucha. La comprensión auditiva es uno de los bloques que construyen la lectura.

¹² De este libro se ha hecho una versión cinematográfica que se ha estrenado en EE.UU. en octubre de 2009 y en España en diciembre del mismo año.

Educación y aprendizaje

La mayoría de chicas con SR se lo pasan bien leyendo libros junto a alguien. Utilice los libros sobre los que muestra interés, libros graciosos y libros donde ella o nosotros actuemos en las historias. Si, al principio, no parece estar interesada o se resiste, persevera. Léale los libros una y otra vez. Las lecturas repetidas ayudan a la niña a disfrutar del libro, comprenderlo y aprender vocabulario. También oímos a menudo a los niños normales decir “otra vez” cuando les leen su lectura favorita, y las chicas con SR no son diferentes.

La alfabetización se produce también con las interacciones con los demás. Etiquete las imágenes conforme se las lea y espere que mire y responda. Después de que haya empezado a comprender lo impreso, bájese en comentarios y preguntas sobre la historia, y no solamente en etiquetar predicciones y preguntas evaluativas, y pregúntele cuestiones del tipo “¿qué viene ahora?”. Dé pistas y construya habilidades de memoria de trabajo y razonamiento. Construya las habilidades de lectura un poco más tarde, cuando la alfabetización y atención ya sean mejores. Utilice fotos, imágenes o palabras para desarrollar la reciprocidad, amplíe el rango de posibles respuestas, y organícele el juego y enséñele a jugar.

También es importante la coordinación con la escuela. Necesita saber lo que los maestros están intentando conseguir. Pida a las maestras qué libros y poemas están leyendo y estudiando en clase. Si no le pueden prestar una copia del libro de la escuela, mire si puede conseguirlo de la biblioteca. Si puede leer la historia o el poema varias veces antes que el resto de la clase, estará mejor preparada y puede ser más capaz de atender y responder en clase. También puede asegurarse además de que su aparato de comunicación está programado de manera que pueda interactuar sobre el libro o poema.

Un estudio formal de lectura de cuentos por parte de las madres a sus hijas con SR reveló un aumento de la frecuencia de la comunicación simbólica y del etiquetado/comentario en las seis participantes en el estudio. El estudio, de David Koppenhaver, Karen Erickson y Brian Skotko mostró que las interacciones entre madres y chicas con SR en la lectura de cuentos, puede ofrecer un contexto útil para el aprendizaje del lenguaje y la comunicación, si hay apoyos disponibles tanto para la madre como para las niñas.

Las chicas con SR pueden tener dificultades considerables para aprender a leer, pero los estudios de intervención sugieren que los problemas pueden ser superados. De la investigación nombrada extraemos las siguientes recomendaciones.

- **¡Lea montones de cuentos!** Las chicas del estudio aumentaron su atención, aumentaron su capacidad de señalar imágenes respondiendo preguntas o comentarios, y, en conjunto aumentaron su conciencia de las historias.
- **Señale las imágenes o palabras y hable y lea sobre ellas.** Continúe señalando hasta que su hija o alumna haya dirigido su atención hacia aquello de lo que le está hablando. Déle suficiente tiempo para responder. Si se distrae su atención, señáleselo otra vez. Sin embargo no insista sobre su atención en todo lo de cada página.
- **Siempre hay imágenes o iconos representando el vocabulario clave disponible para animar a su niña a comentar y plantear preguntas mientras lee.** Empiece con sólo dos imágenes/iconos diferentes y modele cómo usarlos señalándolos cada vez que los lea o los nombre.
- **Si es posible, incluya su conmutador BigMack en sus lecturas de cuentos.** Muchas niñas responden más favorablemente a la salida de voz.
- **Explore sosteniendo la mano no dominante de la niña.** Esto debería aumentar su capacidad para usar su mano dominante para pasar las páginas o señalar las imágenes. Si esto funciona cabría considerar construir o comprar una férula para la mano.
- **Manténgase a la expectativa y espere cuando le pregunte una cuestión o le ofrezca una oportunidad para comentar.** Algunas chicas con SR se toman treinta o cuarenta segundos

Educación y aprendizaje

para responder. Parece ser que los ojos son el modo de respuesta más rápido -miran la imagen e intentan señalarla mucho antes de que puedan hacerlo sus manos-. Si no consigue una respuesta tras X segundos (los que usted decida a partir de lo que conoce a su hija), repita la pregunta. Si aún así no consigue respuesta, puede intentar modelar la respuesta dirigiéndole su mano.

- **¡El tema de la posición de la niña, del libro, los iconos y el BigMack!** Algunas chicas podían utilizar los símbolos si están planos; otras necesitaban pegarlos con velcro en un marco vertical. Algunas niñas necesitaron el conmutador BigMack grande, de manera que pudieron ponerlo debajo de la barbilla o al lado de su cabeza. Si estos aparatos al principio no funcionan, pruebe otras posiciones.
- **¡Asuma que su hija o alumna es competente!** Sea como sea, cualquier experto le dirá que, a menudo, las muchachas con discapacidades severas o múltiples que “lo hacen” son aquellas cuyos padres se implican consistentemente en las actividades, conversaciones y experiencias familiares.

No soy un experto en programas de lectura precoz, pero Rebecca podía leer y tenía una buena comprensión. No hicimos nada especial. Sólo le leíamos un montón cuando era niña y luego, cuando empezó en la escuela, hacía regularmente un programa de lectura y tareas en casa (libros sencillos). Leíamos juntos. También usábamos mirar en TV programas subtítulos, en donde las palabras están escritas y pronunciadas a la vez. Grabábamos Barrio Sésamo y le dejaba verlos. Rebecca podía leer, pero nunca nadie le explicó los conceptos. No pensábamos que podía entender, de manera que la lectura fue una tremenda sorpresa. Tenía un buen conocimiento general, aunque lagunas extrañas -no se sabía, por ejemplo, las luces del semáforo, pero desde el asiento de atrás del coche no podía ver bien, y naturalmente, no podía decirnos cuando parar y cuando arrancar.

ÁNGELA APRENDE A LEER

Ángela aprendió a leer tanto como cualquier otro niño... montones y montones y montones de lecturas en el regazo, con atención sobre las palabras, igual como se hace con cualquier otro niño. Su parvulario tenía la “letra de la semana”. Siempre se la incluía plenamente en las aulas ordinarias, de manera que sus programas de lectura eran los mismos que los que usaban los demás niños. En la guardería, usaban “Leer Bien”, de Marilyn Sprick, lo que me preocupaba mucho porque era muy pesado con las fónicas. Yo no tenía ni idea de si ella relacionaba los sonidos con las letras, por ser no verbal y todo eso. ¡Pero lo consiguió! Las maestras usan un movimiento de mano especial para señalar los sonidos en las letras (alargan las palabras buscando los sonidos como una pelota se mece en las olas). Cuando Ángela leía palabras aisladas, sus ojos hacían el mismo movimiento de las olas, de manera que habíamos de imaginarnos que estaba haciendo las mismas conexiones fonéticas en su cabeza. Primero, usaban el Harcourt, un programa de lectura mucho más naturalista en el que había mucho énfasis en la fonética y me preocupé por ello, ya que lo había hecho tan bien con fónicas. Pero igual le fue de maravilla. Su maestra no podía creer que Ángela estaba necesariamente limitada por las típicas respuestas retrasadas del Rett y esperaba que mejorara su nivel lector igual que todos los demás niños. Y Ángela realmente levantó la expectativa. Todos los muchachos habían de conocer las palabras vistas en la unidad y ser capaces de decirlas en 3 segundos. ¡Ángela podía identificar las suyas visualmente dentro de los 3 segundos! ¡Claro que me dejó alucinada! El programa de lectura de segundo está basado en la literatura, y ella está feliz como pez en el agua.

Educación y aprendizaje

ASUNTOS ESPECIALES

FATIGA ESCOLAR

Tuvimos un montón de problemas con la escuela y la enfermera escolar para permitir la siesta de mi hija en la escuela. A ellos les parecía que cuando estaba dormida “no estaba haciendo nada escolar, de manera que no la beneficiaba estar allí”. Incluso querían que les firmase un “Plan de Salud Individualizado” que especificase cuándo mandar a mi hija a casa si las siestas eran más largas de lo esperado. Rechacé firmar tal plan y he tenido médicos que me han respaldado. Desde entonces me puse muy tozuda con este tema.

En el PEI de mi hija especificamos su necesidad de hacer una siesta en la escuela. Nadie lo discutió, y la escuela especificó en el PEI incluso cuál era el sitio y el material adecuado para la siesta.

ASISTENCIA

Nuestro médico escribió una nota sobre su asistencia. También escribimos un anexo para el PEI de Kimberly, para que le permitieran faltar los días que hiciese falta debido a tener SR. Hace dos años, Kimberly faltó cinco semanas por culpa de una neumonía y una ristra de enfermedades. ¡Cosas que sólo les pasan a nuestras hijas!

ASISTENCIA

TENER UNA LIBRETA QUE VAYA Y VENGA de casa a la escuela es una buena idea. Mantiene a la maestra informada de si su niña tiene un día “malo” y es una buena manera de compartir éxitos y errores en el hogar. Algunos padres utilizan un formulario diario, que es fácil de rellenar y da mucha información válida.

Educación y aprendizaje

CONTROL CASA-ESCUELA

Nombre de la niña _____

ANOTACIONES PARA LA MAESTRA

Ha dormido: Tranquila Intermitente Trasnóchó Se durmió pronto
No ha dormido casi

Desayuno: Ha desayunado bien Desayunó suficiente Desayunó poco

Disposición anímica: Entusiasta Atenta Letárgica Cansada

Feliz/Triste Irritable Agitada Vocal

Tambaleante Dormida Atontada Otra _____

Incomodidad física (explicar):

Comentario (¿qué sucedió en casa anoche?, ¿hay noticias para compartir?, etc.):

Ajustes en la medicación: No Si

Explicación:

Convulsiones durante la noche/esta mañana: Ninguna Plena Posibles (no claras)

Veces _____

Cambios en la rutina:

Firma del padre/de la madre:

Educación y aprendizaje

CONTROL CASA-ESCUELA

Nombre de la niña _____

ANOTACIONES PARA LOS PADRES/CUIDADORES

Disposición global y nivel de participación hoy: ()

Feliz Entusiasta Alerta Confiada Interactuó con otros Trabajó bien Elecciones intencionales Movimientos coordinados Tranquila Vocal Irritable Triste Agitada Letárgica Dificultad para responder Dificultad para concentrarse Dormida Interiormente centrada Tambaleante Atontada Otro

Incomodidad física (explicar):

Esfuerzo físico global: Alto Medio Bajo BM (?): Si No Evacuación en el WC: Si No Al cambiarla, el pañal estaba: Seco Mojado Sucio Problemas de reflujo: Ninguno Eructos Excesivo babeo Vómito Convulsiones: Ninguna Plena Posibles (no claras) Veces: _____Comida: Ha comido bien Ha comido regular Ha comido poco Bebida: Ha bebido mucho Ha bebido poco Ha bebido lo normal Ha tragado: Bien Poco Siesta: Si No Duración: _____ ¿A qué hora? _____

ACTIVIDADES DEL DÍA

Fisioterapia/Caminar Rango de movilidad de los ejercicios: Superior Bajo Lectura/Alfabetización Arte Vocabulario/Símbolos Conceptos matemáticos Ciencias Música Educación Física

¿Ha sucedido alguna novedad en la escuela?

Comentarios de la maestra:

Firma:

Educación y aprendizaje

ESCOLARIZACIÓN DOMÉSTICA

ALGUNOS PADRES ELIGEN PARA SUS HIJAS LA ESCOLARIZACIÓN DOMÉSTICA. Pueden haber tenido alguna mala experiencia con la escuela pública, o pueden considerarse capacitados para ofrecerle un programa de mayor calidad en el que consiga más tiempo de atención en la propia casa. Deberá conseguir una carta del médico de atención primaria de su hija donde se afirme que dicho programa es la mejor opción para ella. La mayoría de distritos ofrecen las terapias necesarias en el hogar.

Actualmente, hay muchos programas de ordenador educativos y juegos que pueden usarse en casa. Hay una tonelada de información en Internet, incluyendo numerosas páginas web donde puede conseguir el currículo e ideas por poco dinero. Enchanted Learning Software incluye páginas interactivas y un calendario con las actividades para cada día del mes. Es fácil de usar e incluye tópicos desde el alfabeto hasta ciencias, con lecciones en varias lenguas.

Kristen está escolarizada tanto en casa como en la escuela ordinaria. En la escuela, tiene su propia ayudante, quien trabaja con ella todo el día. Si Kristen desaparece más de dos días, el tercer día, su maestra/ logopeda viene a nuestra casa dos horas cada día hasta que Kristen esté lista para volver. Puede que no sea un programa "perfecto" para ella, pero se deben sopesar todos los pros y contras cuando decides la escolarización doméstica. Puede implicar hacer sacrificios tales como no tener tanta socialización como los otros niños porque puede ser más beneficioso para ello escolarizarse en casa.

Brittany aprendió muy bien en casa, usando Formación en Pruebas Discretas sin distracciones. Me da cuenta que el mejor sitio para ella era en casa. De esa manera, podía trabajar con la FPD para adquirir cosas y, al mismo tiempo, dedicar más esfuerzos a actividades como el programa de desarrollo motor grueso y fino o actividades físicas sin perder tiempo y sin distracciones.

He hecho mucha enseñanza sin estructura con Noi cuando está espabilada y quiere hacer cosas. No tenemos un horario específico de trabajo a la semana. Generalmente está más receptiva para aprender por las tardes, de manera que trabajamos, principalmente, de 7 a 10, leyendo y haciendo cosas así. Durante el día, ajustamos el contenido de las asignaturas a las actividades de la vida diaria.

Sólo hacemos lo que me parece que Lissa puede hacer cada día. Algunos días, le encanta pintar agarrándole mano. Hace un montón de elecciones con la mirada, lo que quiere hacer (comer, beber, ir al baño, etc.). Me doy cuenta de que Lissa realmente necesita ser capaz de comunicarse con los demás y nos hace saber cuándo necesita algo o le duele en algún sitio. Trabajamos con ella diciéndole algunas palabras y repitiéndoselas para que ella mire mis labios. Utiliza un conmutador BIGmack. Una ventaja de la escolarización doméstica es que no tiene ningún horario para levantarse o irse a la cama como cuando todavía iba a la escuela.

Hemos elegido que Edie se quede en casa y ha funcionado muy bien. Lo hace mejor cuando estamos en una situación de 1:1. Tenemos una terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, maestra de educación especial y logopeda dos veces\ semana cada una. ¡Mi casa es una puerta giratoria! Edie se lo pasa bien viéndolas a todas. Esto también me permite descansar un poco cuando sus maestras o terapeutas están trabajando con ella. Hacemos muchas actividades de salir, de manera que es capaz de socializarse con otros niños. Juega a béisbol y fútbol en un equipo de la liga de béisbol de discapacitados. Monta a caballo una vez a la semana y va a la Escuela Dominical los domingos.

TERAPIAS ALTERNATIVAS

HAY NUMEROSAS TERAPIAS ALTERNATIVAS que se ha comprobado que tienen diferentes resultados con las chicas con SR, igual que con personas con otros problemas de aprendizaje y/o conducta.

Educación y aprendizaje

ANÁLISIS APLICADO DE CONDUCTA, FPD Y EL MÉTODO LOVAAS

EL ANÁLISIS APLICADO DE LA CONDUCTA (ACC) es un enfoque sistemático para comprender las relaciones entre el entorno y la conducta. El AAC incluye muchos tipos de estrategias e intervenciones instructivas incluyendo el análisis de tareas y la Formación en Pruebas Discretas. Los padres de los niños pequeños con autismo han popularizado un curriculum específico y forma de FPD llamado el Método Lovaas. Va a un paso muy rápido y tiempo intensivo, exigiendo de veinte a cuarenta horas por semana. Las Pruebas Discretas, como estrategia de enseñanza, pueden sin embargo ser efectivas para cualquier niño. Se pueden modificar, en tiempo y en intensidad, para adaptarlas a las chicas con SR. Para usar las Pruebas Discretas se le pide a la niña que haga una tarea, como dar palmas, hacer un sonido determinado, o tocar algo, y, darle una recompensa, que generalmente suele ser comida o elogios, cuando tiene éxito. Al principio, las respuestas son guiadas por el adulto modelando los movimientos. Con el tiempo, el adulto va desvaneciendo las ayudas, y se espera a que la niña vaya haciendo las tareas con respuestas cada vez más aproximadas. Al final, se elimina completamente la ayuda. Cuando la tarea tiene una alta tasa de respuestas correctas, se empieza con otra tarea que se construye sobre las tareas previas. Como en cualquier otro enfoque, no es efectivo para todas las con SR.

Probamos el Lovaas para Leah cuando tenía tres años y rápidamente lo modificamos. Le dábamos bastantes menos horas, pues Leah necesitaba menos y la sobrecargábamos. Aceptamos un menor porcentaje de respuestas correctas, pues no puede conseguirlas siempre, incluso cuando quiere y sabe la respuesta. También vimos que se aburría muy fácilmente. Una vez nos demostraba que sabía algo, ya no quería volver a repetirlo constantemente para volver a demostrarlo. Su porcentaje de respuestas correctas aumentó mientras estuvo interesada y luego, rápidamente disminuyó conforme iba aburriéndose. Sin embargo vimos beneficios en Leah. La repetición y la recompensa la ayudaron a aprender tareas motoras, como levantarse cuando estaba sentada y aislar un dedo para señalar. También nos benefició a nosotros al descubrir lo mucho que sabía. Nos demostró que podía identificar diferentes colores y letras, diferencias entre grande y pequeño, y colocar un objeto en su categoría, por ejemplo, elegir entre comida y ropa. Nos convenció de que no teníamos una niña retrasada mental severa y tuvimos mejores expectativas sobre ella.

Ciertamente, el AAC no es una respuesta de aprendizaje a-la-medida-de-todos para cualquier niña, independientemente de su discapacidad. Incluso reputados sabios, defensores del AAC, están de acuerdo con esto. Cuando se inicia el AAC, las repeticiones de "enséñame el círculo", "enséñame el círculo", "enséñame el círculo" durante ocho o hasta diez veces, no son apropiadas para todas las niñas. Los límites físicos que ralentizan a mi hija desafortunadamente la frustran y la mantienen inmovilizada en este nivel de no interacción más que apoyar el progreso hacia unas interacciones más naturales. En lugar de eso, hacemos las cosas lo más cercanas posibles a lo "natural" y lo "adecuado a su edad cronológica", y responde muy bien a este enfoque. Es rápida para aprender nuevas ideas y rechaza las repeticiones, de manera que hemos de ser muy cuidadosos para presentarle las cosas de maneras nuevas para mantener su interés. Hay algunas cosas que, a veces, le gusta repetir (las comidas y vídeos favoritos o trozos de cuentos), pero en general, repetir cosas, la quema. Hacer cosas nuevas y estimulantes dentro de un marco predecible es nuestra mejor estrategia, y así es capaz de prosperar incluida plenamente en clases ordinarias.

Tengo un par de alumnas con SR que utilizan el AAC. Se hace problemático cuando es el programa completo o el día completo en la escuela, donde los asesores tienden a defenderlo. Cualquier programa que pretenda que arreglará a la niña él sólo, no es honesto, y los asesores en autismo a veces han advertido contra estos enfoques de programa-único-para-todo. No hay que priorizar ningún programa sobre la alumna. El AAC pierde muchas piezas críticas de aprendizaje, como la interacción con el entorno de un modo funcional y la interacción con compañeros. Sin embargo, funciona maravillosamente en muchas áreas.

Educación y aprendizaje

Kelsey realizó tres años de terapia de AAC usando métodos de pruebas discretas desde los tres a los seis años. Pienso que es la mejor cosa que hicimos por ella. Creo que ahora tiene un montón de habilidades que no tendría si no lo hubiésemos hecho. Puede señalar las cosas que quiere, y puede usar un sistema de comunicación con tarjeta "sí/no". Ha conseguido bastantes habilidades manuales para ser capaz de llevar su biberón, y usamos muchos programas de desensibilización (para quitarle el miedo a muchas cosas, como entrar en el baño, salir a la calle, los bordillos de las aceras). La repetición y el refuerzo inmediato con algo que le gustase fue lo que mejor funcionó si lo comparamos con todas las demás terapias combinadas.

Un pequeño aviso: asegúrese de que cuenta con buenos y cualificados profesionales que trabajan con su hija. Esto significa que su Programa de Pruebas Discretas debería ser dirigido por un especialista en conducta, alguien que, por lo menos, tenga el grado de máster en psicología de la conducta o análisis funcional. Además, también necesita de un terapeuta experimentado, alguien que lo haya estado ejerciendo al menos de tres a cinco años. Por último, asegúrese de que la gente que realmente hace las pruebas discretas cuentan con la formación adecuada, y que siguen formándose con la adecuada retroalimentación. La gente que hace las pruebas discretas deberían ser observadas y disponer de evaluaciones por lo menos cada dos semanas. Lo peor de las pruebas discretas es que si no se hacen correctamente, sus beneficios pueden ser completamente inefectivos.

La **Formación en Integración Auditiva (FIA)** fue desarrollada por el otorrinolaringólogo francés Guy Berard para tratar problemas de procesamiento auditivo. Berard formulaba que el procesamiento auditivo anormal aparecía cuando hay discrepancias en cómo oye alguien diferentes frecuencias de sonido. Creía que esta anomalía contribuía a los problemas de conducta y de aprendizaje. Berard desarrolló la FIA como una manera de reducir la sensibilidad a frecuencias de sonido específicas. La FIA consta de veinte sesiones de treinta minutos donde se envía música modificada con un aparato especial en los auriculares que la modulan. Este aparato "ejercita" el cerebro y el oído interno hasta que todas las frecuencias se perciben en un rango normal.

La **Ludoterapia** es un tipo de intervención que sistemáticamente usa el juego para ayudar a los niños a comunicarse, resolver problemas y aprender conductas aceptables. Los ludoterapeutas son, generalmente, profesionales licenciados en salud mental. El terapeuta elegirá los juguetes o las actividades diseñadas para dirigir las necesidades o metas de cada niña en particular.

La **Terapia Craneo-sacral (TCS)** fue desarrollada en los 70 y los 80 por John Upledger, un doctor en osteopatía, cuando fue investigador clínico en la Universidad de Michigan. Se define como "un método amable y práctico para evaluar y mejorar la función del sistema cráneo-sacral (cabeza y columna) y los tejidos conectivos (fascias) del cuerpo". El sistema cráneo-sacral incluye líquido céfalo-raquídeo y las membranas dentro del cráneo y la columna, y sus anexos óseos. Los terapeutas craneo-sacrales están entrenados para percibir este movimiento sutil en el cuerpo, y pueden usarlo para identificar áreas de congestión o restricción. Usando las manos para reflejar en el cuerpo el patrón de restricción que esta sufriendo, el terapeuta ofrece una oportunidad para que el cuerpo vuelva a un modo más fácil de funcionamiento.

Las **"Gafas de Prisma"** se utilizan terapéuticamente para alterar el concepto visual de línea media de una persona que tiene una discapacidad física de desequilibrio neuro-motor. Una persona con este tipo de discapacidad puede tener un cambio en su concepto de línea media visual. Cuando su línea media visual cambia, le provoca que la persona crea, inconscientemente, que su centro corporal ha cambiado en la dirección de la línea media. Mediante el uso gafas de prisma, se puede cambiar la línea media visual. Las lentes con prismas acoplados se han utilizado con efectividad en la rehabilitación neuro-optométrica en hospitales y en programas de rehabilitación en los EEUU. El propósito de estos prismas especiales es cambiar la línea media visual para de este modo mejorar los efectos de la fisioterapia y la terapia ocupacional.

Educación y aprendizaje

La Terapia de Integración Sensorial (TIS) es una forma de terapia ocupacional que se deriva de los trabajos realizados por A. Jean Ayres, Ph D, OTR, a finales de los 50 y principios de los 60. La integración sensorial es un proceso neurológico de organización de la información que conseguimos de nuestros cuerpos y del mundo que nos rodea. En la TIS, se guía a la niña mediante actividades que se usan para fortalecer sus sentidos de tocar (táctil), del balanceo (vestibular), y del lugar que ocupan su cuerpo y sus partes en el espacio (propioceptivo).

Hill Hess, ayudante de enseñanza, de la Escuela Pública Nationview, de Ontario, envió el siguiente programa de enseñanza:

Estudios de asignaturas o novelas

El capítulo o material de la asignatura se lee, para Kayleigh, dos veces. Si es sobre una novela, se le pide que diga dónde tiene lugar el entorno del capítulo. Ella elige entre los símbolos que se le ofrecen. Las cuestiones que se le preguntan son de “Si/No” y de completar vacíos. Por ejemplo, “¿Quién tenía miedo cuando se le acercaba una serpiente?” y se le muestran los símbolos y los personajes de la novela. “¿Fue Susan a ver a su hermano?” se usan los símbolos “Si/No”. Siempre hacemos que los símbolos y las preguntas que utilizamos se conviertan, si es posible, en parte de su vida. Siempre estamos expandiendo su lista de símbolos de “sentimientos”, y los usamos cada vez que podemos de manera que nunca se le olviden. También intentamos utilizar lugares, personas, actividades, etc. Las preguntas siempre nos dicen si Kayleigh ha comprendido el capítulo. Cada capítulo introduce cuatro o cinco nuevos símbolos. Se le preguntan cuatro o seis cuestiones en cada uno. Kayleigh consigue el 73% de todos sus trabajos sobre novelas y estamos muy contentos con ello.

En la clase de sexto, los estudios de novelas son una gran parte del currículum de lenguaje. Para que Kayleigh participe con una completa comprensión y éxito, hay que modificar la novela de la clase. Empecé consultando con el maestro de la clase, pidiéndole sugerencias e ideas. Después de una “tormenta de ideas”, empecé a modificar la novela de Kayleigh.

Paso 1: Me di el tiempo suficiente para “pre-leer” la novela. Al final de cada capítulo recordaría entre cinco y ocho puntos principales que me parecía que Kayleigh debería recordar.

Paso 2: Después de leer la novela completa, escribí los puntos principales de los capítulos en un papel, pegándole luego en un papel con colorido, formando una mini-novela de estudio elaborada con los puntos principales.

Paso 3: Como en los otros estudiantes, se esperaba que Kayleigh respondiese las preguntas al final de cada capítulo. La maestra me ofreció una lista de preguntas por capítulo que yo luego modificaría y convertiría en cuatro o cinco preguntas para que Kayleigh respondiese con la mirada “Si” o “No”. Mi ayuda para modificar estas preguntas vino de los puntos principales creados al final de cada capítulo.

Paso 4: Utilizando imágenes del Boardmaker y del Overlay Maker, creé símbolos para todos los principales personajes y objetos. Cuando fue posible, también creé símbolos específicos para acompañar cada conjunto de puntos principales de los capítulos. En este estadio estamos presentando a Kayleigh tanto nuevos símbolos y palabras como haciendo preguntas de “Si/No” de toda la novela.

Educación y aprendizaje

Ahora estamos listos para empezar nuestro estudio de la novela, Después de leerle el capítulo 1 a Rayleigh, vamos inmediatamente a los puntos principales de éste, permitiéndole una preparación extra para las preguntas del capítulo. Las cuestiones de cada capítulo se responden usando los símbolos de comunicación “Si/No”. Me parece que Kayleigh está más atenta y demuestra una mejor comprensión de la novela, según prueba el aumento de su media de respuestas correctas por capítulo (tres de cuatro).

Aprendizaje de conceptos (Ciencias, Matemáticas)

1. Elegir cuatro conceptos de la unidad que le gustaría que Kayleigh aprendiese. Prepare los símbolos correspondientes. Enseñe los conceptos a Kayleigh, presentándole los símbolos como lo hace en su lección.
2. Presentándole dos símbolos a la vez, usando Intellikeys y/o la mirada. Pídale a Kayleigh que identifique cada símbolo: “Kayleigh, mira/toca la estrella”. Grabe sus respuestas. Para cada error siga el procedimiento de corrección de errores del Vocabulario de Palabras Vistas. Continúe en este nivel hasta que identifique correctamente los símbolos en tres de cuatro pruebas consecutivas.
3. Prepare varias cuestiones sobre los conceptos que se pueden responder eligiendo de los símbolos usando Intellikeys o la mirada, p.e. “¿Cuál es caliente?”. Continúe hasta que Kayleigh responda correctamente tres de las cuatro cuestiones por concepto.
4. Prepare tres frases incompletas de cada concepto utilizando Intellikeys. Presente cada frase y que ella elija la palabra correcta que la completa. Imprima los resultados como recuerdo de aprendizaje.

PISTAS EDUCATIVAS ÚTILES

- Asuma que ella le entiende.
- Comprenda que ella puede necesitar un símbolo de seguridad, como una manta o una muñeca.
- Léale.
- Hágale ver que usted lee.
- Mantenga unas buenas relaciones casa-escuela.
- Señale palabras, números, símbolos e imágenes de la vida diaria.
- Muestre consideración por sus miedos y vacilaciones.
- Limite los estímulos externos a aquellos que sean necesarios.
- Explíquela cada cosa antes de hacerla.
- Haga las situaciones significativas.
- Elija actividades que atraigan sus emociones y sus sentidos.
- Asegúrese de hacer actividades adecuadas a su edad.
- Estructure las actividades en una secuencia fija.
- Déle solo una tarea a la vez
- Programe sus actividades con recordatorios tangibles (la bolsa en la puerta, el bibe antes de comer).
- Elija señales que ella entienda (palabras, signos, imágenes).
- Combine varias señales de manera que obtenga más de una pista.
- ¡No se lo diga.. ¡Cánteselo!
- Permítale moverse por su entorno; aprende haciéndolo suyo.
- Ofrezcale diferentes vistas y sonidos.

Educación y aprendizaje

- Déle tiempo y oportunidades para nuevas experiencias. Hágale repetir las actividades, pero no hasta aburrirla.
- Motívela creando anticipación para continuar o completar un proceso o acción ...espere a su respuesta.
- Déle la oportunidad de participar a su propio nivel físico.
- Asegúrese de que está físicamente cómoda y bien apoyada.
- Grabe las actividades en un diario de comunicación para compartirlas entre el colegio y el hogar.
- En lugar de pedirle que dé una respuesta, como “¡Di Hola!”, déle sólo un “Hola”.
- Cuando intente conseguir que actúe, no le pida que actúe. Haga comentarios sobre la actividad o el objeto. En lugar de decir “¡Tráeme el azúcar!”, podría decir. “El azúcar te gusta” en lugar de “¡Ven a sentarte a la mesa!”, prueba a decir “¡Las galletas están en la mesa!”. Así la estará animando a actuar incidentalmente, en lugar de haber de planificar sus acciones.
- Déle bastante tiempo para responder
- Busque su lenguaje corporal como respuesta.
- Cuando consiga “empezar”, no la interrumpa comentando lo que está haciendo. Su foco cambiaría a “cómo lo está haciendo” y probablemente se detendría.
- Busque actividades motivadoras. A la mayoría de chicas con SR les gusta: abrazar, el jaleo, jugar, la música, los libros, la TV, columpiarse, montar en coche, fotos de gente y lugares conocidos, los bebés y los niños pequeños (especialmente sus voces), ¡y los hombres!

Seguimos el camino que Ángela nos marca, siempre con una visión de lo que soñamos que podría ser, aunque nunca estamos suficientemente seguros de adónde nos conducirá. Nunca sabemos lo que nos espera. Fue Ángela quien quiso ir a patinar. ¡Santo dolor! La niña no camina, ¿Por qué habíamos de pensar en intentarlo? ¡Todavía lo adora! Fue Ángela quien nos demostró que pronunciaba palabras. Vacilábamos en dejarla intentar el programa de lectura basado en fónicas del último año, porque sin ser capaces de escucharla jugar con sonidos no sabíamos si los afinaría. Fue Ángela quien intentó decir palabras de vez en cuando, incluso aunque no trabajase el lenguaje oral.

CONSEJOS FINALES DE SUSAN NORWEL, MA

- Cualquier cosa que haga debería, antes que nada, enfatizar la relación.
- Usted no puede aprender lo que no le han enseñado.
- ¡Aprenda a jugar!
- Piense fuera de la caja y quédese allí
- la interacción entre compañeras es muy importante.
- Esté preparada. Ofrezca la oportunidad.
- La comunicación Aumentativa y la tecnología son claves.
- Las habilidades verbales NO son indicadores del pensamiento.
- Mire esos ojos.
- Haga las cosas con significado.

*“La buena enseñanza es un cuarto de preparación
y tres cuartos de puro teatro”*

GAIL GOLDWIN

Enfoques terapéuticos

ESTRATEGIA DE INTERVENCIÓN

EL DESARROLLO MOTOR EN EL SR, esta casi siempre retrasado, pero el grado puede variar considerablemente, algunas niñas nunca llegan a sentarse o mantenerse de pie por su cuenta, mientras que otras pueden sentarse, levantarse y andar más o menos a su debido tiempo. Su marcha tiene a menudo una base amplia, inestable y asimétrica. Los siguientes problemas motores específicos se tienen que abordar: hipotonía, ataxia, apraxia motora y pérdida de movimientos transicionales, espasticidad, escoliosis y/o cifosis, la pérdida de deambulación, la pérdida de función de las manos, deformaciones en los pies y la desorientación espacial. (La disfunción motora oral y los problemas de alimentación, serán abordados en el capítulo de Nutrición. El lenguaje y la comunicación será estudiado en el capítulo de comunicación).

El enfoque del tratamiento es el problema principal en SR incluye muchas disciplinas, incluyendo la fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, musicoterapia, hidroterapia e hipoterapia y otros. Cada uno utiliza una combinación de diferentes intervenciones que son intencionadas para mantener y maximizar las funciones de las niñas SR. A pesar de que estas terapias no curan el SR, mantienen y mejoran sus funciones, previenen deformaciones, mejoran la postura y la movilidad, y ayudan a tener un mejor contacto con su entorno. Es importante recordar que aunque muchas niñas SR comparten muchas similitudes, sus problemas y respuestas a estas intervenciones pueden variar bastante.



*"Un viaje
de mil millas
comienza
con un solo paso"*

PROVERBIO CHINO

La clase de terapia no es lo más importante, es la continuidad en la estimulación y terapia, el intentar diferentes enfoques en función todos del mismo objetivo. Hay un desarrollo natural en las niñas y al hacerse mayores tenemos que seguir la corriente, por así decirlo.

La sobre estimulación no ayudará más. Tuve que aprender a lo largo de los años a ser paciente, a aceptar que los cambios llegan despacio. Fue una tarea difícil, ya que soy una persona muy impaciente, siempre enfocándome principalmente en los resultados de todo lo que hice. Esta niña me ha enseñado a ser paciente y alegrarme de los logros que en el mundo "normal" no son muy significativos. Estábamos eufóricos cuando por primera vez llenó su vaso, pero todavía es difícil que todas las actividades y esfuerzos salgan tal como uno espera y más cuando ella no responde. Lo que me hace seguir hacia delante es pensar como era Karina cuando tenía 3 y 4 años y lo diferente que es ahora.

Acabamos de tener una cita con la doctora de Emma, sobre su desarrollo, terapias y su IEP que esta por llegar. Expresé mis dudas sobre las terapias, si de verdad ayudan, y cuánto podría Emma mejorar. Su comentario fue de gran ayuda. Ella me dijo que estaban cambiando la historia natural del síndrome; que había una clara diferencia en las niñas que habían recibido atención temprana y terapias en los colegios. No podemos curar a Emma por el momento, pero podemos ayudarla a que tenga mejores resultados, y lo que queremos es que sea capaz de utilizar todo lo aprendido.

CONSEJOS FINALES DE SUSAN NORWEL, MA

TAL COMO OCURRE CON NUESTROS HIJOS, hay que tener cuidado de no sobrecargar a niñas con tratamientos y terapias. Cuando se abordan demasiadas terapias, ellas no pueden conseguir el fruto esperado de ninguna de estas. Al principio esto era muy tentador, porque nos sentimos con la necesidad de ayudarle en todo lo que podíamos. Debemos considerar su tolerancia

Enfoques terapéuticos

y su nivel de cansancio cuando estamos preparando varias citas. No piense que debemos de hacer todo a la vez, o que hay que hacer las mismas terapias que los demás, tome la mejor decisión para su propia hija, basándose en sus propios recursos y las necesidades de la niña.

Creo que algunos padres ven lo que hacen los otros y piensan que deberían hacer lo mismo, cuando este no es el caso. Cada uno vivimos con una niña SR diferente. Todos tenemos diferentes dinámicas familiares. Todos tenemos diferentes sistemas de apoyo, situación económica, apoyo gubernamental, médicos y valores, así que nuestras elecciones serán diferentes.

El juicio de los demás no debe afectarnos. Para nosotros, terapia, comunicación, inclusión y nuevos tratamientos, han sido una gran ayuda para nuestra hija para poder pasar por cada meta que el SR le hace atravesar. Estamos contentos al ver lo sonrisa de nuestra hija todas las mañanas, el amor que desprende y la felicidad que nos da, es lo más apreciado y un gran regalo del cual podría escribir. Este es nuestro viaje y optamos por este camino a seguir. El vuestro será diferente, no será ni mejor ni peor, sino vuestro viaje.

LO QUE DEBERÍA SABER CADA TERAPÉUTA

LAS NIÑAS CON SR PARECEN A VECES NO COOPERAR y poco interesadas. En realidad ellas saben muy bien lo que quieren hacer, pero simplemente son incapaces de poder hacerlo a causa de la gravedad de su apraxia. Animándola y dándole el apoyo adecuado podrá hacer elecciones activas. Al tener el control sobre lo que puede hacer es una poderosa motivación, que lleva a tener una mayor cooperación y éxito.

El terapeuta deberá captar su atención y mantener el contacto emocional a lo largo de toda la sesión. Si nota demasiada presión, será difícil su cooperación y por lo tanto los beneficios de la terapia serán menores. Las palabras del terapeuta son vitales y pueden ayudarla en su planificación motora. No piense nunca que cuando le habla no entiende.

Después de haber estado en terapias diez años de los once que tiene, hasta ahora cada semana y cada día de la semana, entiendo cuando Lyndie puede haberle dado un día duro al terapeuta. Ella muestra más paciencia y perseverancia que la que tendría yo en su lugar. Como a todos nosotros le gusta ser respetada, y luego intenta cooperar con lo que ha aprendido y con sus mejores habilidades.

Emily trabaja mejor cuando tiene todo programado. De entrada, la simulación y centrar el trabajo es bueno. El truco ha sido encontrar y trabajar con terapeutas muy buenos y que sepan reconocer cuando está cansada y saben cómo animarla a trabajar.

PROBLEMAS COMUNES

HIPOTONIA (TONIFICACIÓN MUSCULAR DISMINUIDA) A VECES DESCRITA como tonificación flácida, los músculos tienen poca preparación, y por ello el movimiento es difícil,

Hipertonía (Incremento en el tono muscular) se refiere a la “espasticidad”. La extensión (movimiento en sentido contrario) es difícil y descoordinada.

Las contracturas del tejido blando están causadas básicamente por el acortamiento de los músculos, lo cual hace que el músculo sea difícil de trabajar y extender. Las contracturas pueden llevar a una pérdida completa de la función del cuerpo. Las contracturas pueden también venir de un soporte incorrecto y la posición de las articulaciones. Los factores que favorecen, son daños cerebrales que causan la mala respuesta del cerebro a las estimulaciones. Las contracturas son tratadas con ejercicios activos o pasivos y con un buen soporte en las articulaciones para prevenir el constante acortamiento o extensión de los músculos y tejidos que los rodea.

Enfoques terapéuticos

Frogleg (anca de rana) deformidad que ocurre cuando una cadera se sale y rota externamente con un poco de flexión de la cadera y de la rodilla. Esta deformidad se ve generalmente cuando existe un bajo tono muscular.

Windswept (azotado por el viento) deformidad que ocurre con más frecuencia en las piernas también puede verse en los brazos, la niña parece como si un fuerte viento soplara sus extremidades hacia un lado de su cuerpo. En la piernas causa salida y rotación externa de la cadera y rotación interna de la otra, las dos piernas mostrarán algo de flexión en la cadera y rodilla.

Escoliosis es una curvatura lateral de la columna que puede variar en gravedad y localización. La curva puede estar en la parte alta de la espalda o en la lumbar (parte baja). Con el paso del tiempo, el cuerpo tiende a compensar la curva original con una curva secundaria (normalmente en la parte alta de la curva original). Formando así una “S”, corregir la posición, reforzar y cirugía, son los tratamientos.

Cifosis es una curvatura de la columna vista de lado, llamada a veces “joroba”. En el SR muy pocas veces llega a un nivel grave.

Decubitus ulcers (ulceras de decúbito) puede ocurrir en el SR por la poca circulación, particularmente en las extremidades inferiores (y la fuerte rigidez muscular). Rotura de la piel, especialmente alrededor de los talones, Tanto el terapeuta como los padres deben asegurarse de que todo lo que se le aplique conlleva riesgo.

CAUSAS DE DEFORMIDAD

LOS DÉFICITS NEUROLÓGICOS Y LA GRAVEDAD dan forma a la estructura y función del cuerpo. Aquí hay una lista de algunos factores:

- Falta de una correcta posición.
- Falta de un movimiento activo y pasivo.
- El uso de soportes inapropiados (tales como equipos de posicionamiento).
- Falta de una correcta estimulación sensorial.

RESULTADOS DE LAS DEFORMIDADES

LOS DÉFICITS NEUROLÓGICOS Y LA GRAVEDAD dan forma a la estructura y función del cuerpo. Aquí hay una lista de algunos factores:

- Falta de una correcta posición.
- Falta de un movimiento activo y pasivo.
- El uso de soportes inapropiados (tales como equipos de posicionamiento).
- Falta de una correcta estimulación sensorial.

RESULTADOS DE LA INMOVILIDAD

EL TONO MUSCULAR Y LA RESISTENCIA ÓSEA se mantiene con un movimiento normal. Los resultados de la inmovilidad pueden ocasionar contracturas, osteoporosis y problemas de la piel (úlceras de decúbito). También puede llevar a cambios en el sistema cardiovascular, incluyendo la presión arterial, baja al cambiar de posición, mayor carga de trabajo cardíaco y aumento del número de partículas de sangre adherido al interior de los vasos sanguíneos (formación trombos). La función gastrointestinal, como la ingestión, la digestión y la eliminación pueden verse afectadas. La respiración se hace más lenta y menos profunda, las secreciones pulmonares pueden disminuir. La función urinaria, diseñada para funcionar mejor cuando una persona está en posición vertical, se ve comprometida, la secreción hormonal es reducida.

Enfoques terapéuticos

ASPECTOS DEL TRATAMIENTO

TERAPEUTAS Y PADRES DEBEN SER REALISTAS acerca de las metas del tratamiento y no desesperarse. Con demasiada frecuencia, los objetivos se basan en la literatura obsoleta que se refiere al SR como un trastorno degenerativo, hemos recorrido un largo camino para darnos cuenta de que el SR no es degenerativo y las niñas pueden seguir aprendiendo y adquirir habilidades a lo largo de sus vidas. El SR ya no se considera como un trastorno con una vuelta progresiva a la baja. Las terapias son esenciales para el desarrollo y mantenimiento de las habilidades.

Sabemos que las mayores dificultades para las chicas con SR son la gran cantidad de impedimentos físicos. Esto a menudo eclipsa sus habilidades para demostrar su conocimiento y su comprensión. La chica con SR entiende mucho más de lo que parece a simple vista. Es capaz de captar más información de la que puede transmitir. Hasta hace poco, se había clasificado a niñas y mujeres con SR como retrasadas mentales con escaso margen, por no decir ninguno, de mejorar. La intuición siempre nos ha dicho que ella entiende mucho. Recientes estudios científicos han puesto de manifiesto este punto.

En muchos trastornos, la repetición de las mismas actividades una y otra vez, hace que se refuercen y a la vez se “aprendan”. Sin embargo, en SR, a pesar de la repetición, nunca se restaurará completamente la función de las manos. No es una cuestión de aprendizaje, es una cuestión de establecer las conexiones necesarias en el cerebro, necesario para llevar a cabo el movimiento correcto. Proporcionar una variedad de actividades puede reducir el aburrimiento y motivarla.

Es importante reconocer que las niñas y mujeres con SR tienen un retraso severo a la hora de procesar la información. La apraxia hace que sea imposible, para ellas, pensar y actuar a la vez. Ella lo hace mucho mejor cuando actúa por instinto, sin intentar proyectar el movimiento o la acción en su cabeza. Se tomará su tiempo para responder, así que sea paciente con sus esfuerzos.

Lo que mejor funciona es encontrar actividades positivas motivadoras que despierten sus emociones. Seamos pacientes. Dar instrucciones verbales que exigen pensar antes de actuar, pueden interferir con su capacidad para hacerlo,

Debido a que utilizan un canal sensorial solamente, mirar y tocar al mismo tiempo es tan difícil como hacer matemáticas y gimnasia simultáneamente. Escoger una sola impresión a la vez puede mejorar enormemente su capacidad de concentrarse.

Los terapeutas deberían saber que en el SR, el control de las manos y las anomalías respiratorias, no están bajo su control. Le están ocurriendo a ella, no son fruto de ella. No pueden parar a voluntad los movimientos de las manos, el bruxismo o la hiperventilación, tal como nosotros no podemos hacer que nuestro corazón deje de latir. Estos problemas aumentan cuando están cansadas y bajo presión. En vez de exigirles nada, un enfoque positivo con materiales estimulantes puede ayudar temporalmente a “superar” la apraxia severa y tener éxito. Esta es una razón del por qué tiene tanto éxito en recoger trocitos de comida cuando, por otra parte, son incapaces de coger otros objetos, al igual que pueden rascarse la nariz o frotarse los ojos cuando les molestan.

Katie hiperventila cuando está nerviosa, su respiración se hace más pesada. He notado que cuando se le pide algo, ella sabe lo que se supone que tiene que hacer, pero en ese momento, no puede conseguir que su mano se mueva, al igual que sabe que estamos esperando a que “actúe”.

Enfoques terapéuticos

TIPOS DE TERAPIAS

LAS TERAPIAS NO SIEMPRE SE DEBEN REALIZAR en sitios concretos. Muchas actividades cotidianas pueden ser terapéuticas y divertidas.

Siempre hemos visto que los terapias son una forma de ayudar a nuestra hija con SR. También sentimos que las terapias le han dado mejor calidad de vida. Esto no significa que tenga diez horas diarias de terapia, no, significa que hemos encontrado actividades diarias que forman parte de su terapia. Como hacer galletas con su madre, esto le motiva y cuando Papá le dice lo contento que está con ella, siempre suelta una gran sonrisa.

La ponemos dos veces al día en su andador, pero también cuando esta viendo la televisión, escuchando la música, es muy bueno para ella. Ella sonríe y mira con alivio cuando se ve de pie. Es bueno para su espalda, huesos y para su intestino. Le encanta mirarme fijamente a los ojos y se ríe cuando le digo que es tan alta como yo.

Algunas veces es difícil seguir todas las terapias. Nunca hay suficientes horas en el día para hacer lo que queremos hacer. No te estreses si tienes que ir de una consulta a otra, la terapia importante es la de amarla. Viene de tu corazón, de tus caricias, de tu voz, todas las cosas que dices “te quiero tal como eres.” La terapia del amor envuelve todas las cosas básicas e importantes, tal como la aceptación, protección, la paciencia, la tolerancia y el entendimiento. Todas esas terapias no funcionarían sin el amor. Empieza por reconocerla como parte importante de su familia, su comunidad, mundo, de nuestro mundo. Que le envuelva el cálido abrazo de nuestra creencia de que es valiosa y amada, no importa lo que nunca pueda alcanzar. Oye sus gritos y dale tranquilidad, espera pacientemente sus sonrisas con alegría y arrópala suavemente en el crepúsculo. Levanta sus puños cuando surjan dificultades y acúnala con ternura durante largas noches de insomnio. El amor no se da por vencido ante la adversidad, se hace más fuerte.

Coordinar treinta horas de terapia con cuatro terapeutas casi me mata. Abandoné mi trabajo de media jornada, saqué a los niños de la guardería para que pudiéramos pagar todas las terapias. Nuestra vida se basaba totalmente en todas sus terapias en casa y fuera de casa. Esto era como un trabajo a tiempo completo. Una cosa positiva al menos, sabía como trabajarla y apoyarla. En contra me encontraba que quería ejercer más como madre. No sé como habrá afectado esto a la hermana de Emma

TIPOS DE TERAPIAS

LA FILOSOFÍA Y ACTITUD de este programa (MOVE) está, en que “algunas cosas se deben creer antes de que se puedan ver, basado principalmente en que cada niña puede progresar en habilidades motoras. La meta del programa es que se empieza lo antes posible con la niña para eliminar posturas incorrectas asociadas con la escoliosis. En el programa, cada niña está derecha, independientemente de su discapacidad. La posición vertical permite que las caderas y parte inferior del cuerpo se refuercen, que los pulmones puedan expandirse, los intestinos y órganos internos queden en su lugar. Todo esto contribuye a una mayor comodidad... www.wemove.org

El programa MOVE es un plan de estudios disponible para todos. Lo bueno de este programa es que no tiene que realizarse con expertos. Cuando aceptaron a nuestra hija en el colegio local, el programa MOVE se realizó por su monitora. Cuando era necesario venía un ayudante del programa MOVE. El programa es muy fácil de seguir y de entender por cualquier monitor de educación especial, Se puede realizar mientras

Enfoques terapéuticos

la niña hace otra actividad. El programa es tan lógico y el plan de estudios es muy conciso y fácil de entender por cualquier persona. Se puede llevar a cabo mientras el niño, al mismo tiempo que trabaja en un ordenador, puede hacer otras cosas. Por ejemplo, incorporamos MOVE mientras Lani trabajaba en el aula usando el andador, haciendo descansos para que pudiera jugar con los otros niños, no requiere de un adulto a su lado. Los otros niños querían enseñarle a jugar a fútbol y llegaron a construir sus propios métodos para hacerlo. Se consiguió con el programa MOVE la interacción entre iguales, la terapia ocupacional (animándola a coger la pelota) y que se divierta a la vez. El programa MOVE es positivo en el estudio de las fortalezas de las niñas. Aunque no todas las niñas pueden caminar de forma independiente. El motivo principal de este programa es que todo niño logre sostenerse de pie y con ello corregir su postura. Los problemas respiratorios de nuestra hija mejoraron notablemente. Lani aprendió a sentarse, a estar de pie y a andar. Las personas que la vieron hace seis años no dan crédito al verla tan mejorada. Antes de empezar con el programa MOVE su cuerpo estaba muy atrofiado y siempre estaba enferma y tomando medicamentos. Hoy por hoy sus piernas están preciosas y su fuerza física va en aumento.

TERAPIA FÍSICA

LAS METAS DE LA TERAPIA FÍSICA SON MANTENER o incrementar las habilidades motoras, desarrollar o mantener las habilidades tradicionales, prevenir o reducir las deformidades, aliviar el malestar e irritabilidad y mejorar la autonomía. El fisioterapeuta quizás evalúe y mejore los patrones de deambulación, sedestación y controle la evolución. El tipo de enfoque adoptado dependerá en el estadio del síndrome en el que se encuentre. Para cada niña habrá una terapia diferente.

Fase 1: Normalmente pasa desapercibida. Muchas niñas logran adquisiciones motoras antes de que aparezca la pérdida gradual de las funciones manuales, las habilidades para jugar y la comunicación. Otras chicas se retrasan más en lograr las funciones motoras. Tan pronto como detecte un problema, es importante empezar con la terapia independientemente de su autonomía y de si camina.

Fase 2: Se caracteriza por una pérdida de los hitos fundamentales del desarrollo. Esto puede ocurrir en un periodo corto, pero normalmente ocurre gradualmente. Las habilidades motoras gruesas siguen siendo mejores que las finas. A veces se advierte el inicio de problemas físicos como el caminar de puntillas (pie equino), o la escoliosis, es un signo significativo de algún problema físico. El énfasis debe hacerse en el movimiento y en la deambulación. Si tiene pronación severa de tobillo (tobillo girado), es recomendable las plantillas o la ortesis de tobillo y pie (AFOs). El uso de andadores para caminar puede resultar difícil debido a la falta de control de las manos. Algunas veces se pueden poner férulas en brazos/manos/codos, para intentar disminuir las estereotipias e incrementar el uso funcional de las manos en las actividades motoras gruesas. En esta fase sus movimientos adoptan un carácter atáxico, marcada por una falta de equilibrio y temblores. A menudo muestran una intensa apraxia y tienen miedo al movimiento que no controlan. Hay que apoyarla, diciéndole como se debe mover antes de hacerlo. Experimenta problemas con la percepción de profundidad y teme a menudo bajar escaleras o incluso cambiar de superficie. Su constante frotamiento con las manos le dificulta su equilibrio y por lo tanto, el usar sus manos para agarrarse y protegerse. Hay que darle oportunidad de utilizarlas.

Fase 3: Pueden aparecer deformidades y contracturas. La cifosis o la escoliosis puede que aumente. Deberán utilizarse sillas especiales para corregir sus posturas y su comodidad. Quizás continúe andando y por ello seguirá en la fase 3 toda su vida. Si no anda, deberán llevar a cabo otros métodos.

Enfoques terapéuticos

Fase 4: Es definida como la pérdida de movilidad. Quizás siga colaborando en su traslado (de la cama a la silla, etc.). La escoliosis y contracturas serán más frecuentes al perder movilidad. seguramente tendrá problemas circulatorios en manos y pies. Los problemas en la alimentación pueden aumentar, ya que podrán tener dificultad para masticar y tragar. En esta etapa, el tratamiento se debe centrar en la movilidad, en las habilidades, en las posturas y en la evaluación del asiento adaptado y personalizado. Algunas niñas con el SR no consiguen progresar y pasar de esta fase 4.

LENGUAJE SIN HABLA

LA TERAPIA FÍSICA se utiliza para:

- Reducir la apraxia.
- Estimular el uso de las manos para ayudarlo a moverse.
- Mejorar la coordinación y su equilibrio.
- Reducir la ataxia.
- Mejorar la conciencia corporal.
- Luchar contra la escoliosis.
- Dar un mayor rango de movimiento a las articulaciones.
- Reducir dolores musculares.
- Mantener y mejorar la movilidad.
- Contrarrestar la espasticidad.

El terapeuta deberá evaluar sus movimientos para determinar sus funciones motoras. Estos patrones se pueden modificar con el uso de pelotas terapéuticas, la facilitación del movimiento en las actividades de reducción del tono y la obtención de respuestas de equilibrio. Siempre hay que tener en cuenta la tolerancia de cada niña, ya que puede que no le guste y se resista a los movimientos.

La Escoliosis y la Cifosis comienzan, a menudo, por problemas de bajo tono muscular, produciendo la incapacidad para evaluar su posición en el espacio (orientación). Pueden ser útiles las actividades que modifiquen el tono muscular, ejercicios activos y pasivos dentro del rango de movimientos. Es importante, al diseñar las actividades a realizar, el mantener la columna alineada, proporcionando así una posición en el espacio, la cenestésica (sensaciones recibidas de las articulaciones y los músculos), y las táctiles. La cenestésica combina la información propioceptiva (posición en el espacio) y táctil para proporcionar información sobre cómo se mueve el cuerpo.

A las niñas que pueden caminar se les debe animar a caminar con frecuencia. Esto estimula sus articulaciones y músculos y ayudará a tener una mejor visión de su entorno. Hay que tener mucha paciencia, ya que caminan despacio y a veces se paran o cambian de sentido bruscamente. Las niñas que no caminan deben levantar pesos y practicar la deambulaci3n.

Enfoques terapéuticos

EL PORQUÉ DE LA TERAPIA FÍSICA

Desde que el SR es más conocido, el progreso ha sido increíble, no solo al descubrir el problema genético, sino del día a día y los problemas de salud que pueden tener estas niñas. Mientras que nuestra meta sea la cura, debemos utilizar todo el material, disponible para darles una mejor calidad de vida. La terapia física (TF) es una de ellas, ya que los problemas motores son importantes en las niñas Rett.

La siguiente pregunta sería, “¿En qué consiste darle una mejor calidad de vida? ¿Cuidadores? ¿Riqueza? ¿Éxito?”. Muchos de nosotros nos definimos por el trabajo que realizamos. Si me preguntas que soy, te diría que soy un terapeuta. Si desde que me jubilé hace un año no defino un papel a realizar en mi vida, ¿esto significa que siento mi vida mas vacía, mas aburrída, menos difícil?, ni mucho menos, hasta para aquellos que se divierten con su trabajo, nombrarían los momentos divertidos fuera del trabajo. Pero cuando trabajas con personas, muy cerca de ti, tenemos ganas de que llegue la tarde, el fin de semana, las vacaciones. En realidad nuestra vocación es incluso más fuerte. Son muchos los que han vivido una vida feliz sin tener que trabajar en absoluto.

Sabemos que casi todas las niñas Rett no llegarán a trabajar, pero si esto es causa de duelo o celebración, depende de nuestras actitudes y nuestra planificación. ¿Como lo hacen aquellas personas que nunca han trabajado y siguen siendo felices, activos y sanos?. Actuar como queremos actuar en la vida, algunas veces no es tan negativo. Jugar no es tan malo, y nos proporciona tiempo para las cosas verdaderamente importantes en la vida, nuestras relaciones con los demás. Después de todo, ¿quién mejor para atraer a la gente que nuestras hijas?. Tienen habilidades extraordinarias en esta materia, y su alegría es el contacto con los demás.

Y ¿qué podemos hacer para establecer y desarrollar relaciones? Nos unimos a grupos de personas con intereses similares. Salimos a ver algún evento deportivo, a tomar algo, a distraernos. ¿Puede una persona Rett planear una fiesta? Claro que si. Puede elegir si le gusta una clase de comida o no, actividades e invitados. Otras posibilidades pueden ser la natación, la equitación, andar u otras actividades físicas. Ir de compras, hacer deporte. Ir la peluquería, asistir a algún concierto, al cine, observar las aves o estudiar.

Así nos podemos preguntar ¿Cómo está todo esto ligado a la Terapia Física?. Está claro que la niña Rett necesitará ayuda para realizar cualquier actividad. Cuanto más fácil sea para el cuidador, más fácil llegará la niña a realizar cualquier actividad. ¿Qué es lo que hace mas fácil la movilidad?. Levantar a un adulto es muy difícil y será más difícil con el paso del tiempo. Las terapias físicas pueden ayudar a identificar las habilidades para ayudar a levantarla e incrementar su independencia. El terapeuta le puede ayudar a buscar aparatos, etc. para hacerle la vida más fácil y llevadera, él no puede cambiar los problemas del SR, pero si hacerlos más llevaderos. Los problemas físicos causan malestar, por ello el bienestar físico influye positivamente en la voluntad de la persona para salir y hacer cosas. Sabemos que el SR es un problema motor, actualmente una combinación de varios problemas motores, apraxia, hipotonía, ataxia, rigidez y movimientos involuntarios.

La terapia física no puede cambiar el SR, pero se pueden mitigar los efectos. Una vez sabemos el diagnostico, nos podremos anticipar a los problemas desarrollando y trabajando un buen programa de terapia física. Sabemos que el SR es un problema motórico, en realidad una combinación de varios problemas motóricos: la apraxia, la hipotonía, la ataxia, el aumento del tono muscular, la rigidez y los movimientos involuntarios.

Enfoques terapéuticos

Apraxia o dispraxia, es la inhabilidad o la dificultad de planificar un movimiento. La persona sabe lo que quiere hacer, pero no tiene la habilidad de accionar sus músculos para que ocurra. No es algo consciente, sino algo que nuestros cerebros hacen automáticamente. A medida que practicamos una actividad motórica, más fácil es realizar todos los movimientos.

Parece que venimos programados para adquirir habilidades motoras básicas. Un bebé lo hace de una forma predecible, pero incluso un bebé ira practicando todos sus movimientos. Una niña Rett lo tiene más difícil y por tanto más duro de conseguir, probablemente por las conexiones neuronales. En un cerebro típico todas sus neuronas se interconectan entre si, dando una mayor facilidad para que circulen las señales neuronales. En un cerebro Rett, existen menos conexiones, esto explica la perdida de las habilidades motoras, dejando menos opciones para la transmisión de dichas señales, aumentando el riesgo de interrupción de las mismas. Esto también puede explicar la pérdida de habilidades motoras. En el proceso de muerte de neuronas o ausencia de ellas, las conexiones se destruyen o rompen y no hay otras con las que se puedan sustituir. Muchas de las terapias físicas van enfocadas a asistir y practicar para que no se pierdan las habilidades motoras ya logradas.

Movimientos involuntarios existen varios tipos, los más comunes son el frotamiento de manos, las manos en la boca y el balanceo del cuerpo. Estos movimientos no están bajo control y pueden afectar a las habilidades motoras. Algunas niñas pueden parar de hacer estereotipias durante un tiempo, pero en el momento que su atención se dirige hacia otra cosa esta vuelve.

Ataxia es la perdida del equilibrio y de poder regular el tronco o estabilidad de los miembros. Esto produce un amplio paso tambaleante. Una intervención específica en este problema incluye practicas para el equilibrio, movimientos rotantes del cuerpo y comprensión de las articulaciones, cuando el miembro o el cuerpo esta en posición deseada. Interesantes éxitos se han visto después de utilizar trajes de neopreno que cubren el tronco y las caderas.

El incremento en la tonificación muscular, fijación, movimiento repetido, rigidez y/o la deformidad estructural. Este es un proceso complejo y difícil. Por ejemplo una niña que haga mucho frotamiento de manos, estas las suelen tener cerca de su pecho (especialmente si también tiende a meterse las manos en la boca). Sus codos estarán doblados constantemente, y sus hombros estarán hacia delante, produciendo fuertes contracciones en los músculos del pecho, del cuello y de los brazos. Si hay asimetría quizás la columna pueda curvarse y rotar también. Si no se interviene, el cuerpo tiende a quedarse en la misma posición. Tanto los músculos como los tendones se acortan y los huesos pueden deformarse. Por ello la movilidad del pecho y de los hombros debe mantenerse.

Fijación es el movimiento semivoluntario de intentar aguantar el cuerpo. Suele ser un esfuerzo (normalmente) para su estabilización. Nuestra cara se gira cuando nos concentramos en un movimiento fino con nuestras manos; nuestras rodillas se flexionan cuando estamos en una superficie manchada, preparando o anticipando nuestro cuerpo. Niños con trastornos del movimiento se fijaran en cierta función. Normalmente no se dan cuenta que están haciendo esto y no podrán parar de hacerlo. Algunas férulas son de gran ayuda para poder reducir deformaciones. Las más utilizadas son las de los tobillos y las de las rodillas para incrementar las extensiones.

Los trastornos sensoriales, tan estrechamente vinculados con problemas motores, también están presentes e incluyen alteración de la orientación en el espacio, la percepción de profundidad, la conciencia corporal y la parestesia (sensación anormal de los sentidos) posiblemente.

Enfoques terapéuticos

El objetivo de la Terapia Física es desarrollar y preservar la función. Así con todas estas cosas a tener en cuenta, determinaremos como trabajar. Esto tiene que ser un esfuerzo y una colaboración entre la familia, la niña y el terapeuta. El programa de Terapia Física para la niña pequeña, debe consistir en trabajar al máximo los patrones básicos del movimiento, de manera que cuando se produzcan interrupciones, no sea de forma total. Como la niña crece y las dificultades aparecen, la práctica debe ser dirigida a los problemas más importantes.

Primero se determinará qué habilidades tiene la niña, para luego proseguir. Tenemos que decidir qué habilidades son las más importantes para ella, para hacerle la vida más fácil. ¿Qué habilidades le irán bien en el futuro?. A continuación, habrá que tratar de identificar lo que está interfiriendo en la habilidad particular de la niña, y ver si hay una manera de que podamos cambiarla.

Tan pronto como se haga una evaluación, tenemos que recordar que las niñas Rett presentan largos períodos de latencia y a menudo no pueden realizar los encargos. Los esfuerzos en procesar la información verbal y tratar de planificar un movimiento para luego iniciarlo, puede llegar a tardar mucho tiempo. Tenemos que darles su tiempo.

En cuanto a las habilidades críticas, aquí se detallan algunas ideas a considerar. Habrá que evaluarlas en términos de sus propias necesidades.

Sentarse de forma segura con el menor apoyo posible. Lo idóneo sería que las niñas se sentaran y mantuvieran la posición y el equilibrio sin ningún apoyo ni lateral ni trasero, sin cinturón o apoyo para los pies. Tendrían que mantenerla al menos durante cinco minutos.

Estar de pie, independientemente es lo mejor, pero si se mantiene en pie con ayuda también es bueno. Mantenerse erguida y apoyada a la pared ayuda mucho, esto puede ayudar en el momento de vestirla, subirla los pantalones o incluso en el cambio de pañales. El tener más estabilidad e independencia permite a la niña pasar de la silla al coche o a la cama de forma más fácil. Esto significa una mayor comodidad para la niña y que no estará tanto tiempo en la silla de ruedas. Así mismo lo más probable es que la niña se mueva con más facilidad.

Andar de forma independiente o con ayuda. Si esto es así, entonces la silla de ruedas cada vez es mas innecesaria y por lo tanto menos trabajo para la cuidadora.

Movimientos independientes en cualquier medio. Gatear, andar, saltar, etc

Lo siguiente sería considerar como compensar o sustituir la ausencia de habilidades críticas. El terapeuta le explicara cómo mover a la niña haciendo la cuidadora el mínimo esfuerzo posible. Esto aumenta la seguridad y la frecuencia del movimiento. A la falta de movilidad o capacidad, el equipamiento puede ayudar a mantener una posición estable. El equipamiento también se puede utilizar para controlar o corregir deformidades. Hable con el terapeuta, pues existe una gran cantidad de equipamiento que puede ayudar a la niña.

La deformidad más problemática en SR es la escoliosis, el porcentaje en estos casos es muy alto, entre el 60 y el 90%. Influye mucho la edad, a mas edad, mas riesgo hay de escoliosis. A diferencia de la escoliosis idiopática (de origen desconocido), la progresión de la curva en el SR no se detiene necesariamente cuando cesa el crecimiento de la niña. Ya que el problema afecta a muchas niñas con SR, lo aconsejable es asistir a un especialista lo antes posible y no esperar que aparezca. Todas las actividades se deben hacer simétricamente, igualmente a ambos lados del cuerpo. Se aconseja también que duerman alternando ambos lados.

Una parte importante del terapeuta es proveer a la familia con tanta información como pueda. La Terapia Física ayudará a aprender cómo hacer muchas cosas. Hacer preguntas, indicar tus necesidades, así como las de tu hija. La solución de estos problemas es parte del trabajo de la Terapia Física.

Enfoques terapéuticos

ESTIMULACIÓN ELÉCTRICA TRANSCUTÁNEA

EL EJERCICIO SE TIENE QUE LLEVAR A CABO DE MANERA DIARIA, LEVANTANDO LAS MANOS sobre la cabeza y a los lados. El sistema TENS ayuda a conseguir la relajación en la parte superior del cuerpo. Esto puede funcionar debido a que los movimientos de las manos pueden deberse a la parestesia. La parestesia se define como la sensación anormal de los sentidos o de la sensibilidad general que se traduce por una sensación de hormigueo, adormecimiento, acorchamiento, etc.. El entumecimiento y hormigueo son sensaciones anormales que pueden producirse en cualquier parte del cuerpo, pero son más usuales en las manos, pies, brazos y piernas. Es conveniente hacer regularmente una evaluación completa de la movilidad articular.

ALGUNOS CONSEJOS EN TERAPIA FÍSICA

ANIMARLA A PARTICIPAR EN LA ACTIVIDAD FÍSICA para que pueda aprender cómo se mueve y reacciona su cuerpo.

- Usar masajes para incrementar la conciencia del cuerpo y la relajación para disminuir la hipersensibilidad.
- Nombrar las partes del cuerpo cuando se le haga el masaje.
- Explicarle qué se va a hacer o como la vais a mover.
- Mover sus articulaciones para prevenir contracturas.
- Hacer ejercicios con artículos de peso.
- Asegurarse de que está sentada correctamente.
- Intentar tenerla lo más activa posible.
- Mantenerla en movimiento con el apoyo físico necesario.
- Usar una pelota terapéutica, cama de agua o trampolín para que se pueda tumbar y tener la sensación de movilidad.
- Dejarle el tiempo necesario para cambiar de posición.
- Ofrecerle actividades motoras gruesas que involucren todo el cuerpo.
- Proporcionarle movimientos vestibulares (equilibrio), como columpiarla, lo que estimula otros sistemas sensoriales.
- Proporcionar actividades motoras gruesas que sean estimulantes para ella y activen sus sentidos.
- Integrar música durante las Terapias Físicas para mantener su atención lo máximo posible.
- Imitar sus sonidos cuando intenta expresar sus emociones.
- Estar atentos a cualquier palabra que diga correctamente.
- Al usar férulas para sus codos, puede dejarle las manos libres para otras actividades, tales como caminar o gatear.
- Pueden prevenirse deformidades en los pies con pequeños ejercicios y con férulas. Usar un espejo para que la niña pueda ver sus movimientos.

COSAS QUE RECORDAR

1. Mantener la movilidad de la columna. La columna cóncava (hundida) o zona curva, se estira, y la zona convexa (arqueada) se endereza.
2. La percepción de la profundidad tiene que ser evaluada. Si su percepción de estar de pie se ha alterado por lo que esta ocurriendo en su cerebro, ella se ajustará por si sola. Ella se inclinará para ajustar su cuerpo, para que pueda tener una postura correcta habrá que moverla hacia el otro lado. El truco estará en convencerla de que esta bien como esta, y al menos aguantar quince o veinte minutos más. Tanto la flexibilidad como la movilidad, habrá que trabajarla al mismo tiempo, así como el alineamiento corporal.

Enfoques terapéuticos

3. Si necesita soporte, el resto del programa se tiene que seguir también. Acostumbrarse al soporte puede ser más fácil de lo que usted se imagina. Otro problema que hemos notado últimamente es la osteoporosis. La densitometría es una prueba para determinar la densidad ósea, osteopenia es una disminución en la densidad mineral ósea. Los estudios de rayos X pueden determinar dichos valores y prevenir la osteoporosis. Hay un mayor porcentaje de roturas, por ello el andar y la actividad física es muy importante.

METAS PAR UNA TERAPIA FÍSICA

- Mejorar la movilidad en el colegio, clase, recreo, etc.
- Mejorar la capacidad de subir y bajar del autobús.
- Mejorar la capacidad de acceder a juegos infantiles.
- Mejorar la capacidad de acceder a todos los entornos del colegio.
- Mejorar la fuerza y resistencia para participar en las actividades escolares diarias.
- El terapeuta le recomendará si necesita algún soporte, corsé, apoyo, etc., y desarrollará programas adecuados.

TIPO DE TERAPIAS

LA TERAPIA OCUPACIONAL (TO) ES IMPORTANTE PARA ABORDAR los problemas de nuestras niñas. La terapia ocupacional prevé ayudarla a manejar su cuerpo, en especial sus manos. Ya que las niñas con SR tienen tantos problemas con sus manos, la terapia ocupacional es muy importante en sus vidas. Al incrementar el uso de sus manos se encontraran más satisfechas y lograrán mayor confianza en sí mismas.

Una fase importante de la TO es la alimentación. Algunas niñas no pierden la habilidad de comer, pero otras si lo hacen. Quizás se requiera un gran esfuerzo para enseñarla de nuevo a alimentarse. El enfoque más efectivo es ayudarla físicamente con el objetivo a largo plazo. Hay amplia gama de equipamiento disponible para que al menos se llegue a algún tipo de independencia a la hora de comer,

Otro objetivo de la TO es adaptar algunos equipos y conmutadores. Con la tecnología apropiada y el ensayo de algunos conmutadores, casi todas las niñas llegan a conseguir el control de su entorno, jugar con juguetes, y así llegar a integrarse en su colegio y en su entorno. La TO le puede sugerir que aparatos son los más idóneos, también en el hogar, para hacer una vida mas fácil al cuidador.

En el programa de terapia ocupacional de Molly, las personas estaban mas en comunicación con ella, que cualquier otro que trabajara con ella. Nada más llegar a la terapia, el terapeuta ya sabía cómo se sentía y decidía cómo iba a trabajar ese día en concreto con ella. De todas las personas que trabajan con ella, estas eran las que más confianza me daban. Las personas en esta terapia me dieron la sensación de que podrían mejorar su cerebro, que tenía esperanza de mejorar. Este es el mejor ambiente en el cual Molly se encontraba. No importaba lo que hiciera, era estupendo. Esas personas eran tan positivas con las cosas que hacia Molly. Me di cuenta que todo esto le ayudaría, En su colegio la mayoría de las veces solo escuchaba de Molly que no podría hacer esto y lo otro, ellos me dieron total confianza de creer en Molly.

Semana tras semana, llevaba a Lyndie a terapia ocupacional y le hacían trabajar con actividades de motricidad fina, como poner bloques en una caja y coger piezas de un puzle. Esto era casi imposible para Lyndie, algunas veces el terapeuta la ponía con el ordenador, unas veces le gustaba y otras no. Algunas veces la ponían en una grúa para desplazarla, cosa que no le gustaba, otras veces este movimiento le hacía gritar.

Enfoques terapéuticos

La terapia ocupacional también puede abordar problemas relacionados con el procesamiento sensorial. En el SR, la información sensorial que entra en el cerebro no está bien organizada por lo que es difícil para la niña responder adecuadamente a la información que recibe de su entorno. En la terapia sensorial se utilizan técnicas como cepillar el pelo, balanceo, actividades táctiles y compresión de las articulaciones, que pueden ayudarle a organizar la información y así responder de la mejor forma.

Los terapeutas de TO son de las personas más creativas que hay en el mundo. Algunas veces, es increíble lo que inventan, una simple solución para un gran problema. Una actitud positiva y de cariño ayuda muchísimo.

Una sugerencia del terapeuta de TO de Kim fue ponerle cascabeles en los zapatos. Al poner sus pies sobre el suelo sonaban ya que ella no sentía cuando ponía los pies sobre el suelo, Muchas personas y monitores, han notado que Kim anda mejor con los cascabeles.

Somos muy afortunados de tener terapeutas que les guste trabajar con niños con necesidades especiales y que los quieran por quien son. Creo que esto fue el factor clave de cómo Kara respondía durante sus sesiones. Actualmente tiene un terapeuta de TO que parece tener problemas. Es poco cariñosa, severa e impaciente y quiere terminar la sesión rápidamente. Estoy segura de que Kara lo nota y por ello no quiere colaborar. Su primera terapeuta, aunque severa, era muy alentadora y siempre le alababa cuando conseguía algo. Kara hizo grandes progresos. Creo que la actitud hacia nuestras niñas es fundamental para alcanzar sus progresos y un pasaporte a que la terapia sea positiva o negativa.

Cuando una niña SR consigue realizar un nuevo movimiento o decir algo, viene desde su corazón, no de su cabeza. Cuando lo consigue es prácticamente una fiesta. Quizás diga una palabra inapropiada o quizás haga algún movimiento extraño que nunca jamás se repita, cuando esto ocurre, se ha roto la apraxia y nos da una visión de lo que ella es capaz de entender.

CONSEJOS ÚTILES (TO)

- Intentar minimizar al principio las distracciones, llevando la situación gradualmente a unas premisas más cercanas a la realidad (situaciones menos restringidas).
- Ver qué es lo que intenta hacer con sus manos, no el resultado final.
- Proveer ayuda física al principio, llevando la situación gradualmente a unas premisas más cercanas a la realidad (situaciones menos restringidas). Guiarla en sus movimientos poniendo las manos sobre las de la niña.
- Restringir o sujetar su mano no dominante para incrementar la función de la mano durante las sesiones.
- Los chalecos lastrados, pueden calmar la ataxia en algunas niñas.
- Pueden utilizarse férulas en el dedo pulgar a fin de mejorar su posición para sujetar objetos.
- Durante la etapa de regresión, no centren su atención en las habilidades motoras finas. En su lugar, organícele actividades con las manos que le permitan disfrutar, chapotear con el agua o tocar un tambor.
- Adaptar objetos, y materiales para que le sea más fácil su manejo.
- Utilizar objetos cotidianos adaptados, como platos con el borde para apoyar la cuchara, etc.
- Utilizar juguetes que funcionen con pilas o dispositivos que puedan ser accionados por simple presión o con el tacto.
- Los conmutadores pueden servir también para fomentar la independencia, como encender cualquier aparato eléctrico, manejar un ordenador, apagar o encender la luz, poner en marcha la TV, usar una batidora, etc.
- Colocar objetos de distintos pesos y texturas en sus manos.

Enfoques terapéuticos

- Fijarle objetos en sus manos con velcro, vendas, etc.
- Meterle las manos en arena, agua, nieve, crema de afeitarse, etc. para que note entre sus dedos diferencia de texturas.
- Masajear sus manos con un cepillo, vibrador o loción.
- Promover los movimientos de extensión de brazos incrementando progresivamente la distancia entre sus manos y un objeto.

OBJETIVO DE LAS TERAPIAS OCUPACIONALES (Plan de Rehabilitación individualizado)

- Identificar y estimular el uso de la cabeza, codos u otras partes del cuerpo sobre los que pueda tener un mayor control.
- Maximizar el uso de las manos para actividades funcionales.
- Desarrollar aptitudes para acceder a los aparatos de comunicación.
- Desarrollar aptitudes para poder utilizar diversas ayudas técnicas,
- Mejorar la capacidad de ayudar a vestirse.
- Mejorar la capacidad de comer por su cuenta.
- Mejorar la capacidad para colaborar en su aseo.
- Mejorar la capacidad para tolerar los estímulos sensoriales en el entorno escolar.

El terapeuta ocupacional también puede servir como consultor, haciendo recomendaciones sobre las modificaciones necesarias en la clase, a fin de mejorar la capacidad de la niña para participar en las actividades escolares y con otros niños. El terapeuta ocupacional puede también detectar las necesidades de material adaptado y hacer las recomendaciones oportunas.

TERAPIA DE LA COMUNICACIÓN (LOGOPEDIA)

SE SABE QUE EL SR AFECTA AL LENGUAJE EXPRESIVO (comunicación con los demás) básicas, entre las que se incluyen la masticación y la deglución, se combinan con la falta de palabras o de un lenguaje corporal efectivo para convertir en un verdadero reto el que la niña halle caminos para comunicarse funcionalmente. Los logopedas, a veces, quieren trabajar sobre “capacidades prelingüísticas”, como la habilidad de imitar distintos sonidos durante varios años antes de pasar a otro método. En el SR, sin embargo, estas capacidades brillan por su ausencia y puede que jamás lleguen a adquirirse. La niña con SR puede demostrar su potencial para comunicarse por otras vías, como manifestar su aptitud para entender el lenguaje.

Además, los logopedas a veces pasan horas preparando a la niña para utilizar sistemas de comunicación, como pedirle que toque fotos u objetos, nombrándolos una y otra vez o emparejando dibujos con objetos. Ella puede rebelarse, posiblemente pensando, “he demostrado que puedo hacerlo”. ¿Por qué me lo preguntan otra vez?

Otras niñas muestran respuestas simplemente incoherentes de un día a otro, por eso es imposible alcanzar el objetivo de un 90% de exactitud tres días seguidos, como se observa algunas veces en el Plan de Rehabilitación Individualizado (PRI). Los logopedas deberían asumir que el concepto se ha comprendido con un par de respuestas correctas y estar dispuestos a continuar. Debido a que su frustración procede más de su incapacidad para expresar que para entender, la terapia tendría que centrarse más en aumentar la comunicación expresiva.

Enfoques terapéuticos

Las habilidades cognitivas de Katie son bastante buenas. Pero no puede hacerle entender a los terapeutas y profesores la necesidad que ella tiene de hacerse entender. Ellos no quieren empezar con los pictogramas. He visto que muchas niñas lo hacen con gran éxito. Creo que los enfados de Katie mejorarían si ella pudiera comunicarse.

Si al principio no reconoce los dibujos, ya aprenderá el significado a través de los aciertos. Por ejemplo, cuando utiliza un aparato con salida de voz, cada vez que toca la imagen se oye un mensaje, y alguien responde de tal manera que pone de manifiesto su función y su utilidad. Cuando crees oír una palabra suya, es que la has oído. Respóndele adecuadamente.

Los logopedas necesitan trabajar junto con otros terapeutas, colaboradores y familiares de la niña para explorar los medios potencialmente eficaces de comunicación, posturas adecuadas y el vocabulario necesario.

Cuando se intentan métodos o dispositivos nuevos, es mejor limitar su uso a momentos específicos del día o a actividades concretas. Es mejor potenciar realmente bien una sola actividad, que diluirse en muchas cosas que no son verdaderamente de ayuda.

Los mejores sitios para las sesiones son la clase, cualquier lugar del colegio o la casa, donde pueda practicar y hacer uso de nuevos métodos de comunicación, tanto para divertirse como desarrollar sistemas, dispositivos de programación y entrenar a los colaboradores y a la familia. Las sesiones también se pueden combinar con las de otros terapeutas, de manera que el movimiento, las secuencias y la comunicación se trabajen simultáneamente. La niña con SR tiene que ser observada periódicamente, aunque la frecuencia puede variar, dependiendo del rato que ella pueda mantener su atención. La frecuencia de las sesiones necesita aumentarse cuando se introduce un nuevo método de comunicación y hasta que la niña, los colaboradores y la familia se familiaricen con él y puedan utilizarlo sin problemas en entornos funcionales.

OBJETIVO DE LA COMUNICACIÓN (LOGOPEDIA)

- Utilizar estrategias de comunicación individualizadas (si/no, etc.).
- Comunicar información
- Comunicar conocimientos.
- Escoger entre alternativas.
- Incrementar la socialización con las compañeras.
- Comunicar sentimientos sobre la salud.
- Aumentar la participación en clase,

MUSICOTERAPIA

LA MÚSICA SIEMPRE HA TENIDO UNA FUERTE INFLUENCIA sobre el comportamiento. Es un medio muy poderoso para expresar emociones, pensamientos y experiencias. Como dijo el famoso compositor Johann Sebastián Bach, la música tiene el poder de que “nuestras almas recuperen la salud”. Los estudios han demostrado que escuchar y hacer música tienen un efecto positivo sobre el cerebro, incrementando la circulación de la sangre, de la glucosa y el oxígeno. Estos cambios estimulan el aprendizaje. La Musicoterapia es el uso estructurado de la música o de actividades musicales bajo la dirección de un terapeuta musical preparado. Estas actividades influyen en los cambios de patrones de comportamiento que nos llevan hacia las metas individuales concretas que hemos establecido para las niñas. La intervención en musicoterapia se centra en adquirir capacidades no

Enfoques terapéuticos

musicales, como comunicación, socialización, capacidad para elegir y habilidades motoras. Es conveniente que haya un musicoterapeuta detrás, que reconozca sus gustos. Para niñas con SR, la musicoterapia es un excelente complemento de otras formas de terapia.

Sabemos que las niñas con SR pueden comunicarse y expresar sus sentimientos a través de la música, pero la música por sí sola no puede hacerlo, es necesario que haya un musicoterapeuta que pueda valorar las sensaciones de la niña al oír esta la música. Las personas con SR son extremadamente sensibles a la calidad de la música y a las personas. Escuchar música se produce en un nivel receptivo, donde se escucha y se disfruta, y también a un nivel más interactivo/comunicativo. A este nivel, ella expresará sus emociones y tendrá con quien compartirlas. El terapeuta estará en sintonía con ella y la música se convierte en algo significativo. La música puede ser estructurada, como las canciones, o puede ser música de improvisación, la música que se hace en el acto. Siendo una manera de expresarse a través de su música y abriendo una forma de aprendizaje. La musicoterapia es un modo de motivar a la niña, los terapeutas están capacitados para encontrar esos caminos para fomentar la confianza de la niña y trabajar hacia la independencia. La musicoterapia permite que la niña se decida y se anime a usar la manos. Haciéndole saber que usted está ahí, con ella y para que se pueda relajar y calmar así su ansiedad. Cuanto más se practica, más rápido llegará ella a realizar lo que se le solicita. La musicoterapia puede aumentar el nivel de conciencia, provocar la vocalización, aumentar la concentración, la atención y el contacto visual.

Para las niñas con SR, la musicoterapia es un excelente complemento a otras terapias. La música nos dota de un sentido de la percepción y un ritmo para los movimientos y el terapeuta crea “curvas de excitación” musical, pidiendo a la niña que responda a la música con sus propias acciones. Así aprende a sentir y entender lo que son tiempo y espacio, calidad y cantidad, y causa y efecto. Impartida en una atmósfera de confianza y sin coacciones, la terapia musical puede dar lugar a:

- La estimulación de una variedad de experiencias musicales: tono de la textura, talante, cadencia, intensidad, lenguajes musicales.
- Oportunidades de divertirse haciendo música espontáneamente,
- Experiencia de movimientos y de tocar instrumentos que pueden promover la conciencia del propio cuerpo y un uso más intencional de sus manos.
- Relajación inducida por la música para facilitar la libertad de movimientos y expresión.
- Oportunidades para comunicarse y expresarse.
- Estimulación para el contacto visual intencionado.
- Motivación para ampliar el tiempo de atención y de concentración.
- Una base para incrementar la memoria/recuerdo.
- Estimulo para acortar la “respuesta tardía”.
- Facilita la capacidad de prensión/agarrado.
- Mejora la propia imagen y la autoestima.
- Impulsa el desarrollo sensomotor.
- Facilita un marco adecuado para el crecimiento emocional y social.
- Incrementa la vocalización.

La duración y frecuencia de las sesiones de musicoterapia dependerán del terapeuta o la escuela donde está previsto realizarla, y los límites de lo que el seguro va a pagar. Es conveniente que tenga musicoterapia tan menudo como se pueda. Algunos musicoterapeutas recomiendan dos sesiones individuales de treinta minutos a la semana y una semana de terapia musical una o

Enfoques terapéuticos

dos veces en grupo, a veces se limitan a cincuenta o sesenta minutos por semana. Sin embargo, la mayoría de musicoterapeutas consultan con los maestros y con otros miembros del equipo sobre cómo utilizar la música durante todo el día, para aprovecharla al máximo.

Si su hija recibe terapia de grupo o música individualizada o si ella no tiene ningún programa formal con un musicoterapeuta, es importante integrar la música, tanto en la escuela como en el hogar, pues la música servirá para calmar y motivar a las niñas con SR. Puede que desee preguntarle al médico de su hija o al neurólogo si le recomiendan la musicoterapia. Hay que hacer hincapié en el hecho de que las niñas con SR se motivan con la música, las calma cuando están ansiosas, y permite comunicar los sentimientos que no pueden expresar sin ella. Proporcionarle musicoterapia a través del Plan de Rehabilitación Individualizado (PRI) a tu hija, debe ser convincente, y debe tener información escrita sobre la musicoterapia para niñas con SR. Puede que necesite buscar un musicoterapeuta profesional que evalúe la musicoterapia inicial a realizar. Probablemente tendrá que pagar por ello pero se le reembolsará a través del sistema escolar, la evaluación incluirá recomendaciones para el tratamiento.

BÚSQUEDA DE UN MUSICOTERAPEUTA

LOCALIZAR UN BUEN MUSICOTERAPEUTA PUEDE SER UN GRAN DESAFÍO. En algunas partes del país, los musicoterapeutas son muy difíciles de encontrar. Utilizar contactos dentro de la comunidad de la discapacidad facilitará encontrar alguno cualificado. Contactar con el asesor de musicoterapia del distrito escolar, o con el departamento de musicoterapia de un colegio o universidad, también profesionales de otros campos pueden conocer algún musicoterapeuta. En los centros de salud mental también pueden ayudarnos.

CONSEJOS ÚTILES EN MUSICOTERAPIA

- El escenario de las sesiones de musicoterapia debe ser tranquilo, sin distracciones.
- Es muy importante que se establezca una relación entre el terapeuta y la niña. Establecer una conexión a través de los ojos, el movimiento de los dedos, con una sonrisa o una mirada. Esto puede llevar algún tiempo, ya que habrá que adecuar el entorno para la musicoterapia.
- El terapeuta debe fomentar el contacto con la niña. Es esencial para que su aportación a la sesión sea valiosa.
- Cada niña tiene sus gustos por la música y por los sonidos. Es bueno, cuando la niña es pequeña, ponerle canciones cortas, repetitivas y rítmicas. La repetición de las canciones o de la música se le hará familiar, y eso le proporcionará confianza y seguridad.
- Utilizar un ritmo vivo, pues organiza el pulso interno y el ritmo.
- Utilizar canciones que inciten a moverse, ayúdela comenzando por moverle con su mano la de ella, animándola a que imite sus movimientos.
- Recordar que su respuesta es tardía y siempre habrá que darle suficiente tiempo para responder.
- Crear unas páginas, divididas en dos partes, una con un dibujo que represente la canción y la otra con una palabra que describa la canción. Con dichas páginas y enseñándoselas a la niña elegiremos la canción con la que le gustaría jugar o escuchar.
- Cantar canciones conocidas.
- Cantar en un tono alto.
- Cantarle en voz baja cerca de su oído.
- Componer sus propias canciones usando su nombre, las cosas familiares y las personas, en la canción.

Enfoques terapéuticos

OBJETIVOS DE LA MUSICOTERAPIA

ES CONVENIENTE DESTACAR QUE LA MÚSICA INFLUYE en el desarrollo de las siguientes habilidades:

- Aumenta el uso intencionado de las manos, mientras toca instrumentos,
- Desarrolla la vocalización a través de la música.
- Fomenta la independencia eligiendo canciones y actividades.
- Para comunicarse a través de las actividades musicales con símbolos o dibujos,
- Para incrementar el conocimiento, elevando el nivel de concentración, atención, anticipación y la imitación de movimientos.
- Mejorar la motricidad gruesa a través de las canciones con movimientos.
- Incrementar la socialización a través de la participación.

MASAJE TERAPÉUTICO

EL MASAJE CORPORAL ES CALMANTE Y RELAJANTE. Algunas veces puede que a la niña le cueste estar tumbada, si se mueve mucho, pero con el tiempo le suele agradar.

Llevamos a Joanna a terapia de masaje cada dos semanas. Ya lleva más de un año y creemos que le ayuda. Es difícil saber cuándo le duele algo pero el masajista nos puede decir si tiene algún músculo en tensión, También el masajista le ha ayudado a Joanna a sentirse más cómoda en sus actividades físicas, ya que no siente tanta tensión en sus músculos, además siempre tendrá el beneficio añadido de la relajación. A Joanna le encantan las sesiones, y cada vez. que vamos muestra mucha alegría.

HIDROTERAPIA

HIDROTERAPIA (MOVIMIENTO EN AGUA TEMPLADA) ES ESENCIAL para las niñas con SR. Debido a su apraxia, la niña es incapaz de planificar y llevar a término ningún movimiento que quiera hacer, y camina siempre insegura. Cuando se degradan o se pierden otras formas de movimiento, el que se realiza en el agua es aún posible. El movimiento espontáneo es más fácil en el agua y la hidroterapia amplía la gama de movimientos y reduce la espasticidad. Las dificultades sensoriales y perceptivas que sienten en el suelo no las notan en el agua, por eso son capaces de conseguir un mejor equilibrio sin vacilaciones ni miedo. La viscosidad y la presión proporcionan estímulos táctiles. El agua presta apoyo a los miembros de su cuerpo, dándole la confianza que ella necesita para cargar con su peso. Esto la ayuda a aumentar su masa muscular, su fuerza y flexibilidad. La temperatura templada del agua contribuye a calmar los movimientos involuntarios, las estereotipias de las manos y las irregularidades respiratorias y amplía en gran medida el rango de movilidad pasiva. La flexibilidad del agua permite moverse en cualquier plano y facilita el movimiento simétrico que puede ser difícil en el suelo. La flotación hace que no pese, así el terapeuta puede hacerle el tratamiento con menor esfuerzo, elevándola y colocándola en las posiciones deseadas. También le suministra apoyo para moverse, agilizando los movimientos. La hidroterapia contribuye a la salud de los músculos y nervios, contrarrestando su inactividad en el suelo. Mejora su salud global y su bienestar, lo que potencia en gran medida su capacidad de aprendizaje.

Enfoques terapéuticos

ORIENTACIONES ÚTILES PARA LA HIDROTERAPIA

- El agua ha de estar templada, entre 35°C Y 38°C.
- Si la niña es delgada, puede enfriarse rápidamente. Mantenerla envuelta en una toalla antes y después de entrar y salir del agua, un chaleco de neopreno puede ayudar a prevenir la pérdida de calor.
- Hacer los movimientos suaves y lentamente hasta que se habitúe al agua.

HIPOTERAPIA (Montar a caballo)

LA HIPOTERAPIA (TERAPIA A CABALLO) es un tratamiento que utiliza el movimiento del caballo al andar o actividades sobre el caballo para tratar deficiencias, limitaciones funcionales y discapacidades. Las sesiones con el terapeuta suelen ser de cuarenta y cinco minutos aproximadamente. Las sesiones de terapia a caballo suelen realizarse en un lugar muy acondicionado, con la utilización de ayuda adicional para mayor seguridad y conseguir resultados óptimos. La técnicas pueden ser motricidad gruesa o fina a través de la coordinación neuromuscular con actividades terapéuticas, ejercicios de movilidad, actividades generadoras, ejercicios terapéuticos y movilización de los músculos.

Debemos tener cuidado y aseguramos de que la niña esta a gusto sobre el caballo y de que el caballo camina adecuadamente. Esta actividad ayuda a mantener el equilibrio y da fuerza al torso. Como requiere la utilización de las manos, minimiza las estereotipias y aumenta el uso funcional de las mismas. Gana el sentido del control, lo que le da confianza y satisfacción. Montar a lomos de un caballo en movimiento también le sirve para experimentar el ritmo que necesita para caminar. El programa proporciona a la niña una gran variedad de sensaciones sensoriales a través de los movimientos del caballo. Estos cambios desarrollan el sentido corporal, mejora la postura, el equilibrio, la coordinación y la planificación motora.

A Kara le encanta montar a caballo a través de la Asociación de Hípica para Discapacitados. El programa hinchar J J/le un terapeuta cualificado y a veces un terapeuta especial. Al principio evaluaron a Kara para saber cuáles eran sus necesidades. Las sesiones dependerán de sus necesidades, y el programa de terapia física adecuada. El programa no es pagado por el seguro, pero se está intentando para conseguirlo.

Mientras Kara monta a caballo, un monitor va andando justo a su lado, además de otros dos adultos, uno a cada lado del caballo. De vez en cuando le inclinan hacia delante o hacia atrás en la silla para estimular diferentes grupos de músculos. También la tumban sobre su espalda lo cual tolera bastante bien, pero no por mucho tiempo.

El terapeuta observa que Kara utiliza los músculos incorrectos para respirar, piensa que la terapia le favorezca y le haga respirar de forma correcta. Se trata de que Kara actúe con todo el cuerpo, el tratamiento la ayudará a tratar los movimientos más aislados y hacerlo todo de forma más natural.

LENGUAJE SIN HABLA

- Mayor control sobre la posición de la cabeza y el tronco
- Mayor desarrollo en el control del equilibrio del tronco y la pelvis.
- Movilidad de la pelvis, las lumbares y las caderas.
- Mejorar la disociación de las partes del cuerpo.
- Mejorar la asimetría del cuerpo.
- Mejorar la percepción corporal.
- Mejorar la integración sensoriomotora.
- Mejorar la coordinación en general.

Enfoques terapéuticos

- Mejorar las posturas.
- Mejorar la coordinación entre manos y ojos.
- Mejorar las habilidades motoras.
- Mejorar la fuerza en general.
- Mejorar la deambulaci3n.
- Mejorar el ritmo.

Taylor est1a muy a gusto sobre el pony y muestra un equilibrio excelente. Su actividad normal, manos boca, practicamente se detiene mientras cabalga. Tiene una gran sonrisa y da gritos de felicidad. Dos personas trabajan con ella simult1neamente. Una dirige al pony y la otra camina a su lado rode1ndole con un brazo la espalda. Le gusta especialmente cuando trota. Los instructores, de vez en cuando, la inclinan lucia atr1s en la silla para estimular diferentes grupos de m1sculos. Se muestra un poco nerviosa cuando la cambian de posici3n, pero es igual de feliz inclinada hacia delante que hacia atr1s con tal de moverse. Taylor ha empezado a sujetar las riendas ella sola en lugar de agarrarse al soporte de la silla. Los instructores presionan sus piernas contra el pony cuando pasa de la posici3n de reposo a la de movimiento. Estoy seguro de que, con el tiempo Taylor aprender1 lo que le est1n ense1ando pacientemente. Es una actividad maravillosa y algo que Taylor disfrutará siempre.

Chelsey sonr1e la mayor parte del tiempo que monta a caballo. Incluso se aguanta en la silla la mayor parte del tiempo. La pusieron ante un espejo inmenso en la pista y le dijeron que se mirara ella con Mr. Snipper (el caballo), y ella miro y se sonr1o. Esto realmente me sorprendi3. Chelsey nunca hab1a querido mirarse al espejo antes.

Karina monta cuarenta y cinco minutos sin llevarse las manos a la boca. Desde el principio, le dijimos que dejar1a de montar si no se sujetaba con las manos a la silla. Cuando intentaba sacarse el casco hicimos lo mismo. Aprendi3 r1pidamente cuando la hicimos desmontar un par de veces del caballo. Ahora el profesor le est1 ense1ando a sentarse bien erguida pues tiene tendencia a dejar colgar la cabeza.

Aun puede recordar el primer d1a en que mont3, un mes o antes de cumplir los tres a1os. Puse a mi peque1a encima de aquel animal enorme y mire c3mo se alejaban. Cuando estaba en el extremo opuesto de la pista, a unos 60 metros, me di cuenta que era la primera vez en su vida que estaba tan lejos de su padre y de su madre al mismo tiempo. Desde que ha empezado a cabalgar, hemos visto como Naomi ha hecho unos progresos tremendos en su autoconciencia y capacidad de respuesta.

Kim ha estado montando durante dos a1os en la Asociaci3n de H1pica para Discapacitados. Se le realizo una evaluaci3n y ahora monta los caballos de la polic1a, algunos muy grandes (muchos fueron antes caballos de carrera). Est1n muy bien entrenados y no se asustan f1cilmente. Est1n entrenados hasta para aguantar que se les tiren personas encima desde un 1rbol, por ejemplo. Cuando el caballo esta en movimiento su equilibrio es excelente. No se agarra al pomo de la silla de forma continua, a menos que el caballo vaya cambiando constantemente de camino, de manera que no la llevan nunca en l1nea recta. Ella no consigue sujetar las riendas. A veces tiene que trotar, pero como no puede hacer el movimiento de subir y bajar el cuerpo, m1s bien parece hacer "plop, plop, plop", con gente aguant1ndola a su lado. Kim grita muy excitada.

TERAPIAS EN EL COLEGIO

LOS SISTEMAS DE REGULACI3N ESCOLAR varían, no solo de un estado a otro, si no a menudo tambi3n de un condado a otro, así pues no existe un m3todo com1n. La mayor1a de centros escolares realizan evaluaciones para determinar las terapias a impartir. Normalmente el pago de los servicios proviene de m1s de una fuente, entre ellas Medicaid y del seguro medico.

A menudo a los padres no les parece suficiente el tiempo que se dedica al tratamiento de su hija, y deben de convencer a los monitores bas1ndose en las recomendaciones de los m3dicos de su

Enfoques terapéuticos

hija y otros profesionales que la tratan. Un argumento usado para negar los servicios en los centros escolares es que el SR es una enfermedad degenerativa y que la niña no mejorará. Esto no es cierto, el SR no es una enfermedad degenerativa y a demás todos los niños pueden beneficiarse de las terapias. Puede que sea necesario llevarles información o llevarles además algún informe médico.

Lo ideal es que, tanto los maestros, como los terapeutas, formen equipo con el mismo enfoque en el tratamiento de la niña con SR. Muchos de los objetivos en los distintos tratamientos se solapan, por lo que el intercambio de información será la clave del éxito.

Ahora que Emma va a pre-escolar es mucho mejor para todos, estoy de voluntaria en su clase por las mañanas, así que me siento bien conectada. He notado que su cuidado y terapias están mucho mejor coordinadas ya que todos trabajan como un equipo.

Generalmente, los colegios solo pueden hacer terapias que son “educacionales”. Así que la meta no será mantener o mejorar sus habilidades motoras, sino serán metas educacionales: buena comunicación y buena habilidad funcional. Si se pierden las habilidades, no se alcanzarán las metas, por lo tanto, se necesitarán servicios terapéuticos.

Por ejemplo: “Susie irá andando a la oficina para entregar las hojas de asistencia diaria, escogerá el lugar correcto de entrega con un poco de ayuda, saludará a los trabajadores de la oficina con una mirada, y luego se volverá a su clase”. Si Susie no tuviera una buena terapia nunca podría haber realizado esto.

Otro ejemplo: “Jane va a utilizar un interruptor con la mano dentro de las actividades de clase.” Si Jane no tiene buen control de movimientos, necesitará Terapia Ocupacional para lograr este objetivo.

La musicoterapia es una terapia a menudo cuestionada. Una vez más, las metas deben hacer referencia a los beneficios educativos de la Músicaoterapia. Un padre escribió la siguiente petición:

Melinda está recibiendo terapia musical tres veces al mes. La música la motiva muchísimo. Pensamos que es la mejor terapia de enseñanza, dentro de su entorno educativo, para que Melinda consiga su máximo potencial.

La musicoterapia ayuda a Melinda a que tenga respuestas positivas, tanto sociales como cognitivas, así mismo es capaz de concentrarse desapareciendo los movimientos estereotipados de las manos. También parece que le ayuda a la comprensión básica en la relación causa efecto, que es el objetivo en el que estamos trabajando, aunque no parece que pueda llegar a hacer las cosas de una forma natural.

La musicoterapia es un servicio reconocido, el cual se puede utilizar como ayuda en el aprendizaje de los niños con discapacidad. El Dr. Andreas Rett dijo que la música, es una zona primitiva del cerebro, la cual no está afectada en las niñas con SR. Por lo tanto, el aprendizaje a través de la musicoterapia puede ser lo más adecuado para las niñas con SR.

Creemos que Melinda alcanzaría los objetivos educativos con facilidad si tuviera musicoterapia individualizada. Por esta razón, estamos solicitando una evaluación por un musicoterapeuta para que justifique las necesidades educativas especiales. Póngase en contacto conmigo para fijar la fecha de la evaluación. Gracias.

Enfoques terapéuticos

POSICIONAMIENTO Y FORMA DE SENTARSE

LAS NIÑAS CON GRAVES PROBLEMAS FÍSICOS requieren técnicas posturales, colocaciones y asientos que mejoren y optimicen su salud física y su bienestar. Es importante estar alerta para reconocer cuándo son necesarios los cambios de posicionamiento. Cuando las opciones de posicionamiento no se utilizan, la gravedad hace cambiar la forma de su cuerpo a una forma predominante.

La simetría (cuando dividimos el cuerpo por la mitad, las dos partes deben ser iguales) es importante, sobre todo a la hora del descanso. La posición pasiva asimétrica (desequilibrada) durante largos períodos de tiempo debe ser evitada.

OPCIONES POSTURALES

DECÚBITO SUPINO Y SUPINO ELEVADO (acostada boca arriba) puede causar deformidades musculares y hace que las digestiones sean más difíciles, por ello nunca se debe comer cuando se está acostado porque puede causar problemas de atragantamientos. El contenido del estómago tiene que subir para llegar al intestino delgado. Sin embargo, es una buena posición de reposo si no hay dificultad en las digestiones. La posición de supino elevado (acostada boca arriba) se puede utilizar para estirar las articulaciones cuando estas han estado flexionadas durante un largo tiempo. En esta posición el individuo debe trabajar para vencer la gravedad y para coordinar la actividad ojo-mano, especialmente a nivel ocular. El utilizar una cuña para elevar la cabeza hasta aproximadamente unos cuarenta y cinco grados puede eliminar el problema con la gravedad y la dificultad para utilizar los brazos.

Dormir boca abajo es una buena posición de reposo. Hay que asegurarse que la pelvis esta nivelada y alineada con la superficie. La cabeza y el tronco están rectos, el ombligo, rodillas y dedos del pie están hacia abajo, la cara hacia un lado, y las rodillas y tobillos están ligeramente dobladas con algún soporte y separadas. La cabeza debe descansar sobre una superficie cómoda.

Boca abajo sobre los antebrazos es una posición ideal para trabajar con la niña. Sin el uso de una cuña, esta posición es difícil de mantener. Esta posición estimula el alineamiento de cabeza e incrementa la extensión de la cabeza y el cuello, su flexión y rotación. También permite la carga de peso a través de los hombros y los brazos, incrementando su estabilidad. Ayuda al cambio de peso y disminuye los reflejos anormales. La posición estimula el alcance, con la alineación oral y estimula el vaciamiento gástrico.

Cuadrúpedo sobre los antebrazos (posición de manos y rodillas) anima el apoyo de los brazos directamente bajo los hombros con la cabeza libre. Es una posición difícil para trabajar y que no se debería hacer con mucha frecuencia. Esta posición ayuda a incrementar la flexión de la cadera y la aducción, permite la carga del peso a través de los brazos y las piernas. Estimula un número extenso de movimientos de la cabeza y la estabilidad y el cambio de peso a través de los hombros y caderas.

Decúbito lateral, (dormir de lado) es la posición que más es utilizada para dormir. Esta posición ayuda al vaciamiento gástrico (del lado derecho), ayuda a la respiración, y lleva la cabeza, brazos y piernas a una línea media gradual. Ayuda a normalizar el tono muscular y puede utilizarse para comer si la cabeza esta elevada un poco más alta que el estómago. También ayuda a disminuir reflujo gastrointestinales.

La posición arrodillada se utiliza para aligerar la carga de peso, la cual ayuda a prevenir la dislocación de caderas y fortalece los huesos. La postura vertical ayuda a la función, de los órganos internos y ayuda a equilibrar la cabeza y el tronco. Mejorando el uso de las extremidades superiores.

Enfoques terapéuticos

POSICIONES PARA SENTARSE

EL SENTARSE CORRECTAMENTE ES MÁS EFICAZ Para combatir la escoliosis que el sentarse con alguna ayuda. Pero la niña no está activa todo el tiempo, así que lo que utilizemos para ayudarla a sentarse correctamente tiene que usarse bien. Una vez que aparece la escoliosis, el tratamiento deberá intensificarse. Las sillas de paseo no son adecuadas para las niñas con SR ya que no proporcionan el soporte correcto para la espalda. Algunas sillas de paseo si vienen con un soporte adecuado para la espalda.

Ya sea la forma de sentarse en una silla de ruedas o silla de paseo, si la posición es correcta, los beneficios son mayores:

- Comer con seguridad, mejora las digestiones y una buena eliminación.
- Ayuda al equilibrio de la cabeza y da facilidad en los movimientos de giro.
- Aumenta el campo visual.
- Permite la movilidad.
- Estabiliza la pelvis con un mayor movimiento de brazos y manos.
- Incrementa el control sobre el tronco.

Reglas básicas para sentarse correctamente

- La pelvis deberá mantenerse con una pequeña inclinación, nivelada y paralela al soporte de la espalda.
- El cinturón que estabiliza la pelvis. Deberá ser ajustado sobre la pelvis.
- Todas las partes del cuerpo que no son perpendiculares a la línea de gravedad (pies y antebrazos) deben estar apoyadas.
- El peso del tronco deberá extenderse igualmente en la parte baja de la pelvis.
- El ángulo de inclinación hacia atrás no debe ser menor a 100 grados, para tener el centro de gravedad del cuerpo sobre la pelvis. Un grado menor hace que el centro de gravedad del cuerpo este por delante de la pelvis, lo cual requiere una actividad significativa para mantenerse recta. Pueden causar fatiga, cansancio e incomodidad, pudiendo incrementar el tono muscular y el reflejo.

Alineación

- La pelvis deberá estar con una inclinación hacia atrás. Deberá de poder meterse la mano por detrás de la espalda. Los omóplatos deberán estar en contacto con el respaldo.
- Asegurarse de que la espina dorsal esta a nivel y paralela al respaldo de la silla.
- El tronco deberá estar recto, con la nariz, ombligo y huesos púbicos en la misma dirección.
- Los hombros deberán estar nivelados y la cabeza erguida. Debería de poder ponerse una mano entre la parte posterior del cuello y la silla.
- Se deberá utilizar un reposabrazos.

MEDICAMENTOS

LA SIGUIENTE LISTA CONTIENE LOS MEDICAMENTOS que los padres de las niñas con síndrome de Rett han probado y recomendado. Es importante recordar que cada niña puede reaccionar de diferente forma.

- **Por favor, hable con el médico de su hija de cualquier medicamento, nunca se lo administre antes de consultarlo con él.**

Enfoques terapéuticos

- Informe a su médico de los medicamentos que este utilizando. Puede haber reacciones entre los medicamentos y los suplementos naturales.
- Todos los medicamentos, incluyendo las vitaminas, han sido evaluados de forma científica.
- Muy pocos de estos medicamentos han sido evaluados científicamente, por lo tanto esta lista es el resultado de la experiencia colectiva.
- Ninguno de ellos (excepto Revia) ha sido estudiado sistemáticamente en las niñas con síndrome de Rett. Extrapolamos a partir de estudios realizados sobre niños con retrasos en el desarrollo, autismo, parálisis cerebral o retraso mental, como posible utilidad en el síndrome de Rett.

Agresividad

Clonidina (Catapresan®).

Ansiedad/Agitación

Buspirona⁽¹⁾, Lorazepam (Orfidal®, genérico), Quetiapina (Seroquel®, genérico), Risperidona (Risperdal®, genérico).

Apnea

Buspirona⁽¹⁾, Naltrexona (Antaxone®, genérico), Metilfenidato (Concerta®, genérico).

Irritación intestinal

Diclomina⁽²⁾, Hiosciamina⁽³⁾

Estreñimiento

Micralax®, Leche de Magnesia (Allugel magnesiado®, Magnesia Lainco®), Senósidos (Puntual® Puntualex®), Lactulosa (Duphalac®, genérico).

Depresión

Fluoxetina (Prozac®, genérico). Citalopram (Prisdal®, genérico), Nortriptilina⁽⁴⁾, Sertralina (Besitrán®, genérico).

Babeos

Atropina gotas (OFT genérico, 1%, sublingual), Hiosciamina⁽³⁾, Glicopirrolato⁽⁵⁾, parches Escopolamina⁽⁶⁾, Toxina Botulínica (Botox®).

Distonía

Diazepam (Valium®, genérico), Clonazepam (Rivotril® Gabapentina (Neurontin®, genérico), Baclofeno (genérico), Trihexifenidilo (Artane®), Carbidopa/levodopa (Sinemet®), Tizanidina (Sirdalud®).

Reflujo gastroesofágico

Omeprazol (Losec®, genérico), Lansoprazol (genérico), Metoclopramida (Primperan®), Sucralfato (Urbal®), Esomeprazol (Nexium®), pantoprazol (genérico), Betanecol⁽⁷⁾.

Botón de granulación/irritación/Infección del estoma de la gastrostomía

Omeprazol (Losec®, genérico), Lansoprazol (genérico), Metoclopramida (Primperan®), Sucralfato (Urbal®), Esomeprazol (Nexium®), pantoprazol (genérico), Betanecol⁽⁷⁾.

Enfoques terapéuticos

Hiperactividad

Clonidina (Catapresan®).

Gases intestinales

Aluminio/Magnesio (Maalox®), Dimeticona + MgA1 (Gelosim®).

Osteoporosis

Alendronato (Fosamax®), Pamidronate (Aredia®), Suplementos de Ca,

Nota: El pamidronato se ha usado en niños con osteogénesis imperfecta en el protocolo de estudio, en particular debido a la gravedad de las fracturas que padecen los niños con este trastorno. En algunas niñas con SR que han tenido cuatro y cinco fracturas, el pamidronato sería una medicación a considerar, pero requeriría un estudio previo. Existen muchas incertidumbres acerca del uso de este tipo de medicamentos.

Convulsiones

Carbamazepina (Tegretol®), Levetiracetam (Keppra®), Clonazepam (Rivotril®), Gabapentina (Neurontin®), Diazepam (Valium®), Clorazepato (Tranxilium®), Lorazepam (Orfidal®, genérico), Acido Valproico (Depakine®), Etosuximida (Zarontin®), Lamotrigina (Lamictal®), Fenobarbital (Luminal®), Fenitoina (genérico), Primidona (Mysoline®), Topiramate (Topamax®), Zonisamida (Zonegram®), Oxcarbazepina (Trileptal®), Midazolam (Dormicum®),

Autolesiones

Quetiapina (Seroquel®), Naltrexona (Antaxone®, genérico), Risperidona (Risperdal®, genérico).

Dormir

Lorazepam (Orfidal®), Trazodone (Deprax®), Melatonina, Clonidina (Catapresan®), Cipro heptadine (Periactin®), Mirtazapina (genérico), Zolpidem (Stilnox®), Hidroxicina (Atarax®), Hidrato de cloral (formula magistral).

Espasticidad

Diazepam (Valium®), Toxina botulínica (Botox®), Baclofeno (genérico).

Vaciado del estómago

Metoclopramida (Primperan®), Domperidona (Motilium®).

Bruxismo (Rechinar los dientes)

Suplementos de Magnesio.

Suplementos de vitaminas y minerales

Hidropolivit complex®, pharमतon complex®, protovit®

Notas:

(1) Buspirona

Medicamento ansiolítico anulado en España.

(2) Diciclomina

Principio activo anticolinérgico únicamente disponible en nuestro país asociado a colchicina (Colchimax®) para el tratamiento de la gota.

Enfoques terapéuticos

(3) ***Hiosciamina***

Principio activo no disponible en ningún medicamento en nuestro país.

(4) ***Nortriptilina***

Principio activo no disponible en ningún medicamento en nuestro país.

(5) ***Glicopirrolato***

Principio activo no disponible en ningún medicamento en nuestro país.

(6) ***Parches Escopolamina***

No recomendado en nuestro país.

(7) ***Betanecol***

Principio activo no disponible en ningún medicamento en nuestro país.

(8) ***Melatonina***

Principio activo no disponible en ningún medicamento en nuestro país.

*“Solo hay dos maneras de vivir la vida.
Una es como si todo fuese normal.
La otra, como si todo fuese un milagro”*

ALBERT EINSTEIN

Como padres y familiares de niñas Rett, queremos manifestar nuestro más profundo agradecimiento a los autores, colaboradores y patrocinadores de este capítulo:

USA

Cheryl Sinner CCC-SLP.
Cathy Gaines, CCC-SLP,
Valerie Owen, Ph. D.
Jan Townsley, OTR/L.
Linda Reece, OTR/L.
Rhys Burchill, Susan Norwell, M. A.
Cochavit Elefant, RMT.
Susan Hanks, PT.
Meir Lotan, LPT.
Clive Robbins, RMT.
Jorge McClure, Ph. D.
Paul Sponseller, M.D.

España:

Agradecimiento al Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia.
Dr. D. Vicente Garcia Aymerich (Rehabilitador).
Dr. D. Ignacio Canós Llácer.
Dra D.^a Elvira Ferrando Aparicio (Psiquiatra).
D.^a María González Albuixech (Traductora).
D.^a Araceli Córtez (Traductora).



C/ Sollana, 28 bajo
46013 Valencia
Telf. 96 374 03 33

www.rett.es
e-mail: info@rett.es