



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Trabajo Final de Grado:

**SISTEMAS AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN EN
NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL.**

Tutora: Prof. Adj. Andrea VIERA

Autora: Flavia CASTRO



RESUMEN

El objetivo principal de este trabajo es intentar proveer información sobre el uso de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) en niños con Parálisis Cerebral (PC).

Los niños con PC presentan alteraciones en la postura, movimiento y tono muscular. Pero a su vez pueden presentar otros trastornos asociados. En este caso profundizaremos las consecuencias en el trastorno del lenguaje, que es de suma importancia en la vida del individuo, ya que limitan la capacidad de comunicación del niño.

Si esto sucede, probablemente quede excluido de la sociedad y pase a ser un ser pasivo. Por este motivo se intenta profundizar en una mirada integrada del niño, teniendo en cuenta todas las variantes que lo atraviesan y el peso de su entorno para su mejor calidad de vida.

Siendo importante investigar con que recursos cuenta la familia y que aportes se realiza desde la sociedad.

En cuanto a la metodología se realizó una revisión de artículos en distintos portales y sistemas de información electrónica especializados en literatura científica; los términos utilizados en la búsqueda se detallan a continuación.

Palabras Claves: Parálisis Cerebral, Sistemas Aumentativos y Alternativos de comunicación, Educación.



ABSTRACT

The main objective of this work is to provide information about the use of the Augmentative and Alternative Communication Systems (AAC) in children with Cerebral Palsy (CP).

The children with CP present alterations in posture, movement and muscle tone. But at the same time, they can also present another associated disorders. In this case we will deepen the consequences of language disorder, which is extremely important in the life of the individual, because they limit the child's ability to communicate.

If this happens, the children will probably be excluded from society and becomes a passive being. For this reason we try to deepen an integrated view of the child, taking into account all the variants that cross it and the weight of their environment for their better quality of life.

It is important to investigate with what resources the family counts and what contributions are made from society.

As for the methodology, a review of articles in different portals and electronic information systems specialized in scientific literature was carried out; The terms used in the search are detailed below

Keywords: Cerebral Palsy (CP), Augmentative and Alternative Communication Systems (AAC), Education.



Lo que da lugar tanto a esta revisión como a varias investigaciones realizadas en este último tiempo fue el cambio de perspectiva sobre la persona con parálisis cerebral (PC). Los cambios de paradigma han permitido ampliar la mirada, cuestionar lo establecido y considerar a la persona como un ser que es atravesado por varios factores.

La parálisis cerebral, ha sido investigada a lo largo de la historia y ha sido vista, tratada y nombrada de diferentes maneras según los distintos marcos teóricos.

Hoy en día a pesar de no tener una definición compartida de forma unánime, se la considera un conjunto de síndromes que se manifiestan a través de problemas motores. No es evolutiva, aunque puede que cambie a lo largo de la vida del individuo. Se origina en las primeras etapas del desarrollo; puede ser durante la gestación, desde el nacimiento u ocasionarse en los primeros dos años de vida, cuando el cerebro aún está inmaduro, (Malagón, 2007). Estas lesiones en las estructuras cerebrales también pueden afectar otras áreas responsables del desarrollo del lenguaje, además de conllevar otras comorbilidades en diversas áreas (Rivera, Antoinette, Román, Méndez, y Rodríguez, 2016).

El vocabulario que es utilizado, de cierta forma va estructurando los distintos puntos de vista, y trasladando el énfasis que se le da a las diferentes problemáticas.

En nuestro caso es importante trasladar este énfasis de la problemática en si de PC hacia el uso de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) y su aprendizaje, como medio fundamental para la integración social y por ende la mejor calidad de vida que les brindan a los niños con PC.



En Castilla y León se llevó a cabo un estudio con el objetivo de evaluar la calidad de vida (CDV) de niños con PC, cuestionando el punto de vista de los padres y el de los niños; criterio que a su vez permite el análisis comparativo entre ambas percepciones.

Para el estudio se aplicó a 92 niños el KIDSCREEN, instrumento que mide la calidad de vida relacionada con la salud en 10 dimensiones diferentes. Y tiene una versión aplicable para los niños y otra para sus padres.

Para los análisis estadísticos se aplicaron “las pruebas t, coeficiente de correlación intraclase (CCI) y regresión lineal múltiple.” (Araujo de Melo, et.al. 2012).

La muestra tomada fue de una población de niños gravemente afectados tanto a nivel físico como cognitivo, Y la referente a los adultos se aplicó mayoritariamente a madres, con un nivel de estudios entre medio y universitario.

Con respecto a los resultados de la investigación y tras el análisis de las respuestas dadas, se encontró en los niños una visión más positiva sobre la valoración de su calidad de vida, respecto a la que tienen sus padres.

El resultado del KIDSCREEN en la versión aplicada a los adultos concluye, por otro lado, que el bienestar físico y el rechazo social fueron los dominios más perjudicados, en la visión que los padres tienen respecto a sus hijos.

Araujo de Melo, et.al. (2012) señala, a modo de conclusión que el desacuerdo entre los niños y sus padres respecto a los diferentes dominios sugiere, que los padres puedan estar proyectando sus propios aspectos emocionales al valorar la CDV de sus hijos. Este dato se fundamenta en varios estudios de la temática, que justifican que los padres que presentan altos niveles de estrés por sus hijos con enfermedades crónicas, tienden a representar lo que ellos sienten al hablar de sus hijos.

En este sentido vamos a ver lo crucial del rol del entorno del niño para el uso de los SAAC. Se debe visualizar la necesidad comunicativa del niño a una edad más temprana y brindarle los medios adecuados para su libre expresión.



Tamarit (1988) señala que la comunicación aumentativa y alternativa tiene que ver con el diseño de sistemas de ayuda y enseñanza.

Esto es importante como punto de partida para ampliar el panorama hacia un campo en el que hace unos años se ha estado trabajando. Uruguay cuenta con una población aproximada de 50.000 niños y adolescentes con PC (Meresman, 2013).

UNICEF y el Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (iiDi), con el objetivo de visibilizar la situación de discapacidad y niñez en nuestro país, unificaron información disponible sobre la situación, demostrando en esta sistematización que la población con PC sufre de la exclusión social, hecho que refleja la dificultad que tiene nuestro país para afrontar cualquier situación que difiera de lo “normal”. A modo de demostrar dicha exclusión, el Banco Mundial, brindó la cifra de que en América Latina y el Caribe solo entre el 20 y el 30 % de los niños con discapacidad van a la escuela (2006). La sociedad completa arrastra dificultades para enfrentar la diversidad y brindar las herramientas necesarias que garanticen la igualdad de oportunidades para todos. Existe un estigma social que naturaliza la desventaja e impone diversas barreras para la inclusión. (Meresman, 2013).

Nuestro objetivo será entonces, demostrar la importancia de los SAAC en niños con parálisis cerebral; y así dar visibilidad a la necesidad de seguir profundizando en las investigaciones en nuestro medio, dejando en evidencia las dificultades asociadas a la implementación y uso de este tipo de tecnología en la educación de niños con parálisis cerebral.

La metodología seguida es la revisión de diversos artículos científicos, tanto de investigación como de revisión, encontrados en las bases de datos: Google Académico, Scielo, Redalyc, Timbó y BiUr; sobre SAAC y PC. Los términos utilizados para la búsqueda fueron Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, Parálisis Cerebral y Educación especial; y sus diferentes combinaciones. Estos términos fueron ingresados en los idiomas español, inglés y portugués.



El criterio de selección de los artículos, se basó en seleccionar aquellos que dieran cuenta de lo que significa la parálisis cerebral infantil y los Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, para que sirvieran de pilar en la revisión que intenta demostrar la importancia de la utilización de SAAC en niños con PC; abarcando algunas investigaciones realizadas que logren justificar lo expuesto.

PARÁLISIS CEREBRAL

A lo largo de la historia, la Parálisis Cerebral ha sido objeto de estudio de diversas investigaciones; que han generado hasta el día de hoy diferentes modelos teóricos, los cuales hacen hincapié en distintos aspectos de la parálisis cerebral. Y a pesar de los intentos y estudios realizados, aún su término sigue sin ser preciso.

Es necesario de todas formas buscar una definición acorde a la postura crítica y reflexiva que se pretende abordar a lo largo de las líneas; por lo que se cita a Lorente (2007) quien la define como:

Trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro. En la parálisis cerebral el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia) cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños. (citado en Rosado, 2012)

Se han ido redescubriendo, los diferentes factores que influyen en la PC. Rosa, Montero y Cruz (1993) subraya que en líneas generales los factores pre-perinatales son el 85% de las causas de PC congénita y los posnatales el 15% de las adquiridas.



Un 35% se da en los partos prematuros, y de éstos varía según el peso del niño al nacer. Pero en la mayoría de los casos es muy difícil definir la causa.

Al intentar clasificarlas, topamos con la misma problemática de su definición. Existen diversas formas de clasificación, que dependiendo de los autores o temática a profundizar se puede basar en una u otra. Gómez-López, et.al. (2013) presenta las diferentes clasificaciones en función de:

Sitio anatómico: piramidal, extra piramidal y cerebeloso. *Etiología:* prenatal, perinatal y posnatal. *Clínica:* espástica, disquinesia, atáxica, hipotónica y mixta. *Topografía:* tetraplejia, diplejía, hemiplejia, triplejía, monoplejia. *Fisiopatología:* hipotonía, hipertonía, espasticidad, ataxia, discinesia. *Terapéutica:* Clase A: no tratamiento, Clase B: aparatos mínimo y habilitación, Clase C: mucho aparataje y habilidad con equipo multidisciplinario en forma ambulatoria, Clase D: ingreso en institución de rehabilitación por tiempo prolongado. *Extensión de la afectación:* unilateral, bilateral. *Funcional:* Motricidad gruesa general: nivel 1: marcha sin restricciones; nivel 2: marcha sin soporte ni ortesis; nivel 3: marcha con soporte u ortesis; nivel 4: movilidad independiente bastante limitada; nivel 5: totalmente dependiente. Motricidad fina: nivel 1: manipula objetos facil; nivel 2 manipula objetos con alguna limitación; nivel 3: manipula objetos con dificultad; nivel 4 manipula una limitada selección de objetos; nivel 5: no manipula objetos. *Trastornos asociados:* déficit de funciones cognitivas, epilepsia, trastornos psiquiátricos, déficit sensoriales, trastornos de alimentación, retraso del crecimiento, osteopenia, reflujo esofago-gastrico, trastornos respiratorios, trastornos del sueño. *La neuroimagen:* afectación de sustancia blanca periventricular, lesiones corticales y de ganglios basales, malformaciones cerebrales.



Las posturas frente a la problemática son muchas. Se partió en considerar la Parálisis Cerebral como una enfermedad. Una respuesta frente a esto ha sido la rehabilitación basada en lo físico. Luego con el paso del tiempo se determinó que no cumplía los requisitos para ser enfermedad por lo que se la comenzó a catalogar como un “estado”, ya que no tenía cura pero tampoco era contagiosa.

En 1844 el médico William Little fue quien escribió por primera vez sobre la parálisis cerebral, describiéndola como alteraciones en la marcha, aumento de tono muscular en miembros inferiores y babeo. Características meramente físicas como recalamos en el párrafo anterior. Vinculaba estos trastornos espásticos a alteraciones en el parto. (Puyuelo-Sanclemente, 2001). Esta perspectiva donde la parálisis cerebral fue llamada “enfermedad de Little”, se mantuvo alrededor de medio siglo dado que recién en 1889 Osler o Freud en 1897, comenzaron a describirla como encefalitis y agregan que se puede deber a factores congénitos y complicaciones perinatales respectivamente.

A partir de entonces, el énfasis se comenzó a hacer en medir la inteligencia de los niños que la padecían; haciendo hincapié en los aspectos internos de la problemática; se requirió de mayor estudio y paso de tiempo para que se comenzara a considerar la parálisis cerebral por sus variables tanto internas como externas y lograr de esta forma una visión más amplia que permitió afrontar de forma más adecuada la temática en cuestión.

“La personalidad e inteligencia del sujeto serían fruto de una interacción de ambas determinantes y podrían ser susceptibles de sensibles mejoras modificando el entorno estimular y los requerimientos del medio” (Rosa, Montero y Cruz, 1993, p.18)

El cambio de perspectiva permite ampliar el panorama, se le comienza a prestar atención además de las deficiencias físicas, a las emocionales, neuromusculares y sensoriales.

La importancia en considerar lo interno y externo de la problemática, remarca el peso del entorno del individuo y su familia. Lo que es un paso importante en la historia de la



PC dado que permite visualizar los aspectos sociales que en ella influyen. El entorno del niño con PC determina en gran medida el desarrollo de él. Vigotsky señala la importancia en el sujeto de la fusión entre un ser biológico y una experiencia cultural acumulada.

El niño sin PC crece desarrollándose en conjunto con las normas culturales y haciendo lazos con lo social, formando equilibradamente una personalidad socio-biológica, dado que su desarrollo orgánico se da inserto en el medio cultural.

En el niño con defecto no se observa este tipo de fusión; ambos planos del desarrollo divergen generalmente de un modo más o menos ostensible. La deficiencia orgánica sirve de causa de la divergencia. La cultura de la humanidad, se ha creado en condiciones de cierta estabilidad y constancia del tipo biológico humano. Por eso sus instrumentos materiales y adaptaciones, sus aparatos e instituciones psicológicas están destinados para la organización psicofisiológica normal. La utilización de estos instrumentos y aparatos supone, como premisa obligatoria, la existencia del intelecto, de los órganos y de las funciones propias del hombre (Vigotsky, 1929, p.22.)

Esto se debe a un déficit en la sociedad que no brinda al niño con PC los recursos necesarios para su desarrollo social. Hay una falla en la dimensión tanto física como cultural.

Vigotsky (1929) nos introduce en el concepto de compensación en el proceso de desarrollo. Del cual Rosa et.al. (1993) expresa que en el niño con alguna deficiencia no es que desaparecen funciones que si presentan los niños norma, sino que la importancia está dada en que la desaparición de dichas funciones hace al surgimiento de nuevas formaciones. Estas nuevas formaciones “representan en su unidad una



reacción de la personalidad ante la deficiencia, es decir, la compensación en el proceso de desarrollo.” (p.97)

La compensación no trata de que una función supla a otra sino que refiere a la reestructuración del sistema psicológico. Surge como resultado de una inadaptación respecto al ambiente.

Es importante detectar las necesidades que tienen los niños con parálisis cerebral e investigar con qué recursos cuentan para una adecuada adaptación. La detección temprana de la parálisis y el apoyo de profesionales en tiempo y forma va a permitir un mejor desarrollo en el niño y una mejor interacción de éste con su familia y entorno. Una vez diagnosticada la parálisis e informada la familia, surge un estado de inseguridad, duda, temores y resistencia que no todos afrontan de la misma manera, y eso puede traer diferentes consecuencias. Luego de este primer período, puede darse, dependiendo de las personas, la adaptación del entorno del niño ante la problemática o por el contrario un aumento de inseguridad y de sentimientos negativos.

La adaptación genera en la familia un esfuerzo por brindarle al niño estimulación adecuada que llevan a una interacción que satisface a ambas partes. Pero el no poder adaptarse a ese diagnóstico, bloquea el entorno del niño, generando en él o sobreprotección o el rechazo.

Cualquiera sea el modo de reacción, en lo que influye es en las formas de interacción de la familia y entorno con este niño. Dependiendo de ellas va a ser la calidad y cantidad de interacciones y de esto dependerá en mayor o menor medida que el niño se adapte al entorno y el entorno a él; o genere un niño pasivo que esté incomunicado con el medio.

En Amsterdam, Países Bajos, se realizó un estudio con el objetivo de examinar el nivel de funcionamiento social y de comunicación en niños de entre 5 y 9 años, con parálisis cerebral. Esta investigación llevó a varias conclusiones; Petra E.M. van Schie. et.al.



(2013) exponen en afirmación a lo indicado, que los resultados en función de lo social, mostraron una brutal diferencia entre los niños no ambulatorios con PC y los que pueden andar con o sin ayuda. En los niños con mayores dificultades motrices, con epilepsia, problemas de lenguaje, menor capacidad intelectual y de edad avanzada, los niveles de funcionamiento social se vieron altamente más bajos.

Los niños con PC que también tenían problemas de habla, menor capacidad intelectual y edad avanzada presentaron mayores restricciones en el funcionamiento social y de comunicación.

En conclusión se indica que los niños con PC, incluyendo los casos más leves, deben, en la mayoría de los casos, requerir apoyo para potenciar su desarrollo social, más allá de sus intervenciones físicas. “Los proveedores de servicios necesitan considerar qué puede hacerse para fomentar, potenciar y mejorar las oportunidades de los niños para desarrollar y cultivar amistades significativas” (Rosenbaum& Gorter, 2012).”

(Petra E.M. van Schie, et.al., 2013)

Según Petra E.M. van Schie et.al (2013) tras la identificación de las características de los niños, se requiere de un seguimiento de ellos desde que comienzan a estudiar, o si es posible antes, para poder brindar los apoyos y recursos que requiere la familia y la sociedad para el mejor desarrollo de estos niños.

Otro estudio, da muestra de dicha necesidad. Se aplicó a niños con PC, de entre uno y seis años la prueba de *screening* del Inventario de Desarrollo de Battelle en un pretest y en un posttest realizado después del año para estudiar su desarrollo durante ese lapso de tiempo. El método empleado fue un diseño *ex post facto* evolutivo secuencial.

Los resultados demostraron que los niños mostraban puntuaciones en el posttest significativamente superiores en todas las subescalas estudiadas. Se observó una mejora generalizada en las capacidades de la mayoría de los niños. Aunque sus puntuaciones seguían siendo patológicas, se muestran menos alejadas de la media



en el posttest que en el pretest. Durante estos 12 meses los niños fueron expuestos a diferentes tratamientos e intervenciones. Tuvieron rehabilitación motora en el hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva (España), asistieron a clases de apoyo y educación especial y los más pequeños contaban con la correspondiente atención temprana (Moraleda, Romero & Cayetano, 2013).

Estos resultados dan muestra de la importancia de la intervención y apoyo temprano en niños con PC. Y los atrasos que se dan en el desarrollo por la intervención tardía.

SISTEMAS AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN (SAAC)

Siguiendo esta línea de pensamiento llegamos a una de las barreras que ha sido tratada de quebrar por la sociedad en la problemática que poseen los niños con PC y refiere a la comunicación.

¿QUÉ SON LOS SAAC?

Los SAAC fueron definidos por Tamarit (1988) como:

Instrumentos de intervención logopédica/educativa destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o el lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales que permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable) por sí solos o en conjunción con otros códigos, vocales o no vocales.

González, Sosa y Martín (2014) definen los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación como una forma de expresión distinta al lenguaje oral, que aumentan y/o compensan las dificultades de comunicación que se da en algunas personas. Los



mismos autores respecto a los sistemas concluyen que ambos “permiten que personas con dificultades de comunicación puedan relacionarse e interactuar con los demás, manifestando sus opiniones, sentimientos y la toma de decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida.”

CLASIFICACIÓN

Para optimizar su entendimiento se los clasificó de forma explicativa en dos grupos. Los sistemas sin apoyo; que como lo dice la palabra, no requieren de soporte físico para ser utilizado por el emisor, sino que es la misma persona quien a través de su cuerpo configura y expresa el mensaje. Y los sistemas con apoyo, que por el contrario requieren de un soporte físico o algún otro tipo de apoyo para poder ser utilizado. Se usan para tal caso elementos tangibles o símbolos gráficos en diferentes formatos. Los sistemas con apoyo requieren según Lloyd y cols. (1990) de tres componentes. Estos son: “1. Un conjunto de símbolos (visuales, auditivos o táctiles) para codificar los mensajes; 2. Un medio de indicación de los elementos del sistema simbólico y 3. Un display o soporte en el que se reproducen los elementos del sistema simbólico” (Silverman, 1995, p. 67; citado por Gómez Taibo, 2003).

LA COMUNICACIÓN

Mediante los SAAC se pretende fomentar la comunicación, dado que junto a diferentes aspectos neuropsicológicos, son una parte importante afectada dentro de las alteraciones que padecen los niños con PC en su desarrollo. Con ello se favorecerá la integración y adaptación del niño en la sociedad.

Según Puyuelo-Sanclemente (2001) las alteraciones en la comunicación se pueden dar en aspectos receptivos como expresivos, con un componente neuropsicológico manifiesto por el trastorno en el encéfalo, así como los problemas de codificación,



decodificación, percepción auditiva, atención, etc. que se aprecian en las alteraciones lingüísticas.

La comunicación forma parte de la base de desarrollo y es lo que permite la participación en todos los ámbitos de la vida. Un problema en ella puede interferir en la adquisición de conocimientos, valores y normas culturales, que nos hacen ser parte de la sociedad. Esto traería una dificultosa adaptación del individuo al entorno así como también en las relaciones afectivas y en el proceso de socialización.

Y principalmente el poder de la expresión va ligado a la capacidad de autonomía, autodirección y autovaloración del individuo, lo que le traerá desarrollo y gratificación, permitiéndole una vida digna.

González, Sosa y Martín (2014) afirman la necesidad y el derecho de la comunicación en todas las personas, como hecho que no debe ser negado. Y por ser un derecho se debe garantizar la posibilidad a todos los ciudadanos; propiciando que toda persona tenga un medio de comunicación que le brinde la mayor participación posible en sociedad; que este medio sea elegido por la propia persona que va a utilizarlo; y finalmente que la comunicación sea tenida en cuentas por las demás personas.

Es preciso que nos focalicemos en cómo estos niños adquieren habilidades comunicativas, simbólicas y lingüísticas. Considerando el desarrollo total, con todas las variantes que en el niño influyen.

En México se realizó un estudio (Velázquez, et.al., 2017) con el objetivo de constatar las dificultades que presentan los niños con PC en buscar y acceder al nombramiento de palabras que se emplea habitualmente en su medio. La investigación se llevó a cabo en 142 niños de entre 7 y 13 años, con diagnóstico de PC.

Constaba en mostrarle imágenes (107), distribuidas en 12 campos semánticos: instrumentos musicales, personas, esquema corporal, ropa, calzado, animales, frutas y verduras, comidas, bebidas, objetos o cosas que hay en la casa, objetos que hay en la escuela y medios de transporte.



Estas imágenes fueron aplicadas en dos ocasiones; en la primera tenían 7 segundos para nombrar la imagen mostrada, y de equivocarse o no saber se pasaba a la siguiente. Después de una semana se realiza la segunda tanda, la cual contaba de apoyo. Fueron expuestas las mismas imágenes, en el mismo orden, pero ahora, si no lograban decir el nombre o se equivocaban, el evaluador producía el sonido de la primera letra de la imagen. De esta forma se sabría si con apoyo verbal eran capaces de lograrlo o igualmente seguían sin poder nombrarlas.

El resultado obtenido comprobó que el 83.1% de los niños tenía problemas importantes en su comunicación, independientemente de los problemas articulatorios.

Velázquez, et. al. (2017) resaltan otro aspecto que es que algunos de los niños en lugar de nombrar la imagen utilizaban la onomatopeya que la caracterizaba. Lo que señala que hay niños con PC que no tienen problema con el concepto, ya que pueden identificarlo, pero si con poder nombrarlo.

Rosado (2012) remarca la importancia de brindarle a los niños con PC acceso a alternativas de comunicación, como lo son los SAAC, y entrenamiento para aprender a usarlos y darles tiempo para su adaptación; lo cual les va a permitir llegar a tener comunicación con otras personas. Debido a que aunque los niños con PC puedan tener afectada su capacidad de expresarse oralmente, en la mayoría de los casos no está afectada la capacidad de percibir ni de procesar el lenguaje.

Los SAAC fueron pensados mayoritariamente para esos niños que por la parálisis cerebral que poseen y su gran alteración motriz, tengan dificultades para expresarse mediante el lenguaje oral. Los trastornos del habla serán distintos en cada niño, y pueden existir combinaciones de trastornos de respiración, articulación, fonación, resonancia, ritmo y lenguaje oral.

Rosado, J. (2012) marca como esencial el valorar todas las necesidades que pueden presentar los niños con PC. Desde lo mas leve, que no afecta el desarrollo del lenguaje, hasta aquellas afectaciones que se dan en los órganos fonadores que



impiden que se de la expresión oral. Y llegado este punto es necesario buscar un medio de SAAC.

No hay que olvidar que la comunicación es un proceso de doble dirección, que depende de un emisor y un receptor. Las personas que estén en interacción con el niño deben considerar todas las variables posibles para lograr una buena comunicación. Se requiere que el sistema sea el más adecuado, que pueda brindar una serie de habilidades y estrategias para asegurar que realmente se de la comunicación.

“Según Rye, y Skjorten (1990), la comunicación significa ante todo compartir. Compartimos e intercambiamos sentimientos, pensamientos, opiniones o informaciones mediante códigos y símbolos que todos los interlocutores pueden entender y manejar.” (Rosado, 2012).

El ser humano para lograr la comunicación acude a las competencias comunicativas, que refiere a la capacidad de saber que, cuando, como y a quien se debe decir y cuando callar. (Rosado, 2012).

COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA (CAA)

La comunicación aumentativa y alternativa (CAA) “...corresponde a un conjunto de recursos dirigidos a facilitar la comprensión y la expresión del lenguaje de personas que tienen dificultades en la adquisición del habla, y su finalidad es la de aumentar el habla o sustituirla”. (Basil & Soro-Camats, 1995, citado en Caro, s.f. p.95)

La CAA se refiere al proceso de interacción social en el que está implicado:(a) la transmisión de significado de un compañero de comunicación al otro; (b) al menos uno de los compañeros de comunicación es un usuario de un sistema visual, táctil o auditivo que aumenta o sustituye al habla y/o a la escritura/dibujo; y (c) la interacción es propositiva, gobernada por reglas, y sucede en el contexto de otras conductas. La forma en que cualquier usuario de CAA sea capaz de ejecutar todo lo anterior se



relaciona directamente con la competencia comunicativa, cuestión de preocupación vital entre los profesionales del campo (Calculator, 1988; Light, 1988, 1989 citado por Gómez Taibo, 2003).

USO DE SAAC

El uso de los diferentes SAAC así como la estrategia de interacción se va a dar dependiendo de la dificultad que presente cada persona.

Hay muchas formas de presentación de mensajes para que el niño utilice. Su elección será de acuerdo a su mayor comodidad y disponibilidad en el medio; lamentablemente no todos los niños cuentan en nuestro país con el abanico de SAAC que han sido inventados. Los soportes que vienen siendo más utilizados son los tableros de comunicación, los comunicadores electrónicos y los sistemas informáticos.

Los símbolos gráficos son distintos sistemas que se basan en dibujos y/o fotos. Uno de los más complejos y utilizados son los llamados sistemas pictográficos.

Un aspecto positivo a destacar de dichos sistemas (pictográficos) es que pueden ser utilizados por niños que aun no estén alfabetizados, o que estén en algún nivel cognitivo bajo, permitiendo una comunicación a nivel básico segura. Es posible adaptarlos al usuario, en su forma, tamaño e imágenes. Posibilitan formar diferentes frases con pictogramas que representan cada uno un concepto.

Por otro lado, existen desventajas en su uso. El hecho de tener que buscar cada palabra o sistema en los pictogramas, genera lentitud a la hora de expresión, la fluidez en el diálogo se hace más densa, lo que puede llevar a la frustración de los usuarios.

Es por este motivo que los pictogramas son organizados por categorías semánticas, para permitir la mayor fluidez a la hora de su búsqueda. Lograr esta organización es un punto crucial para su buena utilización.

Otro Sistema utilizado es el llamado Sistema Bliss. Fue desarrollado en 1965 con el objetivo de ser un lenguaje auxiliar para la comunicación escrita internacional. Es un



sistema simbólico generativo, que posee sus propias reglas. (Gomez, 2003). Este sistema complejo se combina para expresar mayor cantidad de ideas que los símbolos que posee. En el sistema los significados son expresados mediante formas geométricas básicas que se combinan para formar nuevos significados. “Son candidatos a utilizarlo aquellos niños con un nivel mental bastante bueno y que necesitan usar un vocabulario extenso, pero que todavía no están en condiciones de aprender el alfabeto tradicional.” (Serrano y Santos del Riego, 2001)

Con respecto a los soportes, a modo de ejemplo Serrano y Santos del Riego (2001) explican de los tableros de comunicación, que estos utilizan distintas tablas. Las cuales dependiendo de las capacidades presentan distintas características. Algunas incluyen dibujos que expresan determinados conceptos-símbolos. También hay tablas con palabras, para los que ya leen. Y otras tablas alfabéticas para los niños con mayor coordinación y rapidez. Los símbolos son expuestos en el tablero por agrupaciones lógicas, para facilitar su aprendizaje y localización durante la conversación.

Es de destacar que los tableros pueden ser adaptables a cada niño. Según sus dificultades y posibilidades se varían sus diseños, materiales y tamaños; haciéndolos más accesibles. Hay que tener en cuenta que si este va a ser un medio de comunicación para el niño, es importante que se preste atención a la portabilidad del Tablero, ya que debe estar siempre disponible para su uso. Debe poder llevarse a donde el niño desee.

Otro soporte de los más utilizados y que es encontrado dentro de los sistemas de alta tecnología son los Comunicadores electrónicos, que son dispositivos portátiles que presentan diferentes prestaciones (barrido o pulsador, teclado especial, voz digitalizada y la síntesis de voz). Los más novedosos sistemas también incluyen detectores de movimiento de la cabeza y los ojos.



Se debe profundizar también en el procedimiento de señalización de los pictogramas de dichos tableros, lo que también dependerá de cada niño.

Existen dos tipos de señalización la directa y la indirecta. La directa es más rápida, trata de la señalización mediante alguna parte del cuerpo o con ayuda de un puntero que señale directamente el pictograma. Requiere de mayor destreza motriz, dado que los movimientos deben ser complejos y coordinados. Por otro lado tenemos la señalización indirecta, que requiere de aprendizaje y entrenamiento previo a su uso. Esta puede ser por codificación o por rastreo o barrido. (Alcantud y Soto, 2003)

A pesar de los avances o mejoras técnicas de estos dispositivos, su facilitación no implica por sí sola, una mejor, o más efectiva, comunicación para sus usuarios (Cfr. SORO-CAMATS y BASIL, 1993). En tal sentido hay estudios que señalan que su uso está por debajo de lo que sería posible o deseable y que los hablantes asistidos son sujetos pasivos en el proceso de interacción comunicativa, siendo más frecuente el uso de los SAAC para responder preguntas antes que para iniciar conversaciones (BASIL, 1985-1992). (Peluso y Viera, 2014, p.93).

Viera (2012) justifica que este hecho se puede deber a un uso tardío de dicha tecnología, dado que, en nuestro país, se acostumbra el acceso a los SAAC recién a partir de los 5 años de edad, cuando normalmente el habla se da en el segundo año de vida y a esta edad las habilidades lingüísticas básicas ya han sido adquiridas.

Otra problemática es que dichos avances no son fiables en nuestro medio. Las licencias de uso de software, son diseñadas en otros países, por lo que sus características apuntan a otra población, en muchos casos con diferentes idiomas o simplemente no se adapta a nuestro lenguaje cotidiano.



Como deficiencia también se marca el costo elevado de compra de estos sistemas, que imposibilita su uso inclusive en Instituciones que trabajan con niños que requieren de la herramienta para aumentar su calidad de vida.

Otro punto a tener en cuenta para poder asegurar la comunicación a través de un sistema, es que este debe poder incluir todos los contextos en los que participa el niño que lo utiliza, e involucrar a las personas significativas para él. Así su uso se hace dinámico y natural para el niño y puede ser un verdadero medio de comunicación.

SAAC Y EDUCACIÓN

Es bueno comprender la perspectiva que incita a pensar el aprendizaje en sus dimensiones sociales. Wenger (2010) coloca el aprendizaje en la relación entre la persona y el mundo, partiendo de que el ser humano es ante todo un individuo social. En la relación que se da entre el individuo y la sociedad ambos se van constituyendo mutuamente.

Ygual y Cervera (1999) presentan una descripción de lo que se denomina la intervención logopédica o también llamada logoterapia. Es una disciplina que tiene como objetivo la rehabilitación. En este caso interesa recalcar el trabajo que cumplen con los niños que presentan trastornos que afectan la adquisición del lenguaje. Utilizan un modelo “Intervención en tres niveles” de Marc Monfort y Adoración Juárez, que permite ampliar la variedad de situaciones que traen los diferentes niños. El primer nivel se llama ‘estimulación reforzada o sistematizada del lenguaje’, el segundo nivel ‘reestructuración del lenguaje’ y el tercero ‘sustitución del lenguaje’.

El trabajo que se realiza mediante la intervención recopila lo expresado a lo largo de estas líneas. Ya que tiene en cuenta la totalidad del individuo para actuar y la singularidad que presenta cada uno, como ser los diferentes trastornos del lenguaje, niveles de afectación, condiciones físicas, psicológicas y sociales. Se manejan



teniendo en cuenta distintas variables que influyen en la especificidad de cada tratamiento: del sujeto (inteligencia, alteraciones sensoriales, motrices y anatómicas), del trastorno (capacidad de comunicación, capacidad para el uso de signos, trastorno del lenguaje, habla o voz), de tipo social (influencia del medio familiar y social, intervención en el ámbito escolar, hospitalario o privado).

Por estos motivos, es importante remarcar la labor de los logopedas con los niños que presentan trastornos del lenguaje, por tener una intervención específica que permite tener en cuenta a cada ser de forma particular. Utilizando la comunicación como fin y como medio en el tratamiento. Se proponen comprender, respetar e intentar aumentar el rol activo de cada niño. Y llegar tanto a él como a su familia y entorno social, para que la comunicación sea real. Todos aspectos que hemos ido señalando como imprescindibles a lo largo del escrito.

Bellon y Ogletree, 2000; Crowe et al., 2000; Liboiron y Soto, 2006 (citado por Viera y Reali; sf) encontraron en diferentes estudios de caso realizado a niños con PC, donde se ve comprometida la función verbal, que los SAAC brindan un espacio seguro para el uso de estrategias de andamiaje que fomente la producción del lenguaje.

El concepto de andamiaje refiere a la interacción que se da entre una persona de mayor experiencia y otra de menor, con el objetivo de transformar el conocimiento en la segunda. Esta persona de menor experiencia mediante el andamiaje lograría alcanzar metas u objetivos que no sería capaz de lograr por sí solo. Esta interacción se ajusta a cada momento y persona y se da de manera temporal. Dicho concepto va de la mano con lo que Vigotsky define como Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) que trata de la distancia que hay entre lo que un niño puede resolver por sí solo y a lo que podría llegar con apoyo de otro.

Estos conceptos se volvieron pilares fundamentales, cuando hablamos de educación. Dado que explican el cómo se genera conocimiento y la importancia del otro para potenciar el nivel de desarrollo de cada ser. No trata de resolverle al niño las



problemáticas que presenta sino de propiciar medios y apoyo para que logre su potencial.

El andamiaje en los niños con parálisis cerebral debe englobar varios recursos. Requiere de software, diversos materiales de trabajo, una metodología que se adecue a cada niño y el trabajo cooperativo entre las familias y las distintas instituciones como ser la escuela y servicios de apoyo.

Como ejemplo de este último, se realizó un estudio (González, Gueorguieva y Tijerino, 2011) en Costa Rica donde se llegó a la conclusión que dentro del personal de la salud es poca la información que se tiene y brinda respecto a los SAAC y formas de comunicación con personas con PC. Ven la necesidad de incrementar la sensibilización y capacitación de dicho personal, que refleja la ignorancia de la población total, frente a la temática. Nueve de cada diez personas desconocían el concepto de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, sin embargo, el 65% expresa haberse comunicado al menos una vez con un niño con PC. El programa fue llevado a cabo en el Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” y propuesto a enfermeras. (González, Gueorguieva y Tijerino, 2011)

Esto conlleva a que el trabajo del maestro del niño con PC, sus padres y personas cercanas a él deban cooperar y trabajar juntos para lograr potenciar los esfuerzos y aprendizajes que se vayan dando en los diferentes espacios y circunstancias. La tarea educativa en estos niños es más compleja por las dificultades que se pueden presentar. Es fundamental la actitud de optimismo y compromiso. Es trabajo primordial crear en el niño antes que nada la motivación para que desee utilizar los SAAC. Demostrar las posibilidades que le brinda en cuanto al entorno para que se atreva a explorar y enfrentarse a problemáticas que deberá resolver; y aprender a interactuar con los otros, mostrando su punto de vista y destrezas; hasta que se sienta cómodo en cada espacio en donde participe.



CONCLUSIÓN

Dado los cambios de paradigma a lo largo de la historia, se ha ido modificando la visión de lo que implica la PC y con ello su forma de afrontarlo.

El paso del tiempo fomento las investigaciones y ello permitió ver que el individuo es atravesado por muchas variables. Este aporte consiente considerar aspectos no solo externos sino internos del ser. Característica de suma importancia dado que involucra el entorno y familia del individuo con PC y amplía el campo de intervención.

La familia, como primer vínculo con el niño, es importante a la hora de la detección temprana de la PC. Esta característica junto al apoyo de profesionales va a permitir la mejor adaptación del niño a su entorno y un mejor desarrollo. Lo que conlleva a mejorar su calidad de vida.

Es necesario seguir trabajando para que los niños tengan una iniciación temprana en la utilización de SAAC. El apoyo a las familia es fundamental para que esto suceda.

Los SAAC van a permitir que los niños con PC y con dificultades para comunicarse puedan interactuar con su entorno, siéndoles posible una mayor autonomía que va ligada al poder de expresión.

La comunicación es un pilar fundamental para el desarrollo del individuo. Es quien abre las puertas para la participación en todos los ámbitos y apoya la adquisición de conocimientos y valores; estimulando la socialización y permitiendo la adaptación del niño en la sociedad. El ser humano es un ser social, por lo que es primordial que logre la relación niño-sociedad, para ir construyéndose en el vínculo.

Hay que comprender que la comunicación es algo más que la mera transmisión de un mensaje. Es la forma que tiene el ser humano de compartir con su entorno. Expresar sentimientos, opiniones, ideas, planes, y poder proyectar, siendo uno un ser activo. Es una herramienta para conocer y participar y así formar y sentirse parte.



Con respecto a los SAAC, se pretende que quede visible la necesidad de que dejen de ser exclusivos para cierta población. Es importante que tengan adaptaciones para todo usuario. No deberían estar sujetos a la comercialización. Sería ideal la estandarización de los criterios de codificación gráfica que posibiliten un mejor aprendizaje de los pictogramas. Y por último los avances tecnológicos que facilitan la comunicación en niños con PC deberían estar al alcance de todos ellos, más allá de su posibilidad económica; dado que quizá un teclado especial o una tablet, como por ejemplo, podría cambiar la calidad de vida de un niño que no pueda acceder a ellos por razones de costo.

Como cierre quisiera recalcar la importancia de fomentar la participación y mejorar la calidad de vida de todos los niños con PC. Para poder colaborar, es necesario ver al niño en su totalidad, con todo lo que lo atraviesa. Es fundamental para ello considerar todas sus necesidades de forma integral; el desplazamiento, la comunicación, la integración en distintos ámbitos como ser escuelas, clubes, plazas.

Porque el niño con PC es un niño que debe gozar de los mismos derechos y beneficios que cualquier otro niño. Necesitan desarrollarse y aprender y sobre todas las cosas tomar sus propias decisiones y ser autónomos e independientes.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcantud, F. y Soto, F. (Coords.) (2003) Tecnologías de ayuda en personas con trastornos de comunicación. NauLlibres, cap.7.
- Araújo de Melo; Longo, E.; Badia Corbella, M; Orgaz Baz, M.; Verdugo Alonso, M.; Arias Martínez, B.; Gómez-Vela, M.; González-Gil, F. y Ullán, A. (2012) Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, vol. 25, núm. 4. pp. 426-434. Universidade de Fortaleza. Brasil.
- Caro, L. M. (s.f.). *Sistemas de Comunicación y Parálisis Cerebral*. Madrid, España: Editorial ICCE-Eraso
- Ceres, R; Calderón, L.; Frizera, A.; Raya, R.(2009.) *Las tecnologías de apoyo en parálisis cerebral. IV Jornadas Iberoamericanas de Tecnologías de Apoyo a la discapacidad*. España.
- De Salazar, N.; Ferrer, Y. y Toro, I. (s.f.) *Comunicación aumentativa y alternativa mediante tecnologías de apoyo para personas con discapacidad*.
- Gómez-López, S.; Jaimes, V.; Palencia Gutiérrez, C.; Hernández, M. y Guerrero, A. (2013) Parálisis Cerebral Infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, vol. 76, núm.1. pp. 30-39 Sociedad Venezolana de Puericultura y Pediatría. Venezuela.
- Gómez Taibo, M. (2003) *Acceso léxico en la lectura de personas con parálisis cerebral usuarias de comunicación aumentativa y alternativa*. España.
- González, M.; Sosa, H.; Martín, A. (2014). *Sistemas de Comunicación No Verbales. Enriqueciendo los Lenguajes Aumentativos y Alternativos con propiedades de Accesibilidad y Usabilidad*. Argentina



- González, S.; Gueorguieva, R.; Tijerino, P. (2011) Capacitación sobre estrategias de comunicación alternativa y aumentativa para la atención de niños con parálisis cerebral infantil. *Enfermería Actual en Costa Rica*, núm. 21. PP 1-10
- Ygual, A y Cervera, J.F. (1999) La intervención logopédica en los trastornos de la adquisición del lenguaje. *Rev. Neurol.* 28. Pp. 109-118.
- Meresmal, S. (2013) La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión.
- Moraleda, E., Romero, M. J. & Cayetano, M. J. (2013). La parálisis cerebral como una condición dinámica del cerebro: un estudio secuencial del desarrollo de niños hasta los 6 años de edad. *Universitas Psychologica*, 12(1), 119-127. España.
- Peluso, L. y Viera, A. (2014) Tecnologías de la lengua y la comunicación aplicadas a las lenguas habladas por sordos y personas con parálisis cerebral: consideraciones lingüísticas y educativas. Uruguay.
- Petra E.M. van Schie, Renate C. Siebes, Annet J. Dallmeijer, Carlo Schuengel, Dirk-Wouter Smits, Jan Willem Gorter, Jules G. (2013). BecherDevelopment of social functioning and communication in school-aged (5–9 years) children with cerebral palsy. Paises Bajos
- Puyuelo-Sanclemente, M. (2001). Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadros infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos. España. Congreso Virtual de Neuropsicología del Lenguaje.
- Rivera R., AntoinetteA., Román R., Méndez I., y Rodriguez L. (2016). Problemas del lenguaje en niños con parálisis cerebral. España. Revista de logopedia, foniatria y audiología.
- Rosa, A.; Montero, I; Cruz, M. (1993). El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención. España.



- Rosado, J. (2012). La competencia comunicativa en personas que presentan parálisis cerebral. España. Revista electrónica de investigación Docencia Creativa. Vol. 1. Pp 158-163
- Serrano, C. y Santos del Riego, S. (2001) Comunicación vocal y no vocal en la parálisis cerebral infantil. Madrid, España.
- Tamarit, J. (1989) Uso y abuso de los Sistemas Alternativos de Comunicación.
- Velázquez, R. R., González, A. H., Ramos, R. R., Ramírez, I. M., & Fernández, L. R. (2017). Problemas del lenguaje en niños con parálisis cerebral. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 37(2), 63-69.
- Viera, A. y Reali, F. (s.f.) El rol de los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en la construcción narrativa de niños con parálisis cerebral: Una mirada desde el Uruguay. Uruguay
- Vigotsky, L. Obras escogidas, *tomo II*.
- Wenger, E. (2010). Communities of practice and social learning systems: The career of a concept.