

# ESTRATEGIAS MULTIMODALES DE COMUNICACIÓN PARA NINOS CON SINDROME DE RETT

Linda J. Burkhart \*

## Adoptar estas creencias:

- ✓ Todos se comunican
- ✓ La comunicación empieza con el intento
- ✓ Ir del intento a la acción es difícil para las niñas con Síndrome de Rett
- ✓ El resultado del esfuerzo, debe valer el esfuerzo

## Apraxia

- La más profunda discapacidad en las niñas con Síndrome de Rett es la Apraxia o Dispraxia
- Apraxia es la incapacidad para llevar a cabo un intento cognitivo - La niña intenta moverse en una forma en particular, pero su señal neurológica no llega adecuadamente a los músculos apropiados para moverlos sistemáticamente
- Algunas habilidades motrices se mantienen intactas - pero solo cuando se dispara un evento automático que no requiere elaboración de pensamiento previo o actividad cortical consciente. Esto puede ser confuso y tal vez interpretado por otros como obstinación, porque parece que el niño puede realizar una tarea algunas veces. Sin embargo, cuanto más intenta más difícil es para ella realizar lo que se le pide.
- Algunas veces parece que la niña necesita alejarse primero antes de moverse hacia lo que ella tenía intención. Si no se espera a que la niña termine con lo que intenta hacer puede parecer que ella lo está rechazando o respondiendo incorrectamente, cuando en realidad no ha finalizado su movimiento aún.
- El proceso de la intención al movimiento es lento y típico en estas niñas
- La apraxia también afecta a los músculos que controlan el habla

- La apraxia también afecta otras habilidades de comunicación - incluyendo la habilidad de usar algunas señales sociales no-verbales y sostener el contacto visual
- Se les puede hacer difícil mantener la mirada y el mover los ojos entre el objeto deseado y la persona que tal vez puede alcanzarle el objeto
- Esperar la respuesta con paciente anticipación es crucial para tener éxito. La niña aprende quienes se toman su tiempo para esperarlas de esta manera ella puede decidir si vale la pena el esfuerzo
- Algunas veces hablarle a la niña mientras se realizan los movimientos motrices y/o modelándolos puede ser de ayuda

### **Estereotipias Neurológicas**

- Retorcer las manos
- Llevarse las manos a la boca
- Las estereotipias tienen causas neurológicas - la niña no tiene intención de hacer estos movimientos
- La niña tal vez debe "luchar" con estos movimientos para moverse con intencionalidad
- La norma es la irregularidad (N.T. no son consecuentes con algo)
- Varían a diario
- Varían con el stress, ansiedad, dolor, fatiga y muchas otras razones inexplicables
- Inteligencia enmascarada
- Puede ser interpretado por otros como retraso severo
- La música puede reducir las estereotipias en algunas niñas
- Puede mejorar la función de la otra mano colocar férulas en el codo no-dominante
- Las férulas en ambos brazos pueden funcionar mejor en algunas niñas
- Aún cuando usar las manos se ve más "normal" y parece que funciona en ocasiones, algunas niñas son capaces de mover adecuadamente otras

partes del cuerpo para indicar sus intenciones comunicativas o activar un "switch" (N.T. la traducción literal es interruptor, la autora se refiere a los pulsadores de comunicación aumentativa que hay en el mercado)

- Algunos días y en determinadas ocasiones, romper con la estereotipia para usar las manos puede ser muy difícil y tal vez frustrante para la niña y otras opciones se deben proporcionar
- Esperar una respuesta con paciencia mas allá de las estereotipias es fundamental para tener éxito. La niña aprende quienes se toman el tiempo para esperarla, de esta manera ella decide si vale la pena cumplir o iniciar su esfuerzo

### **El acto de malabarismo**

- El trabajo de memoria solo puede lidiar con una limitada cantidad de información a la vez
- La atención cognitiva se requiere para focalizar en cualquier cosa que no sea automática
- Las niñas con Síndrome de Rett pueden no haber alcanzado o han perdido muchas habilidades automáticas, especialmente aquellas con una respuesta motora y por ello necesitan focalizar su atención en cada elemento para lograrlo
- Para ser capaz de comunicar efectivamente, muchos elementos individuales deben ser coordinados. Por ejemplo:

**Demandas sensoriales-motoras:** motivación, fuerza, planificación motora, resistencia, automatismo motriz, filtración auditiva, tiempo de reacción, discriminación visual, escaneo/memoria visual, seguimiento visual

**Demandas cognitivas:** motivación, causa/efecto, iniciativa, propósito y función discriminativa, desarrollo de esquemas cognitivos, hacer elecciones, ensayo y error, resolver problemas, memoria

**Componentes del lenguaje:** motivación, procesar el lenguaje en la actividad, pragmatismo, filtración auditiva, procesamiento de las preguntas, procesamiento del escenario simbólico, sintaxis/gramática, atención en la tarea, memoria

- Malabares significa que la niña sólo puede tener algunas de "las pelotas en el aire" en cualquier momento dado, y "tener las pelotas en el aire" será raro. **Esto explica porque su desempeño es tan inconsistente y no siempre puede repetirse predeciblemente**
- Necesidad de lograrlo y continuar, como oposición a requerir repetición de la tarea sobre un número dado de ensayos
- Proveer las oportunidades de repetición/práctica dentro de un contexto natural sin presiones. Usar la variedad y motivación natural
- Reconocer la diferencia entre Examen y Enseñanza
  - Los niños aprenden haciendo
  - Enfatizar la experiencia - no la ejercitación

### Programación Paralela

- Coordinar todos los elementos de la tarea en un nivel automático es extremadamente desafiante para niñas con Síndrome de Rett
- La niña puede frustrarse fácilmente
- Si esperamos que todo se desarrolle de un modo coordinado, esperaremos por siempre
- No queremos retener a la niña en un área por sus déficits o dificultades en otras áreas
- Necesitamos ser cuidadosos de no estancarnos tratando de "probar" su dominio
- La respuesta a este problema es trabajar sobre los elementos individuales en paralelo
- Usar contextos funcionales y naturales para darle a la niña oportunidades de desarrollar habilidades, donde solo un elemento a la vez desafían a la niña cognitivamente. Por ej.: motriz, cognitivo, lenguaje, etc.
- La niña debe experimentar éxito al menos con un elemento a la vez, - diseñar actividades que hagan esto posible
- La tarea no debe ser tan difícil como para que la niña no experimente una sensación de éxito, pero no tan aburrida como para que no valga la pena el esfuerzo

- Proveer una variedad de estas actividades a lo largo del día - para desafiar a la niña en todas las áreas del desarrollo, pero principalmente solo una a la vez
- Planearlo como un conjunto para asegurarse de que las habilidades individuales se encaminen en forma coordinada y eventualmente se integren dentro de tarea
- Ayudar que la niña haga asociaciones, observar la relación entre las habilidades que está desarrollando
- Modelar las habilidades componentes como así también las habilidades integrales, de esta manera la niña puede ver como las cosas funcionarán juntas finalmente

## **COMPONENTES PARALELOS PARA LA COMUNICACIÓN: HABILIDADES DEL LENGUAJE Y ACCESIBILIDAD MOTRIZ**

### **Estrategias para el desarrollo de habilidades para la accesibilidad motrices**

#### Reducir demandas motrices

##### **\*Utilizar múltiples modalidades**

- Mirada, alcance, acceso directo al switch, selección secuencial, puntos táctiles, comunicación no-verbal sutil, puntero/varilla de cabeza, voz y entonación
- Ser flexible para usar cualquier sistema que mejor funcione en esa situación en ese momento
- Utilizar todos los sistemas a lo largo del día

**\*Revisar estrategias periódicamente, como uso de la mirada, aún cuando no fue efectiva en el pasado. Las habilidades de las niñas pueden crecer y cambiar a lo largo de su vida**

- Un comunicador hecho de PVC para que use la mirada (N.T. la autora se refiere a los "Eye-Talk" hecho en forma casera con tubos de PVC)
- Linterna -como señalador-
- Figuras en los comunicadores con salidas de voz para la retroalimentación auditiva
- Modelar la mirada cuando te comunicas con la niña -mirar a la niña, luego el objeto, luego otra vez a la niña

**\*Intentar con un puntero de luz (los punteros laser no son seguros para otros niños dentro del aula si accidentalmente se apunta a sus ojos. Una linterna puede ser todo lo que haya disponible hasta que algún fabricante decida producir un laser seguro que funcione en cualquier superficie. En el pasado vendedores han producido punteros de luz seguros, entonces tal vez se puede encontrar alguno de segunda mano)**

Minimizar activaciones aleatorias (N.T. en referencia al uso de pulsadores -"switches"-)

- Aumentar la distancia entre las elecciones de esta manera es difícil activar accidentalmente ambos pulsadores con un movimiento
- Usar diferentes movimientos / partes del cuerpo para diferentes respuestas o distintos pulsadores
- Si son niñas ambulatorias, conseguir que se trasladen hacia su selección
- Esperar a que la niña se centre en su selección antes de mover el objeto al alcance de su mano
- Buscar una confirmación (ej. una sonrisa) cuando se usa la estrategia de selección con la mirada si no esta seguro lo que la niña está mirando, pero siempre aceptar el intento sutil de la niña si Ud. lo entiende
- Eliminar elecciones sucesivamente (versos en un canción)

Permitir a la niña retirarse y centrarse y luego continuar a su ritmo

- Los niños aprenden en períodos relativamente cortos y necesitan tiempo para procesar la información
- Los niños a veces necesitan reacomodarse neurológicamente tomando un descanso, mirando fijamente, dando vueltas, etc. Ellos generalmente saben que funciona mejor para ellos
- Permitirle al niño que tome estos descansos y luego atraerlo nuevamente
- Identifica las distracciones y luego atraer a la niña
- Proveerle sentidos de comunicación sobre necesidades sensoriales, miedos y distracciones

Proveer actividades de bajo stress con estrategias de accesibilidad motriz (basado en "Stepping Stones to Switch Access" - Burkhart 2004)

\*Comenzar con causa-efecto pero rápidamente avanzar a causa-efecto en locaciones múltiples para múltiples propósitos

- Adaptar juguetes a batería con un propósito
- Control del medioambiente con un propósito y en un contexto (licuadoras, ventiladores, música) (N.T. la autora se refiere a los dispositivos que hay en el mercado que sirven para el control de aparatos eléctricos como ser una licuadora como por ejemplo el PowerLink 3 de Ablenet)
- Planear secuencias de diálogo sociales - usar dispositivos de voz en secuencia para grabar una serie de mensajes o partes de una canción
- Uso de switch para activar música y canciones y cuentos en computadoras

\*Avanzar a **dos switches dos funciones** tan pronto sea posible

- Aumentar la motivación aumentando el compromiso y control cognitivo
- Ensayo y error en el uso de dos switches
- Dos switches posicionados en relación a su función (actividades de switch izquierdo-derecho)
- Dos switches para conversación por turnos
- Dos switches / dos funciones
- Uso pragmático apropiado de la función de cada switch
- Ejemplos Tecnología simple:
  - Un juguete a batería adaptado y un dispositivo de voz (mensaje simple o mensaje en secuencia) Por ejemplo, un switch mueve el juguete hacia bloques y otro switch dice: "construye otra torre"
  - Actividades con plato giratorio segmentado y dispositivo de voz (mensaje simple o en secuencia) Los objetos están en una segmento del plato y el giro es controlado con timer que rota el plato en parte. Un puntero o flecha está suspendida sobre el plato y señala la sección debajo de ella. El objeto es seleccionado con el dispositivo de voz "Ese es el que quiero"

- Adaptar juegos de ruleta y dispositivo de voz
- Un dispositivo de voz en secuencia para hacer una lista de elecciones y otro para decir "ese es"
- Dos dispositivos de voz con diferentes funciones
- Ejemplos Alta Tecnología:
  - -Actividades de computadora con un switch, un switch relacionado con un juguete o dispositivo de voz
  - -IntelliPics Studio - dos switches dos funciones superpuestas (N.T. se refiere a las actividades preparadas con ese software)
  - -PowerPoint, IntelliPics, HyperStudio, BuildAbility u otro cuento en computadora con un switch y el otro switch puede ser un dispositivo de voz para repetir una línea, un sonido o un comentario sobre el cuento
- Hablar por turnos con el niño usando Ud. mismo switches en la misma manera que el niño lo usa
- Avanzar a Dos switches con secuencia de selección sin error -donde no tiene que haber un momento adecuado para los movimientos motores involucrados y donde cualquier respuesta es correcta
- Proveer actividades concretas para enseñar la secuencia de selección con dos switches, si la niña no entiende cognitivamente el proceso (un switch mueve algo repetidamente y el segundo hace algo solo cuando el objeto de ha movido a su destino)
- Utilizar y modelar estrategias de listado/selección para la comunicación paralela, para ayudar a establecer el patrón cognitivo de "no, no, sí" o "mueve, mueve, mueve, toma"
- Proveer actividades de elección secuencial que tengan respuestas correctas para aumentar la exactitud en la elección
- Proveer actividades para alcanzar un elemento (objetivo) con una secuencia de selección con dos switches, dejando solo un ítem como objetivo en una serie de espacios en blanco (hacer esto mientras se le da también a la niña actividades sin error)



## Estrategias para el desarrollo de habilidades del lenguaje

### Entrada antes que Salida

- Los niños aprenden a usar la comunicación aumentativa más efectivamente a través de los mismos métodos que usan para aprender la comunicación verbal - inmersos en un contexto natural y funcional
  - La secuencia de ensayos ("drill") y la práctica, la memoria mecánica no es muy efectiva
  - Aprender en situaciones funcionales facilitan la generalización
  - Cualquier cosa que tenga una motivación intrínseca para la niña es probable que se practique en diferentes escenarios y la niña lo utilice
- Estimulación del lenguaje asistido
  - Usar múltiples modalidades en la estimulación del lenguaje asistido para modelar el uso del lenguaje apropiado
  - Utilice las mismas estrategias de accesibilidad que el niño usará (switches, mirada, etc.)
  - El modelado y un ambiente de inmersión simulado son muy eficaces
  - Compararlo al ambiente dentro de una lengua extranjera
  - El tema basado en el estudio provee experiencias múltiples con un concentrado escenario de vocabulario y conceptos sin ser monótono
  - Hablarle al niño con el sistema de comunicación todo el día en todo tipo de actividades y situaciones

### El uso del Aprendizaje Activo es mucho más efectivo que el Aprendizaje Pasivo

- ✓ Problema de la indefensión aprendida (N.T. la autora se refiere al acto de darse por vencido intentando como resultado de persistentes fracasos, cuando desaparece la motivación)

- ✓ El interés y la habilidad del estudiante para aprender crecerán con la participación activa
- ✓ Todos tienen la necesidad básica de control en sus vidas dentro de un contexto de mandos sociales generales
- ✓ Los niños necesitan un balance entre la información repetida conocida y la información interesante nueva o diferente
- ✓ El sentimiento de "yo puedo hacerlo", "quiero probarlo por mí mismo" o "se cómo hacerlo" va mucho más lejos que la participación mano sobre mano o la sumisión pasiva
- ✓ Usar un indicador jerárquico de menos a más - comenzando con esperar con anticipación y avanzar a indicadores indirectos y modelado a través de hablar por turnos si el niño no comienza
- ✓ Si la niña ve una razón o propósito para participar, él/ella estará más gustoso de involucrarse activamente. Proveer un propósito de manera que tenga sentido para el niño
- ✓ El desafío es encontrar un método o adaptación para el estudiante para tener participación activa y un sentimiento de control y elección en cada actividad
- ✓ La niña desarrolla un sentido de sí misma iniciando, tomando decisiones y dirigiendo su acción

### **Seguir la dirección del niño o guiar: atribuirle poderes a la niña y darle el control**

- ✓ Las actividades dirigidas por la niña mantienen su interés y receptividad elevadas
- ✓ No entrar en una lucha de voluntades (ejemplo de snack (N.T.refiere a bocadillo o merienda) - directiva de la maestra: muéstrame la galletita vs ¿qué quieres? O sólo proveer la oportunidad de requerir y comentar)
- ✓ Preparar escenarios que alienten la iniciación (jugar con el teléfono, burbujas, pelotas, canciones interactivas)

### **Proveer elecciones simples**

- ✓ Crear y proporcionar múltiples oportunidades de elecciones a lo largo del día y representar esas elecciones visualmente

- ✓ Proporcionar elecciones que le interesen y que sean fáciles de discriminar
- ✓ Proporcionar elecciones con múltiples modos: dos manos, objetos, figuras, mirada, puntero luminoso, dispositivos de voz, dispositivos que controlan el ambiente (N.T. ej.: PowerLink 3), dispositivos de voz activados con la cabeza, etc.
- ✓ Tratar de requerir acciones sobre los objetos en vez de requerir el objeto -las acciones son más entretenidas y muchas de las niñas no son capaces de hacer mucho con un objeto estático

**Proporcionarle múltiples oportunidades naturales** respondiendo con cantidades pequeñas de lo que requieren o acciones de corta duración

- ✓ Ofrecer pequeños bocados en la merienda
- ✓ Intentar acciones con los juguetes ("hazlo andar un vez más")
- ✓ Comunicarse varias veces dentro la actividad en vez de solo elegir la actividad

**Mantener las preguntas y el lenguaje extraño al mínimo**

- Esto puede sentirse poco natural
- Ponte un golpeteo verbal en tu cabeza y una cara de expectativa e interés - esperar la respuesta
- Evitar usar ¿Qué es esto? Y preguntas aleatorias de sí/no
- Usar indicadores naturales, expresiones faciales, miradas de interés, atención a otro niño (muñeca o títere), desinterés fingido, o pausas para animar la iniciación

**Responder con consecuencias naturales**

- Responder a todos los intentos de comunicación independientemente de la forma (voz, gesto, figuras con símbolos, mirada, etc.)
- Responder con respuestas comunicativas naturales (proporcionar el objeto solicitado "oh, quieres palomitas de maíz - aquí tienes")
- Evitar dar refuerzos artificiales como premio cuando hablan como por ejemplo "golosinas que no están relacionadas" o decir "que bien que hablas"

**Partner - Assisted Listing (Scanning)** (N.T. La traducción literal sería "socio-asistente" lo que la autora describe en este punto refiere a la persona con quien la niña está hablando y quien le muestra una lista de ítems en un libro de comunicación y se los lee uno a la vez, la niña dirá NO a cada uno hasta llegar al indicado y dirá SI y se tomará este como el que ella quiere)

- El vocabulario es presentado en forma organizada / libro de comunicación de varias páginas
  - Los ítems son listados y/o mostrados uno a la vez en una secuencia predecible
  - El niño indica 'sí' o 'no' para cada elección
  - Siempre empezar en la primera página y seguir lógicamente la línea marcada (por ejemplo: "Te contaré que pienso" - ir a página 4: opiniones o "algo anda mal" - ir a página 3: cosas que podrían estar mal)
- "Socio inteligente" vs tecnología
  - Lea las sutiles señales no verbales y ajuste la interacción como se necesite
  - Interpretar el movimiento - reconocer intentos e ignorar reacciones asociadas
  - Cambiar el momento en que se realiza una actividad de acuerdo a la reacción de la niña
  - La exactitud de las habilidades motrices no es crucial para tener éxito
  - Focalizar en el desarrollo del lenguaje y la habilidad de comunicación separadamente de las habilidades motrices
- Organización Pragmática del vocabulario (Gaye Porter)
  - Comenzar con intentos de comunicación y palabras rápidas en la página 1
  - Ejemplos de intentos de comunicación: yo quiero, algo está mal, te contaré lo que pienso, es hora de, tengo una pregunta, etc.
- Estrategias para enseñar Comunicación Asistida Asociada

- Lo receptivo es anterior a lo producido - Primero el lenguaje receptivo
  - Input debe ser en la misma forma que luego usará la niña el output
  - Estimulación del lenguaje asistido
- Simbolizar el intento de comunicación
- Modelar el intento de comunicación en el contexto
- Alentar a otros a hacer ese movimiento con la niña
- Mirar intentos sutiles de comunicación no verbal y negaciones
- Comenzar con la manera del niño para confirmar - por ejemplo una sonrisa
- Usar la confirmación y la negación puede hacer la comunicación más clara
- Modelar una forma de "Sí" / "No"
- Probar con dos dispositivos de voz para Sí / No (siempre conservar el Sí en el mismo lugar opuesto al No, por ejemplo a cada lado de sus mejillas)
- Avanzar hacia el agregado de tecnología cuando sea posible, incrementar la independencia
- Tal vez necesite reducir las tareas cognitivas cuando agrega tecnología
- Balancee las tareas cognitivas con las motrices
- Modelar la iniciación
- Asumir que la niña tiene algo para decir
- Responder a todos los intentos de comunicación - construir un sentido de capacidad
- Lograr oportunidades para la expresión de acuerdo a su intento de comunicación

**Co-planificar diálogos de secuencias sociales** (Caroline Musselwhite y Linda Burkhart)

- ✓ Reducir el requerimiento motriz cuando accede a un dispositivo - proporcionando oportunidades para practicar usando un switch simple dentro de un contexto de interacción social
- ✓ Dispositivos de mensajes en secuencia para comunicación por turnos
- ✓ Es una gran manera de desarrollar habilidades pragmáticas de hablar por turnos y flujo conversacional
- ✓ Crear y co-planear un diálogo con la niña - dándole a ella elecciones de que grabar durante el diálogo (Es de ayuda escribir el diálogo con la niña primero y luego grabarlo en el dispositivo mientras ella observa)
- ✓ Comenzar con captar la atención de la niña
- ✓ Usar variedad de funciones comunicativas: humor, bromear, transferencia de información, hacer preguntas, comentarios, transferencia de vuelta (¿Adivina qué?, ¿Quieres saber donde estuve? Te daré un indicio.... ¿Qué crees?)
- ✓ Permitirle a la niña que inicie, no decir "presiona tu switch". Acercar a la niña con una mirada de interés y esperar. Puedes intentar una ayuda, si es necesario un indicador verbal natural como por ejemplo "¿Qué hay de nuevo?" o "¿Cómo va?"

*\* Linda Burkhart es internacionalmente conocida como pionera en el campo de la tecnología simplificada para niños con demandas severas. Ha desarrollado numerosas adaptaciones de switches e innovadoras estrategias para usar los dispositivos con estos niños.*