

Intervención terapéutica y coordinación familiar en los inicios comunicativos de un caso de atención temprana

Therapeutic intervention and family coordination for promoting the beginning of communication activity in an early attention case

M^a ISABEL VIDAL ESTEVE¹

Isabel.Vidal@uv.es, <https://orcid.org/0000-0002-3504-8114>

JOSÉ PEIRATS CHACÓN

Jose.Peirats@uv.es, <https://orcid.org/0000-0002-6580-2712>

Universitat de València, Valencia, España

Resumen:

En este estudio de caso se aborda la intervención realizada en un centro de diagnóstico y atención temprana, a una alumna de dos años con hemiparesia lateral izquierda y dificultades en la manipulación y comunicación. Aplicando a lo largo de cuatro meses el sistema de Comunicación Total de Benson Schaeffer con el apoyo del método TEACCH, se pretende superar las graves limitaciones comunicativas de la alumna. El procedimiento metodológico utilizado es mixto y las técnicas de investigación empleadas son la aplicación de un test estandarizado, la entrevista, los registros de observación y el análisis documental. A partir del test cumplimentado por la madre que establece la evaluación inicial del caso, se diseña y aplica el programa realizando registros sistemáticos, al final de la intervención se vuelve a cumplimentar y se comparan los datos

Abstract:

This case study reports on an intervention undertaken at a diagnostic and early attention center with a two-year-old pupil with left lateral hemiparesis and difficulties in handling and communication. By applying for four months the Benson Schaeffer's system (Total Communication) with the support of the TEACCH method, we aimed to overcome this pupil's serious communicative limitations. The methodological procedure used was mixed and the investigation techniques used were the application of a standardized test, interviews, records of observation and documentary analysis. From the test filled in by the mother, which established the initial evaluation of the case, the program was applied, and daily records were kept. At the end of the intervention, the test was completed again and the information was compared. In addition, we interviewed her nanny and we analyzed the documen-

1 Dirección para correspondencia (correspondence address):

María Isabel Vidal Esteve. Departament de Didàctica i Organització Escolar. Blasco Ibáñez, 30. 46010 València (España).

conseguidos. Además, se entrevista a la cuidadora de la niña y se analiza la documentación aportada por la familia y el centro donde es atendida. Los resultados obtenidos muestran que se han logrado grandes beneficios en cuanto a aprendizaje de los signos, comunicación de necesidades, emisión de verbalizaciones y generalización en los distintos contextos, fomentando en la niña una mayor autonomía y estableciendo unas bases sólidas sobre las que poder sustentar nuevos aprendizajes.

Palabras clave:

Intervención en comunicación; sistema aumentativo de comunicación; parálisis cerebral; atención temprana; hemiparesia; Habla Signada; familia.

tation provided by the family and the center where she is tended. Results show clear progress on the part of the baby: learning of signs, communication of needs, emission of verbalizations and generalization in different contexts. This promoted in the baby more autonomy and established a solid base from which she will be able to sustain new learnings.

Key words:

Communicative intervention; augmentative communication system; cerebral palsy; early intervention; hemiparesis; Signed Speech; family.

Résumé:

Dans cette étude de cas, on aborde l'intervention réalisée dans un centre de diagnostic et d'attention précoce, auprès d'une élève de deux ans présentant une hémiparésie latérale gauche et des difficultés de manipulation et de communication. En appliquant au long de quatre mois le système de Communication Totale de Benson Schaeffer avec l'aide de la méthode TEACCH, l'objectif est de surmonter les sérieuses limitations communicatives de l'élève. La procédure méthodologique utilisée est mixte et les techniques de recherche utilisées sont l'application d'un test standardisé, l'entretien, les dossiers d'observation et l'analyse documentaire. À partir du test complimé par la mère qui établit l'évaluation initiale du cas, le programme est appliqué et des registres quotidiens sont réalisés, à la fin de l'intervention il est de nouveau complimé et les données sont comparées. De plus, une entrevue est faite à la soignante de la petite fille et on analyse la documentation apportée par la famille et le centre où elle est analysée. Les résultats montrent qu'il y a eu de grands progrès en termes d'apprentissage des signes, les besoins de communication, émission de verbalisation et de généralisation dans des contextes différents, encourageant l'enfant à une plus grande autonomie et établissant une base solide sur laquelle appuyer de nouveaux apprentissages.

Mots clés:

Intervention communicative; système augmentatif de communication; paralysie cérébrale; intervention précoce; hémiparésie; Parole Signée; famille.

Fecha de recepción: 17-5-2018

Fecha de aceptación: 25-10-2018

Introducción

La hemiparesia es una dificultad en las funciones motrices derivada de un daño cerebral que afecta a la movilidad de un hemicuerpo y que se encuentra directamente relacionada con la parálisis cerebral. Su prevalencia oscila aproximadamente sobre 1 de cada 1.000 nacidos y las causas pueden ser prenatales, perinatales o postnatales, siendo más frecuentes los ictus infantiles en cualquiera de las tres etapas. Suele implicar otros trastornos asociados intelectuales, sensoriales, de conducta, etc. y los que nos atañen en este trabajo, trastornos en la comunicación y el lenguaje (Hurtado, 2007). En consecuencia, es fundamental en los primeros momentos del desarrollo, tal y como afirma Hercberg (2015), que el niño o niña reciba una estimulación a tiempo y adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule en el desarrollo intelectual y que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible, para alcanzar una mayor calidad de vida.

El caso que se presenta es el de una niña con parálisis cerebral de 23 meses de edad (en el inicio de la intervención), de parto prematuro (27 semanas) que asiste, desde los tres meses a un Centro de Diagnóstico y Atención Temprana (CDIAT). Además de los numerosos problemas motores que padece, tras más de un año de intervención, presenta numerosas limitaciones comunicativas, que se observan principalmente a nivel de lenguaje expresivo: ausencia de emisiones verbales, carencia de balbuceos y gorjeos, emisión de sonidos únicamente con boca cerrada y ausencia de vocalizaciones incluso en risa, llanto o queja. Estos marcadores sitúan a la alumna en un nivel de desarrollo por debajo de los seis meses, según la escala Bayley (1977) de desarrollo infantil, lo que nos lleva a plantear el diseño de un programa de intervención que aborde dichos aspectos.

El contexto de intervención se ubica en el centro al que asiste, y se trabaja también coordinadamente con la familia y una cuidadora que la atiende la mayor parte del tiempo, con el objetivo de que las intervenciones mantengan continuidad en el resto de los entornos en los que se desenvuelve.

Ante esta situación, nos preguntamos si un programa de intervención temprana, basado en el sistema de comunicación total de Benson Schaeffer (Schaeffer, Musil & Kollinzas, 1980) complementado con el método TEACCH, puede ayudar a superar los graves problemas en la comunicación de una niña de dos años con parálisis cerebral.

Para abordar este problema de investigación, planificamos una serie de objetivos con objeto de estructurar el trabajo a realizar:

- Estimular la producción de verbalizaciones y/o aproximaciones al habla, mediante una de las vertientes del programa Habla Signada (lenguaje expresivo).
- Proporcionar una vía de comunicación, mediante cualquier código y canal, de las necesidades y deseos que sienta la niña y que funcione como alternativa al llanto.
- Iniciar la generalización de la comunicación en distintos contextos, situaciones y personas, trabajando en coordinación con la familia y otras personas para incrementar su autonomía y madurez.
- Diseñar una intervención que sirva como introducción en el sistema de comunicación total y que, junto con la metodología de trabajo TEACCH, establezca las bases sobre las que seguir añadiendo nuevos signos y crear las condiciones necesarias para los nuevos aprendizajes (el juego, la simbolización, nuevas habilidades motrices, etc.).

Entre las razones que justifican la importancia de abordar este tema señalamos la mejora de la comunicación, con el fin de ofrecer la oportunidad a la familia de entender a su hija, y a la niña el derecho a comunicarse. Además de seguir avanzando por el camino hacia la igualdad de oportunidades para todas las personas con diversidad funcional.

Marco teórico

Actualmente, la parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en niños. La prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un dos y un tres por cada mil recién nacidos vivos (Boquete-Jamardo & Fernández-Méndez, 2015), y en este ámbito, en la literatura, se han elaborado numerosos textos, a lo largo de los años, sobre su definición y tratamiento.

Aunque la mayor parte de las intervenciones realizadas y registradas se centran en las dificultades motoras, se constata, sin embargo, que las limitaciones comunicativas son una realidad. Un elevado porcentaje de la población infantil afectada por parálisis cerebral presenta alteraciones en la comunicación (García-Martínez, 2016), que se manifiestan en

grado variable y abarcan desde simples problemas de articulación hasta la imposibilidad total para emitir palabras comprensibles. Esta afectación puede conducir al aislamiento, ya que el habla es una de las formas básicas para interactuar con el entorno y modificarlo en función de nuestras necesidades (Velázquez, González, Ramírez, & Fernández, 2017). Estas limitaciones pueden dividirse en tres grandes bloques interrelacionados: el habla, el lenguaje y la comunicación.

Las dificultades en el habla están estrechamente relacionadas con la alteración neuromotora por la afectación de la musculatura respiratoria, fonatoria y articularia. Cualquier tipo de malformación o alteración en la movilidad de la zona bucofonoarticularia condicionará la funcionalidad del habla, pudiendo dificultar su comprensión hasta hacerla ininteligible o incluso inexistente. Por su parte, el lenguaje también se ve comprometido tanto en su vertiente comprensiva como expresiva. La limitación de sus entornos experienciales, las dificultades en la interacción y aportación de aclaraciones sobre sus mensajes, intención y sentido comunicativo, tiene como consecuencia esquemas pobres y limitados de comunicación. Así pues, las alteraciones descritas pueden llegar a comprometer las funciones comunicativas, hasta tal punto que acaben forzando una disminución del interés del sujeto por comunicarse, tendiendo a utilizar un repertorio comunicativo mínimo (Valdivia, 2017), limitando a su vez sus posibilidades de socialización, de aprendizaje, y de desarrollo cognitivo.

Las primeras etapas de la vida del ser humano son fundamentales para que se produzca un adecuado desarrollo biológico, psicológico y social. Estos primeros años constituyen el período más crítico, ya que se van a configurar “las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el mundo circundante” (Robles & Sánchez, 2013, p. 13). Así pues, una premisa necesaria para su evolución normalizada es la necesidad de experiencias sensoriales múltiples y de calidad y, en caso de no producirse en un grado mínimo, los efectos resultarán en muchos casos irreversibles (Enireb & Patiño, 2017). Surge la necesidad, entonces, de estimularlos adecuadamente durante su período de crecimiento para contribuir a acelerar el desarrollo mental y social, e intervenir en la mejora y prevención de posibles dificultades; lo que actualmente conocemos por Atención Temprana (AT). La definición de este concepto ha evolucionado a lo largo de la historia y destacamos la que propone la Federación Estatal de

Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), por la consideración que se les otorga a las familias y porque abarca un colectivo más amplio.

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (p. 12).

Este tipo de tratamientos se llevan a cabo en centros específicos de diagnóstico y atención temprana, que ofrecen a los niños y niñas con déficits o con riesgo de padecerlos un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que facilitan su adecuada maduración en todos los ámbitos y que les permite alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social (GAT, 2005).

Es destacable en este contexto, tal y como apunta Peñafiel (2017), involucrar a las familias en el proceso de intervención puesto que el niño o niña, de primera infancia, aprende mejor cuanto más estrecho es el vínculo afectivo que lo liga con aquel de quien aprende. Será fundamental, pues, el papel que adquieren familias, así como las personas de su entorno. Para lograr una participación, tanto en los CDIAT como en el hogar, será necesario asegurar una capacitación adecuada. Del mismo modo, en la intervención con un Sistema Aumentativo y/o Alternativo a la Comunicación (SAAC) es fundamental recordar que el rol de la familia es el que asegurará una implementación exitosa, tal y como apuntan Joginder, Hussein, Mustaffa y Hassan (2017). Además, identifican tres elementos clave: el impacto del uso del SAAC, los desafíos con los que se van a encontrar, y las expectativas iniciales que tenían. Y, finalmente, Peñafiel (2017) señala que la intervención de profesionales debe ser individual, ambulatoria y en presencia de la familia, para capacitarla a continuar el tratamiento cuando la ayuda desvanezca.

El SAAC utilizado, en este caso, es un programa de comunicación total diseñado para fomentar el lenguaje signado espontáneo. Los términos por los que se conoce: Habla Signada y Comunicación Total, hacen referencia al uso simultáneo de signos y palabras y a las técnicas para su

enseñanza (Tamarit, 1989). En la mayoría de los programas se enseña de forma mecánica a fuerza de repetir, lo que implica que el alumnado no sea capaz de utilizar de forma espontánea y en situaciones nuevas, las habilidades aprendidas (Schaeffer et al., 1980). Sin embargo, este programa pretende crear oportunidades comunicativas, para, de este modo, enseñar activamente comunicación (Peirats y Vidal, 2016) y sustentar un aprendizaje del lenguaje más espontáneo. Se recomienda que empiecen a comunicarse por signos, posteriormente, añadan algunas palabras o aproximaciones de palabras a los signos, y finalmente, consigan evolucionar de signos y palabras simultáneos a palabras solas; tal y como explican sus creadores. Se sigue, por tanto, una secuencia de desarrollo más o menos semejante al desarrollo lingüístico de los niños y niñas normotípicos (Tamarit, 1989).

Cabe añadir que el sistema, pese a parecer más complejo que otros por el hecho de memorizar los signos, es uno de los más simples y sin apenas requisitos previos necesarios. Independientemente de que el nivel cognitivo sea inferior o superior al estadio V, los niños y niñas aprenden signos y los utilizan de manera funcional y espontánea, en diversas situaciones y personas. Además, se constata que el programa de Comunicación Total sirve para enseñar algo más que el signo: puede servir como una estrategia de intervención adecuada para la mejora del desarrollo global (Tamarit, 1989). Se le crean al niño o niña patrones de interacción con el adulto inmersos en un contexto funcional; en los cuales el signo no es más que una herramienta que se adecua a sus niveles de procesamiento. Otra de las principales características de los signos del sistema es que son concretos, visibles y de velocidad lenta, lo cual facilita el procesamiento de la información y la representación interna del lenguaje del niño o niña (Rivière, 2001; Schaeffer et al., 1980).

Finalmente, queda añadir que las principales causas de los casi 5.000 niños y niñas atendidos al año en atención temprana (GAT, 2011; Robles & Sánchez, 2013) son problemas relacionados con el desarrollo del lenguaje (85% de los casos). Lo que implica que, día a día, se realizan numerosas intervenciones a nivel de comunicación en nuestro país, sin embargo, apenas queda constancia de ello. Tras minuciosas búsquedas sobre investigaciones, son muy pocos los documentos encontrados al respecto, y la mayoría en inglés, lo que supone que no suelen registrarse los datos ni evaluar las propias intervenciones. En consecuencia, en este trabajo pretendemos, además de la intervención propia en el caso, la

documentación y el registro del número máximo de datos posibles del mismo.

Método

Una vez diseñados los objetivos en la introducción, delimitamos el problema de investigación. La *participante* de esta investigación es una niña de veintitrés meses que, tras haber nacido prematura, asiste desde los tres meses a un centro de diagnóstico y atención temprana derivada por el pediatra. Se trata de un CDIAT, de diagnóstico y de atención temprana, un recurso público de gestión privada destinado al tratamiento de niños y niñas de cero a cuatro años con problemas en su desarrollo o con riesgo de padecerlo, con el fin de potenciar su desarrollo y posibilitar la integración en su entorno.

Tras valorar su desarrollo evolutivo, sus necesidades y capacidades a lo largo de cuatro evaluaciones, se diseña un *programa de intervención* en el que, además de asistir a fisioterapia, se incorporan sesiones de cuarenta y cinco minutos de estimulación cognitiva centradas en el desarrollo de la comunicación. En las sesiones se emplea la metodología TEACCH, basada en la organización y estructuración del entorno para hacerlo más comprensivo. Consecuentemente, se desarrollan mediante trabajo uno a uno, en mesa trapezoidal y de izquierda a derecha. Además, tras haber descartado en la valoración inicial otros sistemas aumentativos a la comunicación con imágenes (más frecuentemente usados en personas con parálisis), se considera más oportuno para el caso, por las ventajas que puede conllevarle a nivel expresivo, un sistema de Habla Signada. Se lleva a cabo, entonces, una introducción intensiva en el sistema de Comunicación Total de Benson Schaeffer en el que, mediante el moldeado, el aprendizaje sin error y el encadenamiento hacia atrás se van instaurando los signos de la Lengua de Signos española, con algunas adaptaciones, para abordar la petición. La intervención se centra en la provocación hacia un objeto de interés de la niña; en el momento en el que se produce el intento de alcance, se moldea su movimiento para enseñar el signo (acompañado de la verbalización) y posteriormente se ofrece el objeto solicitado. Progresivamente, desvaneciendo la ayuda, la consecución de los reforzadores deseados dota de funcionalidad a los signos y llegan a convertirse en espontáneos. Este trabajo se complemen-

ta con la estimulación multisensorial en una sala Snoezelen los últimos diez minutos de cada sesión.

En este trabajo se emplea *metodología* mixta, aunque con mayor peso de lo cualitativo. Este enfoque se caracteriza, especialmente, por concebir la realidad desde múltiples perspectivas y, tal y como afirman Fontes, García, Quintanilla, Rodríguez, Rubio y Sarriá (2010), sus principales características son: carácter ideográfico, por atender desde una perspectiva inductiva a la diversidad y particularidad del fenómeno que estudian; rasgo transformador, ya que el investigador se propone mejorar la realidad (ámbitos educativos, comunitarios, de salud, etc.); y actitud participativa y sensible al entorno; pues para investigar cualitativamente hay que hacerlo desde dentro del contexto. Aun así, la metodología mixta implica, tal y como apuntan Pacheco y Blanco (2002), además de la utilización de fuentes de datos claramente identificados con los estilos de investigación cualitativos, como la entrevista o los registros observacionales, el uso simultáneo de elementos cuantitativos tales como el test estandarizado, utilizado en distintos momentos de la intervención.

En cuanto a las dimensiones de la investigación, se trata de una investigación de campo pues se basa en informaciones obtenidas directamente de la realidad, que nos permiten cerciorarnos de las condiciones reales en que se han conseguido los datos (Sabino, 1989). Además, es descriptiva ya que permite observar y especificar el funcionamiento del nuevo programa de comunicación que se va a implantar. Finalmente, se trata de un estudio de caso intrínseco, en el modelo de Stake (1998), pues nos centramos en la particularidad y la complejidad de un caso singular.

Así pues, los *instrumentos* y *técnicas* que hemos empleado son diversos. Y es que la necesidad de usar diferentes estrategias responde, básicamente, a que los datos que se obtienen son también de naturaleza variada (grabaciones, documentos, etc.), que el objetivo de la investigación es alcanzar una comprensión holística del fenómeno y, finalmente, porque el rigor requiere del proceso de triangulación; es decir, “el uso de múltiples técnicas de recogida de datos para reforzar las conclusiones” (Angrosino, 2012, p. 59).

Entre dichas técnicas destacamos la observación natural como instrumento de recogida de información, ya que posibilita el estudio del comportamiento de los participantes en su contexto habitual, sin ningún tipo de modificación provocada por el investigador (Fontes *et al.*, 2010). Para

recopilar las observaciones se ha utilizado el registro estructurado que incluye el programa de comunicación total de Benson Schaeffer (1980), y que contempla la realización del signo y su nivel de autonomía atendiendo a las tres cualidades fundamentales: el movimiento, la posición y la forma. Por otra parte, se ha empleado las notas de campo, instrumento óptimo para la observación de fenómenos desde dentro y en relación con los contextos en los que se producen ya que ofrecen la posibilidad de incluir lo inesperado y lo que previamente no estaba programado, constituyendo así un marco flexible para la recogida de datos (Taylor & Bogdan, 1987).

En tercer lugar, para completar la triangulación de datos hemos empleado la entrevista, para conocer las impresiones de otras personas implicadas o sus interpretaciones; de la que los anteriores autores señalan que son encuentros “dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes de sus experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (p. 101). En concreto, se ha diseñado un guion de entrevista con preguntas amplias sobre la evolución percibida por la familia tales como: ¿Cómo se desenvolvía la niña, antes de venir a las sesiones, en los diferentes contextos en los que participaba? ¿Cuál era el grado de comunicación o intención comunicativa de la niña? (P1), o ¿Qué opinó, usted misma y/o el entorno familiar sobre la introducción de un sistema de comunicación basado en la vertiente gestual? ¿Se había probado algún otro? (P2). Se ha entrevistado a la cuidadora de la niña por ser el nexo entre el centro y la familia y por, no solo haber presenciado todas las sesiones, sino conocer también sus progresos fuera del entorno escolar. Los diálogos han sido registrados en audio y posteriormente transcritos para ser examinadas, mediante interpretación directa (Stake, 1998), en el análisis de los datos.

Además, se utilizó inicialmente el análisis documental para conocer aquellas informaciones preliminares sobre el caso que podrían ser de utilidad para la intervención (Tójar, 2006), tales como los informes de los terapeutas y de los médicos, las distintas evaluaciones llevadas a cabo por el centro o los programas de intervención.

Por último, para cuantificar la situación inicial del caso se empleó el establecimiento de una línea base (LB), como se puede ver en la Figura 1. Esta permitió concretar la situación inicial de la niña, siendo el reflejo de las conductas que se deseaban medir de forma previa a la intervención. La LB se utiliza en los diseños experimentales de caso único y empie-

za con la evaluación de la conducta del sujeto antes de su tratamiento (Martin & Pear, 2008). Fue útil en gran medida para poder evaluar la propuesta en un futuro mediante una comparación de los resultados obtenidos en el inicio y al final de esta. Para su establecimiento se utilizó el instrumento de evaluación CSBS™: Communication and Symbolic Behavior Scales. Una escala desarrollada por Wetherby y Prizant (2003) para valorar los siete predictores del lenguaje: emoción y uso del contacto ocular, uso de la comunicación, uso de gestos, uso de sonidos, uso de palabras, comprensión y uso de objetos. Fue cumplimentada por la madre de la niña en dos periodos siempre con acompañamiento de las terapeutas: en una sesión previa al inicio y, posteriormente, tras los cuatro meses de intervención en comunicación. La comparación de los resultados de ambos test, de acuerdo con las puntuaciones de corrección de este, aporta numerosa información acerca de la efectividad de la intervención.

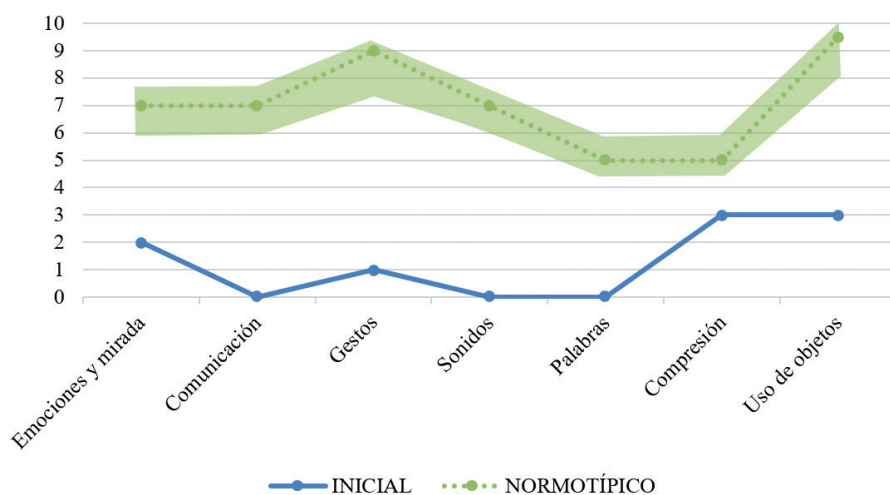


Figura 1. Gráfico línea base

Cabe destacar por último que, atendiendo a las palabras de Rodríguez, Gil y García (1996), el rigor de la investigación cualitativa está influido, fundamentalmente, por el procedimiento de recogida de datos, así como por su clasificación, y sólo cuidando el procedimiento conseguiremos dotar de sentido a los datos de los que disponemos.

Resultados

Numerosos niños y niñas con problemas motores presentan dificultades para la comunicación, por esta razón nuestro trabajo ha tenido como pretensión suplir dichas carencias mediante un sistema de comunicación bimodal, combinando gestos y habla. A continuación, se explicitan los resultados obtenidos, de acuerdo a los objetivos planteados y las distintas acciones llevadas a cabo con la niña, concretamente que corresponden a las figuras 2, 3 y 4, y a la Tabla 1.

Los resultados muestran, respecto al primero de los objetivos, (1. *Estimular la producción de verbalizaciones y/o aproximaciones al habla, mediante una de las vertientes del programa Habla Signada*) que, de acuerdo con los registros de observación y las notas de campo, los efectos de la intervención fueron positivos y muy satisfactorios. Al inicio, no se producía ninguna verbalización, tal y como afirma la cuidadora y como refleja la madre en el test. Pero desde que se produjo la primera aproximación a la vocal /a/ fueron surgiendo paulatinamente sonidos cada vez más complejos. Además, si observamos de forma comparada el gráfico final con la línea base, en el apartado de *Sonidos y Palabras* (ver Figura 2) comprobamos que las emisiones iniciales del caso eran nulas y se registra una puntuación de 0 en todos los apartados, sin embargo, en la segunda evaluación (línea de puntos) se constatan mejorías en todos los ítems.

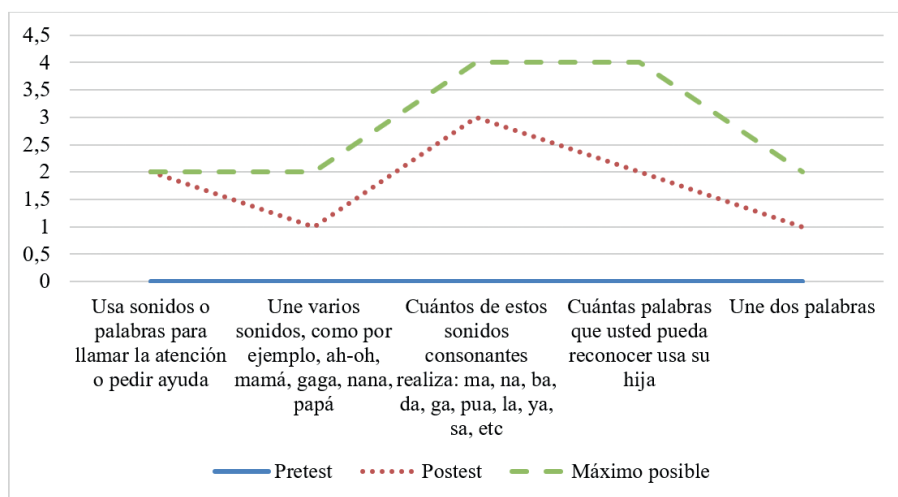





Figura 2. Gráfico de resultados CSBS. Sonidos y Palabras

Respecto al segundo objetivo, (2. *Proporcionar una vía de comunicación, mediante cualquier código y canal, de las necesidades y deseos que sienta la niña y que funcione como alternativa al llanto*) se estableció el sistema de Habla Signada, pese a las pequeñas reticencias iniciales de la familia, en cuanto al carácter gestual del sistema y a la posible falta de adecuación a las dificultades de la niña; y tal y como consta en los registros y en las notas de campo, se logró el aprendizaje guiado de 3 signos y el incidental de hasta 25 signos. Los signos guiados fueron: *pompas* el primero, *música* el segundo y *gusanito* el tercero (ver Tabla 1) y su aprendizaje se considera conseguido cuando tras la intervención específica y el desvanecimiento de la ayuda la niña fue capaz de producirlos de manera automática en distintos contextos; por su parte, los signos de aprendizaje incidental son aquellos que se han adquirido, una vez conocido el sistema, por imitación al terapeuta, sin un proceso específico de introducción del signo (como han sido los colores, los animales, alimentos, emociones, etc.).

Tabla 1

Muestra diccionario de signos. Fuente: Elaboración propia

Signo y explicación	Ilustración del signo
Pompas: Golpear ligeramente dos veces con la mano abierta y los dedos unidos sobre los labios.	
Gusanito: Extensión y flexión del dedo índice 4 veces.	
Música: Tocar la oreja 3 veces con el dedo índice.	

Si tomamos las palabras de la cuidadora, señala cómo el sistema de comunicación les ha brindado la oportunidad de entender a la niña, y a ésta el inicio de una potente herramienta de expresión: “No sabíamos si le dolía algo, si quería algo o no, nada, simplemente le dabas las comidas a la hora que tocaba, le dabas agua cada cierto tiempo o cuando pensabas que podía tener sed y ya está” y añade: “Ha mejorado mucho y en muchas cosas, por supuesto lo principal es que se la oye y que hace los signos, que podemos entender lo que quiere”. Por último, si revisamos los resultados del test CSBS en el área de Comunicación (ver Figura 3), la niña ha mejorado de nuevo en todos los ítems, registrándose la puntuación máxima en el último de ellos.

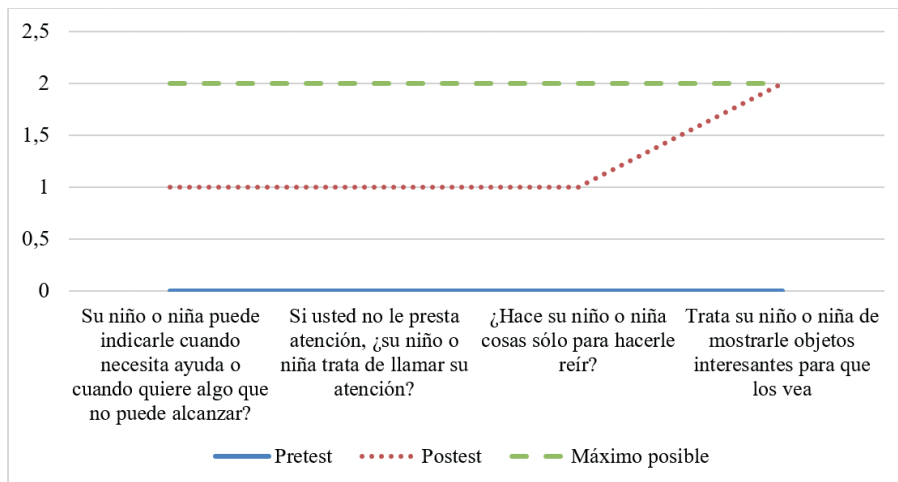


Figura 3. Gráfico de resultados CSBS. Comunicación

En referencia al tercer objetivo, (3. *Iniciar la generalización de la comunicación en distintos contextos, situaciones y personas, trabajando en coordinación con la familia*) también se registran mejoras. Los resultados se extraen principalmente de la entrevista a la cuidadora ya que es quien pasa más tiempo con la niña y en distintos contextos. Afirma que la niña no muestra reparos a la hora de signar fuera del hogar ni del centro, además haciendo comentarios totalmente espontáneos. Además, añade que la niña se encuentra a gusto comunicándose ya que puede hacerse entender, lo que le genera mayor confianza en sí misma. Es interesante destacar que, pese a que inicialmente la comunicadora principal era la cuidadora y con la única que signaba, ahora todos los familiares cercanos están tratando de aprender el sistema mediante el diccionario de signos que se les facilitó,

y está favoreciendo en gran medida la generalización del sistema. Todo esto, en definitiva, le hace sentirse más madura y desenvolverse mejor.

Finalmente, en relación con el último de los objetivos (4. *Diseñar una intervención que sirva como introducción en el sistema de comunicación total y que, junto con la metodología de trabajo TEACCH, establezca las bases sobre las que seguir añadiendo nuevos signos y [...] nuevos aprendizajes*), los resultados han sido positivos ya que además de las mejoras en todos los aspectos de la comunicación en los distintos ámbitos analizados, también se registran progresos en otras áreas en las que la niña tenía dificultades.

Por una parte, tal y como se mostraba en los resultados del test CSBS, la niña es capaz de dominar el hito de atención conjunta tanto iniciada como de respuesta. En cuanto al juego y uso de objetos, pese a que sigue siendo limitado, ya que no le interesan demasiado las muñecas ni los juguetes en general, la cuidadora refiere mejoras. También se observan avances a nivel motriz, en este aspecto comenta en la entrevista que la niña está más hábil en cuanto a movimientos e incluso desplazamientos, y que está mejorando su motricidad fina y gruesa. Y, además, muestra menor rechazo a la aproximación con nuevas texturas (padece trastorno de procesamiento sensorial asociado a la parálisis) y mejor actitud ante las texturas conocidas.

Asimismo, observando el gráfico de las puntuaciones generales (en comparación con la línea base), la niña pasa de situarse totalmente por debajo del rango normal para su edad a, después de la intervención, entrar en la franja de las puntuaciones de la norma para los 24 meses (ver Figura 4).

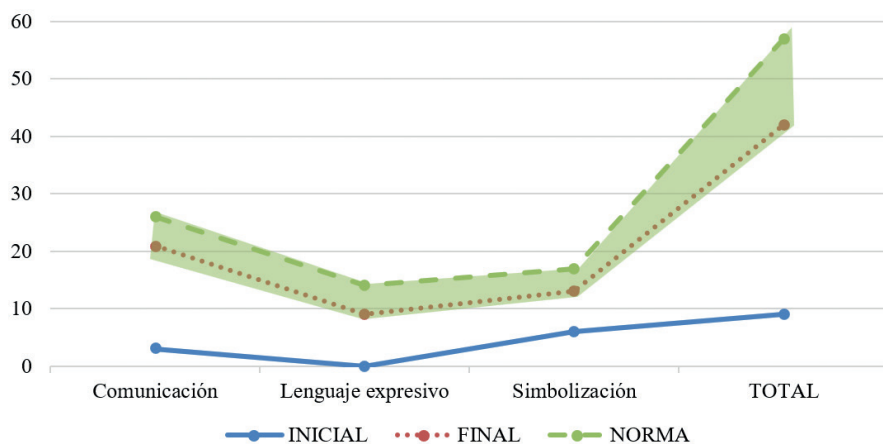


Figura 4. Gráfico de puntuaciones generales agrupadas

Discusión y conclusiones

A continuación, abordamos la discusión sobre los resultados que se han obtenido en este trabajo, en relación con los hallazgos extraídos de trabajos anteriores similares.

Por una parte, se obtiene que la valoración general de la familia ha sido positiva, que la intervención ha sido efectiva y que ha tenido un impacto positivo sobre la niña. A estas mismas conclusiones se llega en otros estudios que, pese a no tratarse del mismo sistema (ya que no se han encontrado estudios que emplearan concretamente el programa de comunicación total en niños con parálisis cerebral), sí han utilizado otro SAAC en niños con necesidades educativas especiales (Branson & Demchak, 2009; Light & McNaughton, 2012). También se identifican valoraciones similares en Joginder *et al.* (2017), en intervención en comunicación con niños y niñas con problemas motores. Además, algunos también obtienen, al igual que en nuestro estudio, mejoras tanto en expresión como en comprensión y se han incrementado el número de producciones orales naturales tras la introducción del SAAC (García-Martínez, 2017; Walker & Snell, 2013).

Sin embargo, cabe tener en cuenta que, en muchas ocasiones, un SAAC es elegido como última opción por las familias ya que, pese a ser informados de sus beneficios y finalmente acabar admitiéndolos, la mayoría de ellos se muestran ligeramente reticentes porque les preocupa que la comodidad de comunicarse a través del sistema les merme el desarrollo del habla (Ronski *et al.*, 2015). En nuestro caso, aunque no se han observado reticencias en ningún momento, sí que existió esa preocupación inicial (aunque no manifestada) que comentaba la cuidadora *a posteriori* en la entrevista. Señala que la madre se preguntaba si el hecho de tratarse de un sistema signado podía dificultarle el aprendizaje del habla ya que, por conformidad, existía la posibilidad de limitarse a lo que ya conocía y le permitía hacerse entender. Añade, igualmente, que tenían ciertas dudas en cuanto a la adecuación de la tipología del sistema por las dificultades motoras que presentaba el caso.

Por otra parte, en cuanto a los SAAC elegidos en la mayor parte de las intervenciones con niños y niñas con parálisis cerebral, aunque no en este caso, suelen ser sistemas basados en imágenes mediante soporte físico, en formato de libro o tablero de comunicación atendiendo a cada caso (Joginder *et al.*, 2017; Johnson, Inglebret, Jones & Ray, 2016).

Sin embargo, es fundamental asegurarse de que el sistema utilizado es adecuado al caso para prevenir tanto la frustración del alumnado como de los familiares y, en consecuencia, el abandono del sistema (Romski *et al.*, 2015).

Algunos estudios (Johnson *et al.*, 2016; Light & McNaughton, 2012) alegan dificultades para practicar con sus hijos e hijas el uso del sistema por falta de tiempo, de ocasiones de comunicación uno a uno y de formación. Además, sugieren que el SAAC debería haberse implementado en el contexto familiar favoreciendo rutinas y mostrando actividades diarias para una mayor generalización. Sin embargo, los resultados obtenidos en nuestra intervención no revelan dificultades en la generalización gracias a la fuerte implicación y coordinación con la familia desde el primer momento. Al respecto, Goldbart y Marshall (2004) concluyen que el uso del sistema en lugares públicos es todo un desafío para la familia y que, por distintos motivos, acaba limitando su uso al hogar. Además, añaden que es difícil utilizarlo en casa si tienen otros hijos y ellos no lo usan, pues las oportunidades comunicativas van reduciéndose a mensajes simples dedicados exclusivamente al niño o niña en cuestión. Para un uso adecuado y generalizado del sistema es necesario que todos los miembros de la familia estén implicados y motivados por aprender y utilizarlo, como se ha producido en nuestro caso.

Finalmente, si hablamos de la atención temprana, y tomando las palabras de Enireb y Patiño (2017) podemos corroborar nuestro planteamiento sobre los beneficios de los tratamientos tempranos en niños y niñas con parálisis cerebral, tomando como elementos influyentes su edad de inicio y el tiempo de estimulación, más que el tipo de dificultad motriz que presenten. Todo esto pone de manifiesto el relevante papel de la estimulación temprana, que contribuye a desarrollar la capacidad física, social y mental en la primera etapa de la vida, posibilitando la máxima asimilación e integración de nuevas experiencias en un ambiente enriquecedor y lleno de estímulos.

En cuanto a las limitaciones encontradas a lo largo de este trabajo, cabe destacar que han sido mínimas, ya que tanto desde el entorno familiar como el centro ha facilitado la intervención y el acceso a la información. Aun así, por una parte, las graves dificultades motrices de la niña, intrínsecas a la parálisis cerebral, han dificultado un aprendizaje más rápido y más depurado de los signos. Por otra parte, existen limitaciones mínimas tales como el tiempo o la falta de contextos de generalización. Además, el hecho de que

la niña sólo asistiera al CDIAT y pasara el resto del tiempo con la cuidadora o la familia, ha supuesto que la generalización en dichos ámbitos se lograra, sin embargo, habría sido conveniente también poder observar su desarrollo en un centro escolar externo o en relación con iguales.

Es importante destacar que, evidentemente, quedan muchas cosas por hacer en cuanto al propósito inicial. Lo principal sería una continuidad del trabajo iniciado por parte de familia y terapeutas del CDIAT para seguir logrando la adquisición de nuevos signos, ir generalizando aprendizajes en los distintos contextos y conseguir, por tanto, mayor autonomía y una mejora en la calidad de vida. En esta misma línea, otro aspecto que le otorgaría gran independencia sería el control de esfínteres. De cara al futuro, se estima que la niña en menos de un año pueda conseguir este hito, ya que, mediante la comunicación de sus necesidades, no se descarta que logre el control de su propio cuerpo. También añadimos que, al tratarse de un estudio de caso, su propia naturaleza holística implica, a la vez que una profundidad mucho mayor en el estudio, limitaciones en cuanto al establecimiento de generalizaciones. Es por lo que se plantea la posibilidad de poder establecer una intervención similar, en casos parejos, en estudios futuros.

A modo de conclusión, cabe resaltar que los referentes en los que se ha apoyado esta investigación dan una mayor consistencia a lo que aquí se ha tratado de demostrar, que no es más que la importancia de la intervención en comunicación para conseguir que casos con ausencia de habla puedan disfrutar de una mejor interacción con el mundo que les rodea. En esta intervención se ha utilizado el sistema de comunicación de Habla Signada de Benson Schaeffer (1980) en un caso de parálisis cerebral que asiste a un centro de atención temprana, y se han obtenido beneficios en cuanto a interacción con los adultos, iniciación en el lenguaje expresivo y generalización de la comunicación mediante signos en los distintos contextos. Todos estos avances han provocado en la niña una mayor autonomía y han establecido, con la ayuda del método TEACCH, unas bases sólidas sobre las que poder sustentar nuevos aprendizajes, especialmente comunicativos. Los resultados obtenidos así lo ratifican, pues mediante la escala CSBS cumplimentada por la madre al inicio y al final de la intervención y la entrevista realizada a la cuidadora, entre otros instrumentos, se han verificado el cumplimiento de los objetivos específicos propuestos, manifestando así el éxito de la propuesta de intervención planteada.

Referencias

- Angrosino, M. (2012). *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Bayley, N. (1977). *BSID: Escalas Bayley de Desarrollo Infantil: manual*. Madrid: TEA ediciones.
- Boquete-Jamardo, A. & Fernández-Méndez, J. (2015). Eficacia de un sistema alternativo de comunicación en PC: estudio caso único. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 0(9), 79-84. doi:10.17979/reipe.2015.0.09.642
- Branson, D. & Demchak, M. (2009). The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 25, 274-286. doi:10.3109/07434610903384529
- Enireb, M. & Patiño, V. (2017). Parálisis cerebral infantil: estimulación temprana del lenguaje método de Bobath. *Dominio de las Ciencias*, 3(4), 627-706.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2005). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Fontes, S., García, C., Quintanilla, L., Rodríguez, R., Rubio, P. & Sarriá, E. (2010). *Fundamentos de investigación en psicología*. Vizcaya: Grafo S. A.
- Frattali, C. M. (1998). *Measuring outcomes in speech-language pathology*. Stuttgart: Thieme.
- García-Martínez, M. P. (2016). *Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación (SAAC) desde los ámbitos familiar, profesional e iguales. Papel de las NNTT* (tesis doctoral). Universidad de Málaga, España.
- Goldbart, J. & Marshall, J. (2004). "Pushes and Pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 20, 194-208. doi:10.1080/07434610400010960
- Hercberg, P. (2015). ¿Qué es la parálisis cerebral? En Confederación Aspace, *Descubriendo la parálisis cerebral* (pp. 7-13). Madrid: Confederación Aspace.
- Joginder, S., Hussein, N., Mustafa, R. & Hassan, F. (2017). Reflections of Malaysian parents of children with developmental disabilities on their experiences with AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(2), 110-120. doi:10.1080/07434618.2017.1309457
- Johnson, J.M., Inglebret, E., Jones, C. & Ray, J. (2016). Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22, 85-99. doi:10.1080/07434610500483588
- Light, J. & McNaughton, D. (2012). The changing face of augmentative and alternative communication: Past, present, and future challenges. *Augmentative and Alternative Communication*, 28, 197-204. doi:10.3109/07434618.2012.737024
- Martin, G. & Pear, J. (2008). *Modificación de conducta. Qué es y cómo realizarla*. Barcelona: Prentice Hall.
- Pacheco, E. & Blanco, M. (2002). En busca de la "metodología mixta" entre un estudio de corte cualitativo y el seguimiento de una cohorte en una encuesta retrospectiva. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 17(3), 485-521.

- Peirats, J. & Vidal, I. (2016). Introducción del sistema PECS para la superación de las limitaciones comunicativas en un caso de síndrome de West. *Aloma: Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, 34(1), 71-80.
- Peñañiel, F. (2017). Planteamiento inclusivo de la participación de la familia en contextos de intervención con alumnos con discapacidad. *Revista de educación inclusiva*, 5(2), 117-127.
- Rivière, A. (2001). Lenguaje y Autismo. En D. Valdez et al. (Eds.), *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación* (pp. 15-42). Buenos Aires: Fundec.
- Robles, M. A. & Sánchez, D. (2013). Atención Infantil Temprana en España. *Papeles del psicólogo*, 34(2), 132-143.
- Rodríguez, G., Gil, J. & García, E. (1996). *Introducción a la investigación cualitativa*. Granada: Ediciones Aljibe.
- Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A. & Whitmore, A. S. (2015). Early intervention and AAC: What a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181-202. doi:10.3109/07434618.2015.1064163
- Sabino, C.A. (1989). *El proceso de investigación*. Santiago: El Cid.
- Schaeffer, B., Musil, A. & Kollinzas, G. (1980). *Total Communication: A signed speech program for non-verbal children*. Champaign, Illinois: Research Press.
- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Tamarit, J. (1989). Uso y abuso de los sistemas alternativos de comunicación. *Comunicación, lenguaje y educación*, 1(1), 81-94.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tójar, J.C. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- Valdivia, M. V. (2017). Programa de intervención para alumnado con parálisis cerebral infantil. *Revista Educativa de Trabajos Orientados al Siglo XXI*, 1(1), 51-76.
- 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.
- Walker, V.L. & Snell, M.E. (2013). Effects of augmentative and alternative communication on challenging behaviour: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29, 117-131. doi: 10.3109/07434618.2013.785020
- Wetherby, A. M. & Prizant, B. M. (2003). *CSBS manual: communication and symbolic behavior scales*. EEUU: Brookes Pub.