

MODELO DE INTERVENCIÓN EN COMUNICACIÓN Y LENGUAJE EN EL SÍNDROME DE X-FRÁGIL

Paloma Tejada Navalón, psicóloga y terapeuta del Centro de Intervención del lenguaje. Profesora del Centro Superior de Estudios Universitarios la Salle.

Centro Superior Estudios Universitarios La Salle (Madrid)

E-mail: paloma@lasallecampus.es

RESUMEN DE LA COMUNICACIÓN

Las dificultades comunicativas que encontramos en la población de personas con X-frágil es la escasa habilidad para poner orden a su pensamiento y a su discurso de forma inteligible y estructurada. Si partimos de habilidades y competencias que poseen o desarrollan con más facilidad como es la imitación y su capacidad de memoria visaulzadaxo

El modelo de intervención comunicativa-lingüística que presentó a continuación muestra el papel de los sistemas aumentativos de comunicación en el proceso de adquisición de la comunicación y del lenguaje en los alumnos/as con X-frágil, partimos de un enfoque integral como un todo donde cada habilidad comunicativa (escuchar, hablar, leer y escribir) se desarrolla y aprende de forma interrelacionada y donde una competencia repercute en el desarrollo de las otras.

Este enfoque de intervención considera el lenguaje desde una perspectiva total, multimodal y funcional.

Los objetivos de intervención con Sistemas alternativos de comunicación (SAAC) se basan en proporcionar un lenguaje alternativo que facilite la comprensión, dotar de un medio de expresión alternativo que permita funciones de representación y sirva para llevar a cabo actos de comunicación funcional espontánea y generalizable, apoyando el desarrollo del lenguaje oral y escrito.

La comunicación efectiva tiene muchas modalidades de expresión: oral, escrita, gestual, pictográfica, cada una de estas modalidades tiene distintos niveles de representación o abstracción en función de las capacidades cognitivas y lingüísticas de los niños con X-frágil.

A continuación veremos las características propias de cada modalidad:

Lenguaje oral:

- Abstracto.
- Dinámico: en constante disponibilidad e independiente de soportes externos.
- Necesita ser evocado
- Secuencia auditivo-temporal
- Componente motor

Lenguaje gestual:

- Abstracción media, alta. Se puede utilizar junto con otros sistemas
- Dinámico: información desaparece
- Necesita ser evocado: gestos convencionales de cada cultura
- Secuencia visual-temporal
- Componente motor

Lenguajes gráficos:

- Distintos niveles de representación: dibujos, fotos, objetos que guardan relación con lo que representan
- Estáticos: la información permanece
- Fáciles de evocar con categorías semánticas y gramaticales
- Secuencias visual-temporal
- Adaptación a las capacidades, cognitivas y motoras de los alumnos con NEE.

Lenguaje escrito:

- Abstracto
- Estático: la información permanece en el espacio-tiempo.
- Necesita ser evocado
- Se utilizan letras y números para crear nuevos significados
- Componentes cognitivo y motor.

Todas estas modalidades no inhibirán el desarrollo del habla, sino todo lo contrario favorecerán y promoverán su desarrollo. Así nos hemos encontrado con consideraciones anteriores que afirmaban que la utilización de modalidades comunicativas diferentes al habla podían impedir que esta apareciera. Las prácticas basadas en la evidencia actual informan que el desarrollo del lenguaje oral no se impide, ni retrasa con la intervención de sistemas alternativos. (Millar, Light, Sholsser, 2002) Por ello desarrollamos un modelo de intervención integrado, e interrelacionado, proporcionando al niño una gran variedad de formas de comunicación y reduciendo la presión sobre su producción.

Desarrollar un nivel de lenguaje comprensivo y expresivo que sea funcional y multimodal es el objetivo a cumplir teniendo en cuenta la estimulación integral en todos los ámbitos de intervención (familiar, educativo y terapéutico).

La metodología llevada a cabo surgen de los distintos entornos de aprendizaje: en el aula de comunicación multisensorial, en el espacio de lectura interactiva de cuentos y con el apoyo a las nuevas tecnologías.

En el aula multisensorial (Snoezelen)

Es el primer espacio que disponemos para comunicarnos con el alumno, dicho entorno favorece la investigación activa, la estimulación sensorial para recibir información, analizarla y poder actuar con ella, se utiliza como parte de un programa más completo de intervención.

Es importante el contexto de interacción comunicativa que se crea dentro de la sala con el alumno X-Frágil, ya que favorece trabajar formas diferentes de comunicación través del juego, de la experimentación de sensaciones sensoriales y corporales.

El niño toma iniciativa y selecciona los objetos o juegos y el terapeuta prevé las estrategias y modalidad que van a favorezcan la imitación del modelo verbal, signado, o pictográfico.., en un entorno rico en estimulación..

La relevancia perceptiva de los estímulos y objetos en la sala multisensorial hace que el niño este mucho más receptivo y amplíe sus sensaciones táctiles, visuales, olfativas, corporales generando un lugar de experiencias agradables que favorecen poco a poco la expresión y la comunicación con otras personas (terapeuta, compañeros).

Las dimensiones del lenguaje no se trocean, ni se trabajan de forma aislada y no se proponen actividades que no tengan un fin comunicativo, el refuerzo es la consecución de ese fin. Con esto evitamos la intervención de métodos más formales dónde hay excesivo empleo de enunciados directivos por parte del terapeuta y dificultades de generalización de aprendizajes por parte del niño.

El trabajo en la sala forma parte de un trabajo integral y se desarrolla a tres niveles: un nivel más corporal (trabajando el placer sensoriomotor, la estimulación vestibular, el movimiento y el esquema corporal y potencia aspectos cognitivos como respuestas de orientación, atención, percepción, memoria, estados psicoafectivos y el un nivel comunicativo.

Los beneficios que hemos comprobado en los niños con X-frágil han sido: mejora de la atención y concentración ante los estímulos visuales y auditivos, vivencias de estados de relajación, bienestar y calma con disminución de la ansiedad e impulsividad y aparición de nuevas formas de comunicación: verbal, pictográfica, gestual, escrita ...etc.

Entorno de lectura y escritura

La lectura interactiva de cuentos, a través de diferentes modalidades es también considerada como un elemento facilitador del aprendizaje comunicativo-lingüístico. A partir de los cuentos ilustrados el niño va creando y ordenando enunciados cada vez más ricos, adaptados a su capacidad cognitiva y comunicativa.

Utilizamos el lenguaje escrito como sistema aumentativo para desarrollar aprendizajes lingüísticos: apoyo a la visualización del habla, adquisición de vocabulario y capacidad de construcción de enunciados morfosintaxis, desarrollo de habilidades pragmáticas que con estos sistemas van a ayudar a anticipar rutinas y acontecimientos de la vida cotidiana. Las imágenes van acompañadas de la palabra escrita, cuando eliminamos la imagen de alguno de los soportes, dejamos la palabra escrita con el objetivo de acercar al alumno con X-frágil, poco a poco al código escrito global.

Es importante que los niños descubran el placer de jugar con los libros como simples juguetes. Tratan los libros como si fueran objetos cotidianos, que manipulan familiarizándose con las imágenes, enriqueciendo sus sentidos. Así aprenderán que la lengua escrita tiene sus propias reglas, su significado de las palabras.

Los libros pueden ayudar a nuestros alumnos a conocerse, enriquecer su lenguaje, a desarrollar su imaginación, a saber jugar con las palabras y las ideas de otros, y hacerlas propias.

La ayuda de las TIC en el aprendizaje

El paso de los entornos tradicionales a los nuevos entornos de aprendizaje supone pasar de la enseñanza centrada en el profesor al aprendizaje centrado en el alumno, de la estimulación de un solo sentido a la estimulación multisensorial.

Los profesores deben adaptar sus metodologías docentes al alumno con X-Frágil que van a encontrarse en las aulas y se hace necesaria una formación amplia en el uso de los recursos tecnológicos para poder enseñar a los estudiantes a aprender con las tecnologías como:

- Tablet PC
- Pizarras digitales interactivas
- Juegos educativos comunicativos de lenguaje oral y escrito
- Programas específicos de comunicación: Itouch

MODELO DE INCLUSIÓN ESCOLAR

Nuestro sistema educativo actual recoge la atención a la diversidad como parte de la calidad de la educación. Dentro de esta diversidad están los alumnos con X-Frágil, que van a requerir una serie de apoyos y recursos durante su escolarización. Para garantizar el éxito de su educación es imprescindible que dicho modelo de experiencias inclusivas se instaure en todo los ciclos educativos.

La educación de calidad se adapta a la diversidad de las personas y de los grupos con vistas a que cada alumno desarrolle su potencial. Este enfoque inclusivo hace referencia a un cambio de mirada a la diversidad y sus dificultades para contemplarlas como oportunidades de mejora y calidad en la enseñanza.

La educación presenta hoy en día una perspectiva amplia y rica, según su objetivo principal: reestructurar las escuelas según las necesidades de todos los alumnos.

La orientación educativa lleva implícito un cambio paradigmático en el modo en que observamos las dificultades educativas. Dicho cambio va a beneficiar a todos los alumnos en general. Esto supone que aquellos alumnos con X-frágil que son catalogados como alumnos con necesidades especiales pasen a ser considerados como el estímulo que puede fomentar desarrollos hacia un entorno de aprendizaje más rico y favorable para el aprendizaje.

Uno de los pilares fundamentales en que debe apoyarse la educación actual, debe venir constituida por un clima, donde las conductas, actitudes y sentimientos que se presentan en el aula, contengan desafíos y compromisos, de forma que los niños y jóvenes con X-Frágil tengan la posibilidad de aprender habilidades funcionales basadas en la vida cotidiana, para que estén preparados para afrontar las realidades de hoy en día.

Para garantizar el éxito en su educación es fundamental que los profesores que trabajan en dichos entornos inclusivos sepan utilizar técnicas educativas que tengan en consideración las diferentes capacidades, habilidades e intereses de los alumnos, por ello precisan de la utilización de ayudas técnicas e innovadoras como las TIC, recursos que requieren formación y especialización por parte del docente para poner en funcionamiento estrategias educativas nuevas.

El modelo que quiero transmitir y apoyar se basa en un modo de entender la educación y la vida, de una actitud de cambio de mentalidad en la forma de mirar a la persona. Con una filosofía, unas actitudes y unos valores donde a las personas con X-frágil se les prepara para vivir una vida de felicidad, con sentido, que tengan un proyecto de vida. Es un modelo de educación para la vida (cada persona tiene que tener una educación personalizada)

Objetivos:

- Enseñarles estrategias comunicativas orales y escritas para que puedan comunicarse e interaccionar con sus compañeros y profesores
- Dotarles de herramientas para poder establecer una comunicación efectiva
- Ayudarles a crear una identidad propia, elevar su autoestima.

Estrategias metodológicas.

- Los contenidos a trabajar en la escuela, no deben ser abstractos, ni estar alejados de la realidad e intereses de los alumnos, asegurando la adquisición de estrategias comunicativas
- Variedad metodológica: potenciar aprendizajes significativos, favorecer la interacción mediante tareas en equipo, aprendizaje cooperativo donde los propios alumnos son mediadores de los contenidos.
- Relacionar la realidad con los contenidos escolares (salidas, visitas, actividades de observación, utilización de medios visuales: fotos, vídeo, diapositivas que permitan manejar la realidad, (aprendizaje significativo).
- Favorecer la autonomía y la responsabilidad del alumno, evitar una intervención protectora del adulto a favor de una intervención orientativa, estimulante, estableciendo reglas de convivencia en clase poniendo especial atención en que sean comprendidas y asimiladas por los alumnos X-Frágil
- Priorizar todas aquellas técnicas que favorezcan la utilización de canales de entrada visual como el uso de las TIC en el aula para facilitar y mejorar los aprendizajes (lectura, escritura, matemáticas... etc) .

Dimensiones

Las dimensiones se dirigen a todas las áreas de la vida, incluyendo la salud, la amistad, señales de satisfacción, disfrute y diversión, la implicación en la comunidad y las relaciones familiares, siempre unida a la eficacia comunicativa desarrollada con los diferentes sistemas.

La consecución de todas estas dimensiones, favorecen la autoestima positiva, confianza en sí mismos y la comunicación efectiva. Los alumnos de X-frágil que se encuentran en un estado de bienestar se muestran felices, relajados e irradian vitalidad. Estas señales provienen de la satisfacción de las escalas de dimensiones básicas. Entre ellas distinguimos:

- Bienestar físico: Necesidad de comer, beber, dormir, moverse...
- Bienestar emocional: Necesidad de contacto, ternura, caricias, ser querido, recibir y dar afecto.
- Desarrollo personal: Necesidad de sentirse capaz de realizar algo, de experimentar que puede superar los límites de sus posibilidades (sobrepasar sus propias metas), de construir nuevas habilidades y destrezas.
- Derechos: Necesidad de reconocimiento, afirmación, respeto, ser aceptado y valorado por otros, tener el sentimiento de significar algo para alguien. Derechos y obligaciones igual que todos.
- Autodeterminación: Puedo decidir, tomar iniciativas, ser autónomo e independiente en la medida de sus posibilidades. Cuanto más pueda hacer una persona por sí misma, más será valorada y más posibilidades tendrá para su incorporación en la comunidad.
- Relaciones interpersonales: necesidad de tener amigos, disfrutar del ocio.
- Inclusión social: aprender a convivir de manera eficaz con sus compañeros. Aprender a defenderse
- Bienestar material: Necesidad de un ambiente ordenado, previsible, equipamiento básico de aulas, espacios para aprendizajes específicos.

BIBLIOGRAFIA

- Artigas Pallarés J, Brun C, Gabau, E .Aspectos médicos y psicológicos del Síndrome X-Frágil. Rev Neurol 2001; 2 (1): 42-54.
- Brun-Gasca C, Atigas-Pallarés J. Aspectos psicolingüísticos en el Síndrome X-Frágil. Rev Neurol 2001; 33 (1): S29-S31
- Goldston E. Integración sensorial y síndrome X frágil. Rev Neurol 2001; 33(1): S32-S36.
- De Diego Otero Y. Modelos terapéuticos experimentales en el síndrome X-Frágil. Rev Neurol 2001; 33 (1): S70-S76.
- Ferrando-Lucas, M.T, Banús- Gómez, P. Aspectos Cognitivos y del lenguaje en niños con Síndrome de X Frágil. Rev Neurol 2003, 36: S137-S142.
- Peñafiel, M.; Gutiérrez, A.; Meliveo, C. y Tejeda, P. (2001) *Guía de Pequeños para grandes. Volumen I: El niño en desarrollo*. Madrid: Laberinto, ISBN-84-8483-040-3
- Peñafiel, M.; Gutiérrez, A.; Meliveo, C. y Tejeda, P. (2001) *Guía de Pequeños para grandes. Volumen II: El niño en la escuela* Madrid: Laberinto. ISBN-84-8483-041-1
- Peñafiel, M y Tejeda, P (2005) Ponencia: El uso de la Tablet PC en alumnos con problemas de escritura. Congreso de Educared. Noviembre-2005.
- Peñafiel, M y Tejeda, P (2006) Ponencia: “Tratamiento de los trastornos del lenguaje escrito: Pizarra digital”. I Congreso Aprendizaje y Tecnología en el aula. UAM. Febrero- 2006
- Tejada, I. Síndrome X frágil. Libro de consultas para familias y profesionales. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2006.
- Gutiérrez, A; Tejeda. Intervención a través de las TIC: Tablet y Pizarra Digital Interactiva.