

# NO IMPORTA CÓMO TE LO DIGA. IMPORTA QUÉ ES LO QUE TE DIGO

*Cristina CASTELLANO*

C.P.E.E. "Torre Monreal" (Tudela)

*Susana COLOMA / María Luz LÓPEZ*

Equipo de Motóricos. CREENA

## Introducción

María es una chica de 14 años con parálisis cerebral infantil, tetraparesia con predominio izquierdo, hipoacusia severa en el oído derecho y cofosis en el oído izquierdo.

María necesita de la ayuda del adulto para desplazarse con su silla de ruedas. Utiliza con gran dificultad su mano derecha para señalar y presenta hipotonía y falta de control de la motricidad de los órganos bucofonatorios, de forma que sólo emite sonidos que se asemejan al lloro, a la risa, y que le sirven para llamar la atención del adulto.

Es muy emotiva, crea en su interior sentimientos hacia los demás (muchas veces en función de su propio concepto de ellos) y los expresa claramente con la cara y la actitud corporal. Tiene un carácter fuerte y demuestra claramente sus sentimientos de rechazo y agrado. Cuando no acepta a una persona no quiere ni mirarla, intenta tirar su foto, no le gusta que le hables sobre ella.

Usa la mirada con intención comunicativa. Se fija mucho en la información visual que le ofrecen las personas y el entorno, por lo que le da gran importancia a las rutinas escolares como el panel de actividades. Es muy selectiva. Mira a la persona que se acerca a hablarle sólo si le interesa en ese momento la interacción. Se distrae fácilmente de una conversación ante cualquier movimiento a su alrededor.

Tiene una gran capacidad comprensiva, basada principalmente en la información que percibe de forma visual.

## 1. Entorno escolar

Acude al colegio público de educación especial “Torre Monreal” de Tudela. El centro consta de una única planta en forma de 4. Todas las salidas y espacios circundantes están adaptados para facilitar los desplazamientos con sillas de ruedas y andadores: se han eliminado los escalones, allanado el terreno y construido rampas de acceso.

Los pasillos son anchos, con grandes ventanales. Cada una de las dependencias del centro está señalizada: junto a las puertas de las clases hay un panel informativo con el símbolo internacional, una foto del aula y fotos del profesor y los alumnos con sus nombres. Asimismo están señalizados comedor, baños, gimnasio, talleres, biblioteca, salas de ocio y ordenadores, despacho y sala de fisioterapia.

El centro cuenta con un cuarto de baño adaptado especialmente para alumnos gravemente afectados. Tiene dos camillas para cambios de pañal, dos inodoros, silla y asientos de WC adaptados y dos lavabos hidráulicos que pueden ser colocados a distintas alturas para facilitar su uso a los alumnos en silla de ruedas. El suelo está recubierto con material antideslizante.

En las aulas el mobiliario está adaptado a los alumnos que lo necesitan, con reposapiés en las sillas y “bocados” en las mesas. Junto a la puerta hay una bombilla conectada a la sirena que se enciende cuando ésta suena.

Las clases disponen de un panel de actividades adaptado a cada grupo de alumnos. Éste se trabaja diariamente como parte de la rutina de entrada para favorecer la anticipación.

## 2. Historia educativa

María está escolarizada en el centro desde los cuatro años y dadas las necesidades educativas permanentes de la alumna, se solicitó la colaboración del Módulo de Motóricos. Esto se concretó en la atención de una fisioterapeuta, que planteó inicialmente un programa de control cefálico y de volteos, de fijar y dirigir la mirada y de atender a los sonidos del entorno.

El objetivo principal en los primeros cursos fue la *percepción de contingencias* (relaciones causa-efecto). Se fueron introduciendo signos gestuales: encender, apagar, quitar, poner, recoger, hola, adiós, arriba, abajo, mirar y ven. Estos signos se generalizaron entre todos los profesionales del centro. Así en la sesión de fisioterapia, el mismo gesto de “mirar arriba” se hacía para que mirara un objeto y, a su vez, mejorar el control cefálico

Viendo el gran interés que mostraba ante la pantalla del ordenador y teniendo en cuenta sus capacidades físicas se adaptó un conmutador para que al pulsarlo María pudiera cambiar la imagen. Se colocó en la diagonal de abduc-

ción para facilitar la apertura de la mano y la extensión completa de su extremidad superior derecha (ESD). Ella estaba muy contenta.

También se adaptó el interruptor de la luz a un pulsador, de manera que podía encenderla y apagarla al decírselo con un signo. Posteriormente se adaptaron juguetes (coches, peluches, etc.).

Se fotografiaron todos los objetos que se usaban con ella en clase, en estimulación, en el comedor, fisioterapia, personas significativas para ella y los espacios o dependencias del centro a los que acudía. En un principio dichas fotos se utilizaron para anticiparle las actividades y a continuación para que pudiera elegir, señalando, qué le gustaba más.

El trabajo se llevó a cabo gracias a la estrecha colaboración entre los distintos profesionales (orientador, P.T./tutor, fisioterapeuta, logopeda y cuidadores).

A partir del curso 96-97 su estado de salud empezó a empeorar. Mostraba menos interés por las cosas y personas que le rodeaban. Su estado anímico era de tristeza. Solamente utilizaba la *mirada* como medio de comunicación. En este período en el que permaneció más tiempo tumbada, su escoliosis se acentuó, terminando en cirugía de columna en el curso 99-00.

### 3. Experiencia comunicativa

En los cursos siguientes el eje de la respuesta educativa sigue siendo la potenciación de la comunicación. Se intenta crear un programa educativo que permita la participación activa de la alumna en su propio desarrollo personal.

El punto de partida son los intereses e inquietudes de María: le interesan los desplazamientos por el colegio, saber dónde están sus compañeros. Nos centramos en el conocimiento del entorno escolar (el espacio y el tiempo, las actividades cotidianas).

- **Objetivos a conseguir:**  
Desarrollo de habilidades de comunicación y competencia social, elementos esenciales para el crecimiento personal.
- **Estrategias de enseñanza-aprendizaje:**  
Establecimiento de un vínculo afectivo profesor-alumno. Creación de situaciones de comunicación a través de las actividades cotidianas del centro. Los signos y símbolos se van introduciendo en situaciones naturales.

#### 3.1. *Desarrollo de la experiencia*

##### a) Curso 1999/2000

María se incorporó al colegio en el segundo trimestre. A raíz de la intervención quirúrgica y el período de reposo, su movilidad se vio seriamente limitada.

Sin embargo, su estado de ánimo y su salud habían mejorado. Su principal forma de comunicación era la mirada y apenas un balanceo de su mano derecha.

Se constató la necesidad de encontrar una forma de comunicación que resultara lo más funcional posible. Se empezó a utilizar un panel con cuatro sobres transparentes y una tira de velcro en medio. Al principio se colocaba en el panel justo antes de cambiar de dependencia la tarjeta con el símbolo internacional de la misma. La cogíamos al salir de la clase y María la llevaba sobre la pierna, al llegar se comparaba con el símbolo que aparecía en la puerta. Enseguida se empezaron a utilizar para anticipar las tareas de cada día, desde la rutina de entrada: se pegaban las tarjetas de las actividades de la mañana o de la tarde en el velcro. Al terminar cada tarea, ella acercaba la mano y con dos dedos agarraba la tarjeta correspondiente, la quitaba con ayuda y la dejaba caer en la caja.

Este panel lo llevaba en sus desplazamientos por el centro para usarlo en distintos contextos y con diferentes personas (logopeda, cuidador...).

Cuando un compañero iba a entrar o salir de la clase se dejaban en el sobre superior del panel las tarjetas con el dibujo del signo de “hola” o “adiós” y su foto.

A María le gustaba mucho enterarse de dónde estaban sus compañeros en cada momento: un día entramos en clase de estimulación, ella se quedó mirando la piscina de bolas y empezó a protestar (I. siempre se metía en la piscina). Coloqué el dibujo del signo gestual “¿dónde?” y una imagen de I. en uno de los sobres del panel, las fotos de I. y la fisioterapeuta en el sobre de al lado. Se puso muy contenta.

A partir de entonces si tocaba la tarjeta “¿dónde?” y miraba hacia la silla o el lugar donde habitualmente estaba un compañero, se colocaba la foto del alumno y la del profesional con el que estaba o el símbolo del espacio en el que se encontraba.

Cada vez que le tocaba cambio de pañal se le mostraba la tarjeta del cuarto de baño para que la cogiera y se la diera a la cuidadora. Enseguida empezó a acercar la mano a la tarjeta del baño del panel cuando quería que le cambiaran el pañal y se creó un registro de micción. Más adelante, tras consultarlo con la fisioterapeuta, se le inició en el uso del WC con un adaptador. En la pared junto al WC se colocó el signo “terminar, acabar, ya” para que lo mirara cuando quisiera levantarse.

#### b) Curso 2000/2001

María necesitaba un sistema de comunicación que se pudiera utilizar en cualquier contexto y espacio del centro.

Se intentó hacer un panel sobre el tablero de la silla de madera. Plastificadas y pegadas en el tablero se colocaron las fotos de sus compañeros de grupo, su

tutora, logopeda y cuidadoras además de los símbolos de las dependencias del centro. Debido a que se presentaban demasiados estímulos a la vez no centraba la atención y tampoco podía señalar con precisión las tarjetas.

Se decidió entonces preparar un archivo con una hoja para cada contexto de interés (cuarto de baño, ocio, desplazamientos...). Cada hoja contaba con un máximo de seis símbolos o fotos pegados con velcro, el primero era el símbolo guía de la página. En el índice aparecían todos los símbolos guía. Cuando quería pedir algo miraba el archivo azul, se le mostraba el índice y ella tocaba el símbolo de la página que deseaba ver.

Empezamos a utilizar los símbolos del SPC ya que abarcan un gran número de conceptos necesarios para la vida diaria y además así se diversifican sus posibilidades de comunicación (comprende signos gestuales y se expresa a través de símbolos pictográficos).

Los símbolos y fotos se pegan con velcro porque tiene dificultades para señalar con precisión y muchas veces hace un barrido con el dedo tocando más de una tarjeta. Ella suele mirar la que quiere, pero en caso de duda se pueden despegar las dos que haya tocado y darle a elegir. Además es posible cambiar los símbolos y sustituirlos por otros con facilidad (porque ya no resultan adecuados, no se usan...).

Para aprovechar el interés que mostraba por saber dónde se encontraban sus compañeros y personas significativas se seleccionó “¿dónde?” como tópico de conversación. Ya que le gusta observar a las personas que se encuentran en los pasillos y aulas, después de cada desplazamiento se le preguntaba “¿dónde está?” referido a cualquier compañero o adulto que hubiéramos visto. Ella elegía la respuesta entre dos símbolos al principio, después entre las tarjetas de las dependencias del centro. Cuando alguien significativo no había venido al colegio se le preguntaba “¿dónde está?”, ella respondía “en casa”. Si solicitaba desplazarse a un espacio se le preguntaba quién estaba allí...

Más adelante se fueron trabajando frases relacionadas con las actividades habituales: ella las completaba añadiendo el espacio o la acción que se realiza “María se lava en el cuarto de baño”, “María trabaja en la clase”... También se le hacían preguntas en relación con sus compañeros de aula y personas cercanas: “L. come con P.”, “J. quiere dormir”, etc.

Estas conversaciones de preguntas y respuestas sencillas le ayudaban a la estructuración mental de la información que recibía visualmente y a conocer y controlar el entorno próximo.

Se empezaron a trabajar con ella nombres de personas significativas (el suyo, los de sus compañeros de clase, tutora y logopeda). Al principio se trabajaron sólo dos nombres en colores diferentes (María e I.), luego se añadió el mío, etc. Durante la clase de comunicación y lenguaje cada uno llevaba su nombre colgado de los botones de la bata. Posteriormente nos centramos en la asociación de

nombre-foto y el emparejamiento de nombres iguales escritos en negro. En su archivo se pegó debajo de cada foto el nombre de la persona para que los relacionara visualmente.

En el tercer trimestre había conseguido la estructuración temporal de las rutinas escolares. Había buscado una serie de referencias para anticipar los acontecimientos conocidos: por ejemplo, asociaba el descanso de las 12,30 de los alumnos de secundaria que ella veía desde la ventana de la clase con mi llegada para llevar a su compañera L. a logopedia. Cuando ellos salían al pasillo, María se quedaba mirando la puerta hasta que yo llegaba.

Se prepararon entonces unos dibujos de relojes en horas que se correspondían con momentos de cambio de espacio o actividad (las 11 recreo, la 1 comida...). Se colocaba la frase “María va al patio”, por ejemplo, en el archivo junto a la hora dibujada; justo antes de que sonara la sirena se comparaba la hoja del archivo con el reloj de la clase.

Cuando estábamos solas a veces María me tocaba la cara con el dedo. Mi respuesta a ese gesto era la frase “Cristina quiere a María” con signos, con símbolos del SPC y un beso.

Su compañero de clase preferido falleció en el hospital el último día de colegio antes de Semana Santa. Durante las vacaciones realizamos un cambio de centro por obras y recogimos todas las fotos de I. El primer día de colegio María se dio cuenta de que no había fotos de I. en su clase, ni en el aula de logopedia y señalaba en su cuaderno “¿dónde?” y la foto de I. Se decidió volver a colocar todas las fotos en su sitio y al día siguiente intentar explicárselo. Se le mostró en el archivo la frase “I. no va a clase de Alicia (la tutora)” y delante de ella se recogieron en una caja las fotos, la bolsa de aseo y la bata de I. Después en la sesión de logopedia volvió a preguntar “¿dónde?” y señaló en su cuaderno el hueco donde solía estar la foto de I. Pusimos la frase “I. ir a dormir” y luego “Cristina está triste. I. está feliz”, ella sonrió.

En el segundo trimestre se preparó un archivo azul igual al del colegio y se le envió a casa a petición de la madre.

### c) Curso 2001/2002

El curso siguiente se vio que María tenía la necesidad de comunicar no sólo deseos relacionados con la actividad diaria, sino también sentimientos personales e información sobre hechos pasados. Por ello parecía lo más conveniente crear otro soporte de comunicación, aparte del cuaderno azul.

En el archivo negro empezamos juntas a colocar fotos de personas cercanas del centro y la familia, tarjetas de acciones, objetos cotidianos y lugares, poco a poco, según las íbamos utilizando en nuestras conversaciones. El archivo dispone de un índice con cuatro tarjetas: *personas*, *acciones*, *objetos* y *lugares*. En cada

página se procura que los símbolos estén agrupados por temas (por ejemplo: en *acciones* hay una hoja relacionada con sentimientos; en ella aparecen las tarjetas amar, besar, llorar, reír...). Cuando quiere decir algo señala en el índice la página que desea ver.

María parecía empezar a sentirse diferente de sus compañeros. Al principio le resultaba divertido que J. no consiguiera ponerse la bata, se confundiera de percha, o A. se tirara al suelo, etc.; a mitad de curso cuando esto sucedía se ponía muy seria y a veces se enfadaba porque no podíamos seguir con la clase y ella quería hacer la rutina. Se propició que sintiera una afinidad con su compañera de clase L. y resultó muy positivo para ambas (otros cursos y al principio de éste estaban celosas la una de la otra).

Durante el curso se fue anotando todo aquello que María deseaba comunicar, lo que ella consideraba lo suficientemente importante como para compartir con otros y las cosas que había querido saber. Con todo ello se elaboró un diario del cual se envió una copia a la familia. Ejemplos:

- Un día se cruza en el cuarto de baño con L., una sale y la otra llega en ese momento. Cuando María viene a la clase, me dice que ha hecho en el WC y señala la foto de L. Pregunto “¿Qué hace L.?”, ella señala la tarjeta del baño, le digo: “Sí, está en el baño”; ella insiste, paso la hoja y señala WC. Le preguntamos a L. si ha hecho en el WC y respondemos a María con una frase en el cuaderno “L. y María hacen pis en el baño”. María mira a L. y ambas sonríen.
- A. está constantemente tocándole la cabeza a María mientras hacemos el panel. Ella señala la foto de A. y la suya, después la tarjeta de “silla”. Le ayudo a encontrar “sentarse” y ponemos “María se sienta con A.”, ella coge la tarjeta “no” y la añadimos.
- Otro día les vuelvo a colocar juntos y ella me lo recuerda. Le pregunto con quién quiere sentarse y señala la foto de L. Le digo “Claro, porque L. y María son amigas” y ponemos la frase, las dos se ríen.
- Posteriormente en otras ocasiones al estar junto a L. o hablar de ella, María señala la tarjeta “amigo”. Cuando esto sucede las acerco una a la otra para que se miren, se sonrían y se toquen la mano.
- A. está en clase moviendo la mesa y tirando todo al suelo. María se pone seria y señala la foto de A. y la tarjeta “ir”, luego la de casa; le digo que él no se va, que se queda en clase con Cristina y se enfada.
- Un lunes nada más entrar en la clase, María señala en el cuaderno azul “pasear”. Le pregunto que con quién y señala mi foto. Le recuerdo que el paseo lo tenemos el jueves y me voy porque tienen clase de música. Cuando vuelvo ella me mira insistentemente y mira los cuadernos; le acerco el azul y protesta, cojo el negro y sonrío. Señala “pasear” otra vez, le pregunto quién pasea y señala su foto, empezamos a construir la frase. “¿Con

quién?”, señala las fotos de sus padres y las ponemos “María pasea con mamá y papá”, pasamos las hojas y señala “coche”, lo ponemos también. Le pregunto cuándo y mira las tarjetas de sábado y domingo que están en el panel, las colocamos sobre la frase.

- Es el cumpleaños de J. (lo llevamos anticipando una semana) y ha traído unas pastas para repartir. Le pregunto a María “¿Quién da galletas en el patio?”. Ella señala mi foto, le recuerdo que el cumpleaños es de J., ella le mira y sonrío; vuelvo a preguntarle y me responde otra vez señalando mi foto. Ponemos “J. y Cristina dan galletas en el patio”, se queda conforme.
- En su cuaderno azul falta la tarjeta “dar” del índice y se da cuenta enseñada (seguramente la ha cogido algún compañero mayor o la han cambiado de sitio). Como no la encontramos y María se está enfadando le digo que voy a buscar otra para ponerla en el cuaderno. Cojo una tarjeta de las del panel y se la doy, pero María quiere la suya. Señala en el cuaderno “enfadado” y mi foto. Ponemos “María está enfadada con Cristina”, ella sigue muy seria y le digo “Tú estás enfadada conmigo pero yo te quiero mucho”, pongo esta última frase debajo de la otra, entonces señala la tarjeta “amar” y me sonrío.

Se decidió a principio de curso que hubiera una organización flexible que permitiera a María acudir a otro grupo después del recreo para trabajar conocimiento del medio y habilidades sociales. Resultó muy enriquecedor para ella compartir tiempo de trabajo y ocio con otros compañeros.

Debido a esta flexibilización, el tiempo que permanecía en el aula con su tutora era escaso.

En el segundo trimestre, tras consultarlo con la Dirección, pareció oportuno preguntarle a María cómo quería ella que fuese su horario. Con el archivo negro, en cuya primera hoja se coloca la secuencia de actividades diarias, se le preguntó qué quería hacer después del recreo. Ella señaló primero “estar de pie” (en el plano inclinado) y después “ordenador”, se le recordaron otras opciones como el gimnasio, etc. y señaló ir a la otra clase. Se le mostró el dibujo del reloj con las 12 y estuvo de acuerdo en quedarse en su grupo hasta esa hora (para usar el plano inclinado y el ordenador) y luego ir a la otra clase. Al día siguiente lo volvimos a hablar y estaba conforme con esta decisión, por lo que su horario quedó configurado de esa manera.

### 3.2. Evolución comunicativa de María

Comenzando por la expresión de deseos inmediatos relacionados con los desplazamientos y actividades escolares llega a la expresión de diferentes sentimientos propios como amor, rechazo, desacuerdo y reconciliación.

Desde la petición de información básica sobre la localización de sus compañeros de clase, hasta la transmisión de información sobre su estado de ánimo y el de los demás y sobre hechos pasados... De conocer la rutina del aula, a anticiparla y decidir parte de su horario.

Actualmente cuando habla sobre sí misma no señala su foto en la hoja de "personas". Es capaz de expresar una *misma idea de dos maneras diferentes*: por ejemplo, si quiere ir al baño, a veces señala "lugares" y luego la tarjeta del baño; cuando acaba de hacerse en el pañal, suele señalar "acciones", "hacer pis" y pañal.

En función del número de símbolos que María vaya manejando, se irán tomando decisiones que enriquezca el actual medio de comunicación.

### 3.3. Valoración de la experiencia

La interacción social va mejorando progresivamente; María puede relacionarse con algunos adultos (profesores, cuidadores) y compañeros que signan y/o comprenden los símbolos del SPC.

Hay un bienestar personal mayor, ya que puede expresar preferencias sobre personas o actividades, expresar malestar, alegría, afectividad y disconformidad.

Y mayor grado de autonomía personal, puesto que puede elegir sobre actividades cotidianas o expresar su deseo de realizar otras diferentes.

## 4. Perspectivas de generalización del sistema

Hay que seguir insistiendo sobre ello en el entorno escolar. Es necesario darlo a conocer e implicar a todos los profesionales.

En el entorno familiar se está intentando utilizar el cuaderno como medio de comunicación habitual. Convendría seguir trabajándolo en colaboración con el colegio.

Sería interesante que a corto plazo María tuviera la oportunidad de comunicarse con personas que estén fuera de su entorno inmediato.

## Bibliografía

- BASIL, C., SORO-CAMATS, E. y ROSELL, C. (1998): *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura*. Barcelona, Masson.
- LE MÉTAYER, M. (1995): *Reeducación cerebromotriz del niño pequeño*. Barcelona, Masson.
- S.P.C.: *Símbolos Pictográficos para la Comunicación (No vocal)* (1995). Madrid, Centro de Publicaciones, M.E.C.