

**Falsas creencias, ampliamente sostenidas:
Los mitos que los profesionales perpetúan y el daño que provocan en los niños
pequeños con discapacidades.**

Por Harvey Pressman

A pesar de la clara imagen de la evidencia existente, los mitos acerca de la Comunicación Aumentativa (CAA) para niños pre-escolares invaden la práctica profesional, en Estados Unidos y en todas partes. Los perdedores? Los niños pequeños que pierden oportunidades de aprender puede que nunca puedan volver atrás. Los padres que temen (quizás entendiblemente, pero de todas maneras equivocadamente) que focalizando en formas de comunicación aumentativa para infantes y niños pequeños, puede de alguna manera retrasar o interrumpir el progreso de los niños para adquirir el habla "natural". Alomejor mas dañino aun, el terapeuta del lenguaje (fonoaudiologo) y otros profesionales quienes juegan con mala practica porque no están concientes de las superadoras evidencias que contradicen estos mitos, o están muy inclinados a reforzar el equivocado miedo de los padres.

Cuales son esos mitos, y como pueden ser tan dañinos para los niños? En un articulo del 2005 en *Infants and Young Children*, MaryAnn Ronski and Rose Sevcik los contabilizaron (ver la lista abajo), analizaron cada una de las "ampliamente sostenidas pero falsa creencias", y finalizaron la revisión con no menos de sesenta referencias académicas. Cuando Ronski y Sevcik hablan acerca de "abrir la puerta al desarrollo general del niño", también abren una ventana a la naturaleza del daño que los perpetradores de esos erróneos mitos pueden hacer últimamente al niño. El precio puede ser tan alto como la disminución del desarrollo mental del niño.

Como puede ser esto entonces? Simplemente por que todo lo que estamos aprendiendo acerca del aprendizaje nos dice cuan cruciales e irrecuperables pueden ser las oportunidades de aprendizaje disponibles en estos años tempranos, y cuan indispensable es la base que ellos pueden proveer para el futuro aprendizaje del language y de la lecto-escritura. Cuando privamos a los niños pequeños de la construccion de maestria future de valiosas capacidade, podemos estar privandolos de las capacidades que son esenciales para el exito academico y para la vida años despues. ("Es en los tres primeros años de vida que el cerebro del niño produce la mayoría de las nuevas sinapsis (conecciones entre las celulas cerebrales) que apareceran en su vida futura. Al nacer el niño tiene aproximadamente 100 billones de neuronas (celulas cerebrales). Cada una puede producir casi 15.000 sinapsis. Las sinapsis que son usadas repetidamente tienden a ser permanentes. Aquellas que no son activadas tienden a desaparecer. Es tambien en los promeros tres años que el niño gana los mas dramqaticos cambios en su lenguaje. Hay una explosion en el uso de

vocabulario y de oraciones.”Dr. Alice S. Carter, Yale University)

Es por esto que es tan importante que los clinicos responsables manejen las evidencias que desmitifican esos mitos, y hagan disponible para los temerosos padres y para los profesionales no informados, las ponderosas razones para una accion temprana, y los mejores ejemplos de progresivas intervenciones en CAA.

En el otoño del 2005, Ronski and Sevcik publicaron un exhaustivo estudio de las evidencias disponibles para refatar los mitos que han “desvalorizafo la inclusion de CAA en la atencion temprana. “ Esos mitos incluyen:

Mito 1. CAA es el “ultimo recurso” en la terapia del lenguaje y del habla.

Mito 2. CAA entorpece o evita proximas evoluciones del habla.

Mito 3. Los niños necesitan tener ciertas capacidades para beneficiarse con CAA.

Mito 4. Los aparatos de CAA con generadores de habla son solo para niños con una cognicion intacta.

Mito 5. Solo los niños de cierta edad pueden beneficiarse de CAA.

Mito 6. Hay una jerarquia de respesentacion de simbolos desde objetos hasta palabras escritas (ortografia tradicional)

Resumen:

El uso de los servicios y soporte de la comunicación aumentativa y alternativa (CAA) en bebes y niños pequeños ha sido limitado, debido a un numero de mitos acerca de lo apropiado del uso de CAA en esta poblacion. Este articulo proveerá una vision amplia de algunos de los mitos que han evitado la inclusion de CAA en los servicios de intervencion temprana y los refuta. Después examinara algunas de las realidades que deben ser consideradas cuando se provee servicios de CAA y apoyo a niños pequeños.

Conclusiones:

“La realidad es que nunca es demasiado temprano para incorporar CAA en la intervencion del lenguaje y la comunicacion en niños pequeños con un significativo desorden de la comunicacion.

Las herramientas y estrategias de CAA, son el camino hacia el final – lenguaje y comunicacion- no el final. Incorporar CAA durante el desarrollo temprano de la comunicacion requiere focalizar en el desarrollo del lenguaje y la comunicacion en el

contexto de la CAA. La CAA es a veces pensada como un área separada de practica. Y por lo tanto los clínicos no siempre incorporan la información que ellos tienen acerca del desarrollo del lenguaje y la comunicación como consideran la evaluación y la intervención en la CAA. A menudo el terapeuta del lenguaje piensa que “algún otro” proveerá los servicios de CAA a los niños de su casuística. Es imperativo que la CAA este ligada al desarrollo temprano de la comunicación y el lenguaje.

“Hay una fuerte historia de datos empíricos para escribir acerca de como los clínicos deciden en su practica acerca de las estrategias de intervención en el desarrollo temprano de la comunicación. Las decisiones clínicas deben estar guiadas por datos empíricos en el contexto de la decisión clínica no solo por “creencias” (Romski, Sevcik, Hyatt, & Cheslock, 2002). CAA no es el último recurso sino la primer línea de intervención que puede proveer una base firme para el desarrollo del lenguaje hablado, la comprensión y la producción del lenguaje. Esto puede establecer la fundación para un próximo desarrollo del lenguaje y la comunicación durante la edad preescolar y los primeros años escolares. También puede abrir las puertas para la progresión del desarrollo general del niño.”

Este estudio puede ser encontrado en <http://www.iycjournal.com>, y fue publicado en: Augmentative Communication and Early Intervention:

Myths and Realities.

Infants & Young Children. 18(3):174-185, July/September 2005.

Romski, MaryAnn PhD, CCC-SLP; Sevcik, Rose A. PhD

En la Universidad de Washington, Patricia Dowden ha desarrollado un excepcionalmente útil y practico sitio web en CAA, incluyendo algunos valiosos videos que pueden ser muy útiles para entrenamiento antes y durante el servicio. Dowden menciona específicamente algunas creencias comunes y falsas acerca de la intervención en CAA en bebés y niños pequeños, e incluye videos mostrando niños pequeños beneficiándose con una intervención en CAA, como se ejemplifica en la siguiente muestra:

"Has escuchado acerca de esos mitos acerca de la intervención en CAA???? No creas todo lo que escuchas"

Infantes y preescolares pueden beneficiarse con la intervención en CAA

Revisa algunas intervenciones con niños muy pequeños quienes pueden no haber alcanzado las reglas formales pre-requeridas años antes. Observa cuán satisfechos están con sus habilidades para comunicar y para controlar a los adultos en sus vidas!

Este es solo el comienzo para estos niños”.

Infantes y preescolares se benefician con la intervención

Harold está aprendiendo control del interruptor y toma de turnos: Cantando juntos “Old MacDonald” es una gran oportunidad para que Harold practique con un interruptor simple. El padre canta la primera parte y espera hasta que Harold active el interruptor para cantar su parte: “e-i-e-i-o”.

Ver [Video Clip](#)

Este fragmento está en formato de baja calidad para la red. Encuentre el video de alta calidad completo en Social Networks DVD available from Augmentative Communication, Inc. and Attainment Company.

Esta niña está aprendiendo seguimiento con la mirada como método de selección: El clínico le ofrece dos opciones y luego espera hasta que ella mira el juguete, al clínico y de nuevo al juguete (tríada del seguimiento de la mirada) antes de que ella entregue el juguete.

Ver [Video Clip](#)

Sami está aprendiendo el placer de solicitar música: La música se detiene y entonces Sami tiene que activar el interruptor para solicitar más música. Observa cómo él se relaja y disfruta la música cuando tiene éxito.

Ver [Video Clip](#)

Estos son algunos ejemplos de niños muy pequeños beneficiándose con la intervención en CAA

Claramente estos niños han comenzado a utilizar los métodos de comunicación alternativa

Regresa para encontrar más sobre estos niños y otros mientras esta red crece

Fuente: http://depts.washington.edu/enables/myths/myths_aac_inter_infants.htm

Otro sitio de la red sobre CAA particularmente importante, útil por su alcance así como por su relevancia práctica, es mantenido por el Centro Barkley de la Universidad de Nebraska (<http://aac.unl.edu:16080/yaack/index.html#top>). Este incluye las siguientes referencias específicas que refutan algunas de las más fuertes falsas creencias sobre CAA y los “niños pequeños”:

La CAA impide el habla natural?

Incluso cuando los desordenes en la comunicación de un niño están interfiriendo con su desarrollo cognitivo, social y emocional, algunos padres y facultativos son reacios a introducir CAA. Esto es muy entendible debido a que la comunicación basada en CAA es frecuentemente vista como la solución de última instancia, condenando a un niño a toda una vida de comunicación anormal y limitada. La CAA es considerada como el final de toda esperanza de habla natural, para ser usada solo luego de años de fracasos en terapia de lenguaje. (Berry, 1987; Mirenda & Schuler, 1988).

El hecho es que CAA no representa este oscuro futuro. Muchos usuarios adultos llegan a ser muy capaces con sus CAA, y pueden comunicar lo que quieren, en cualquier circunstancia en la que se encuentren.

Tampoco significa el final de cualquier esperanza de desarrollo de lenguaje. Los niños son frecuentemente provistos con programas de comunicación en donde el lenguaje hablado es el mayor componente (Ver Comunicación Multimodal).

De hecho, desde que el lenguaje natural es el modo ideal de comunicación en muchas circunstancias, es conveniente para los niños pequeños continuar con terapia de lenguaje junto con CAA para desarrollar al máximo de su potencial su habilidad para hablar.

Por otro lado, mientras puede ser apropiado continuar focalizándose en lenguaje, es injusto dejar a un niño con pocos o ningún medio de comunicación efectiva mientras pasan por años de terapia de lenguaje. Un niño que es incapaz de comunicar efectivamente es incapaz de participar de manera significativa en muchas actividades, y sufre riesgos de retraso en el desarrollo cognitivo, social y emocional. (Ver When does a child need AAC?). De esta manera, es crucial que sea provisto con al menos alguna habilidades para comunicar que le ofrezca cierto control inmediato sobre las

personas y el medioambiente, y puedan ser expandidas o modificadas según sea necesario para cubrir las necesidades del futuro.

La siguiente tabla muestra los temores y mitos más comunes relacionados al uso de CAA, así como investigaciones que refutan tales temas, y soluciones prácticas que estos asuntos.

Temores y mitos comunes:

- CAA debe ser introducida solo después de abandonar toda esperanza de lenguaje natural (Berry, 1987; Silverman, 1980).
- La introducción de CAA reduce la motivación para trabajar en el lenguaje (Beukelman & Mirenda, 1992; Silverman, 1980; Van Tatenhove, 1987).
- El lenguaje siempre debería ser el medio primario de comunicación aun cuando se presente muy limitado (Silverman, 1980),
- Un niño pequeño no está preparado para la CAA. (Beukelman & Mirenda, 1992; Silverman, 1980; Van Tatenhove, 1987).
- Un niño no requiere CAA hasta la edad escolar. (Beukelman & Mirenda, 1992).
- Un niño con severas deficiencias cognitivas no puede aprender a usar un sistema de CAA. (Kangas & Lloyd, 1988).
- Un niño debe exhibir ciertos prerrequisitos cognitivos específicos antes de ser capaz de aprender a usar CAA (Kangas & Lloyd, 1988).
- La CAA hace parecer a un niño como anormal y retardado (Silverman, 1980).

Cuáles son los hechos:

Es virtualmente imposible predecir el desarrollo futuro del lenguaje en niños pequeños (Beukelman & Mirenda, 1992).

- Niños con deficiencias severas de comunicación que solo reciben terapia de lenguaje a menudo soportan años sin un medio efectivo de comunicación.
- Un niño que no es capaz de comunicarse efectivamente está en gran riesgo de problemas en el desarrollo cognitivo, social, emocional y conductual. (Berry, 1987; Silverman, 1980).
- La introducción de CAA tiene correlación con las mejoras del lenguaje natural, incluso en situaciones en las cuales no se ha dado terapia de lenguaje (Berry, 1987; Daniels, 1994; Ronski & Sevcik, 1993; Konstantareas, 1984; Silverman, 1980).
- Estudios han mostrado que incluso niños con un desarrollo normal que se comunican con lenguaje de signos y lenguaje hablado durante la infancia parecen comenzar a comunicarse (inicialmente con signos) y desarrollar lenguaje hablado a

más temprana edad de la esperada.(Holmes & Holmes, 1980).(Ver Comunicación simultánea)

- Niños que son incapaces de comunicarse adecuadamente están en riesgo de tener problemas de comportamiento, impotencia aprendida, dificultades académicas y fracasos sociales. (Ver . (See When does a child need AAC?) Niños que usan CAA han mostrado mejoras en el comportamiento, atención, independencia, autoestima, participación en clase, progresos académicos e interacción social. (Abrahamsen, Ronski, & Sevcik, 1989; Silverman, 1980; Van Tatenhove, 1987).
- No hay prerequisites cognitivos u otros que sean necesarios para que un niño use CAA. (Kangas & Lloyd, 1988). (Ver (See A historical perspective on AAC.)
- Se sabe que Incluso infantes pueden participar en comportamientos comunicativos intencionales antes de desarrollar el lenguaje. Este intercambio temprano es muy importante en cuanto forma las bases para posteriores comunicaciones formales y simbólicas. (Reichle, York, & Sigafos, 1991). (See Normal speech and language development.)
- CAA ayuda a un niño a realizar la transición hacia contextos académicos y de la comunidad. (Van Tatenhove, 1987).
- Los niños con severas deficiencias cognitivas son capaces de aprender y beneficiarse con la CAA (Beukelman & Mirenda, 1992; Ronski & Sevcik, 1993; Kangas & Lloyd, 1988; Silverman, 1980).
- Es imposible predecir exactamente la habilidad de un niño para aprender CAA (Beukelman & Mirenda, 1992; Bodine & Beukelman, 1991)
- La aceptación de un usuario de CAA por parte de pares se incrementa significativamente con la inclusión total y la participación activa en actividades relacionadas a la escuela. Entre niños pequeños, la aceptación no parece estar relacionada al tipo de CAA (ej. dispositivo de comunicación con salida de voz versus lenguaje de signos versus tabla de comunicación) (Beck & Dennis, 1996; Blockberger, Armstrong, O'Connor, & Freeman, 1993).
- A largo plazo, un niño está en riesgo mayor de ser juzgado como retardado cuando no tiene la habilidad de expresarse adecuadamente. Maestros y padres frecuentemente juzgan a un niño con deterioros en la comunicación como menos capaz social y cognitivamente que sus pares. Esto resulta en expectativas académicas más bajas y frecuentemente decrece el logro académico (Rice, 1993). CAA podría ayudar en reducir la discrepancia, real e imaginaria, entre las capacidades cognitivas y sociales actuales del niño y las percibidas.

Soluciones prácticas:

- La terapia de lenguaje puede ofrecerse en conjunto con intervenciones de CAA. El

grado de énfasis en el desarrollo del lenguaje versus CAA debe basarse en periódicas reevaluaciones, las cuales valoren la habilidad comunicativa del niño en diferentes actividades y rutinas típicas para un niño de esa edad. (Beukelman & Mirenda, 1992).

- Pequeñas investigaciones se han llevado a cabo para determinar si ciertos tipos de CAA son más propensas a facilitar el desarrollo del habla. Sin embargo, un enfoque de comunicación simultánea, en donde el habla es utilizada por los adultos conjuntamente con CAA, parece ayudar en la comprensión y producción de lenguaje.
- Debería conducirse una evaluación para determinar los medioambientes, las actividades y las personas en los que el lenguaje puede servir como el medio principal de comunicación. Usualmente son la familia y los amigos cercanos quienes son capaces de entender el lenguaje que tiene inteligibilidad limitada. Es posible focalizarse en el uso del lenguaje en estas situaciones mientras la CAA continúa siendo enfatizada en otros ambientes. Reevaluaciones periódicas pueden determinar si el niño continúa participando efectiva, eficiente y significativamente, tal como le sea posible, en todas las actividades y medioambientes.
- Los programas de CAA deben ser individualizados, apropiados a la edad y al desarrollo. Para niños pequeños esto suele significar intervenciones basadas en el juego que se focalizan en el desarrollo de habilidades relacionadas a la comunicación, comunicación intencional o comunicación funcional básica, como por ejemplo solicitar y rechazar. (Beukelman & Mirenda, 1992).
- Idealmente, los niños deberían ya haber alcanzado algo de habilidad para comunicarse antes de entrar a la educación pre-escolar. Es lo suficientemente difícil para un niño con discapacidades ajustarse a un nuevo medioambiente, curriculum y escena social sin tener simultáneamente que aprender CAA por primera vez. Además, para el primer año escolar, muchos niños requerirán un sistema para escribir también, como por ejemplo una computadora. (Beukelman & Mirenda, 1992).
- Las intervenciones de CAA deben ser individualizadas para tener en cuenta las fortalezas y habilidades, y para solucionar las necesidades del niño para quien ha sido diseñado. Esto puede significar comenzar enseñando habilidades de comunicación intencional y funciones comunicativas básicas, usando medios de comunicación no-simbólicos y/o idiosincráticos. (Beukelman & Mirenda, 1992; Reichle, 1997). (Ver The first goal: Intentional communication)
- Todos los individuos, incluyendo los niños con severos deterioros cognitivos, tienen el derecho de recibir oportunidades para comunicarse aprendiendo habilidades de comunicación que son casi inmediatamente efectivas, que ofrecen algún control sobre el ambiente y son apropiadas para su edad (Beukelman & Mirenda, 1992; Reichle, York, & Sigafos, 1991; Silverman, 1980).
- Los usuarios de CAA deberían ser educados en aulas regulares al igual que sus pares para minimizar barreras de actitud. En adición, maestros, estudiantes y otras personas significativas quienes estén involucradas con el niño, deben ser informadas acerca de la naturaleza de la discapacidad de comunicación, y cualquier discrepancia

entre el lenguaje del niño y sus habilidades cognitivas. (Es importante, sin embargo, realizar estas sesiones de información separadas de las actividades escolares típicas en las cuales los estudiantes participan ya que estas ultimas son oportunidades de minimizar las diferencias entre el usuario de CAA y sus pares). En adición, manteniendo el vocabulario de CAA del niño actualizado, acorde a su edad y relevante a los intereses propios del niño se facilita de gran manera la aceptación de los pares y de otros.

Un proyecto recientemente inaugurado en Canadá está demostrando medios específicos de promover progresos más rápidos en lenguaje y lecto-escritura para niños preescolares con necesidades de CAA. La Asociación Comunitaria de Comunicación Aumentativa de Canadá (ACCPC) (www.accpc.ca) es una organización federal sin fines de lucro, basada en la comunidad, que provee educación, investigación y recursos para personas con severos deterioros del habla y que usan otros medios para comunicarse, como paneles de fotografías, tablas de alfabeto y dispositivos con salida de voz.

ACCPC ayuda a personas que usan Comunicación Alternativa y Aumentativa (CAA) proporcionando recursos a ellas y a sus familias, a proveedores de servicios y a agencias comunitarias. ACCPC ha colaborado con KidsAbility-Centre for Child Development y Bridges-Canada para llevar el Programa Piloto de Lecto-escritura Temprana a estudiantes con discapacidades físicas y/o comunicacionales en Waterloo, Ontario.

En KidsAbility-Centre for Child Development se está desarrollando un sitio de demostración para apoyar el desarrollo de lecto-escritura temprana en niños de edad pre-escolar. El innovador proyecto se focaliza en las necesidades de los niños con discapacidades físicas y/o que requieren comunicación aumentativa y alternativa. Los siguientes extractos de su sitio web en la red ilustran el potencial valor de su trabajo para las personas relacionadas con la pérdida de oportunidades para desarrollar tempranamente la lecto-escritura y sus consecuencias a largo plazo:

La habilidad para leer y escribir es importante para:

- Aprendizajes académicos
- Comunicación para individuos que no pueden hablar
- Acceder a actividades de recreación
- Crecimiento personal
- Participación en todos los niveles de la sociedad
- Trabajo

Lecto-escritura y Alumnos que tienen Discapacidades

Estudiantes con discapacidades pueden experimentar desafíos en desarrollar lecto-escritura.

Algunos de estos desafíos pueden incluir:

- Mantener la atención durante la lectura de historias
- Sostener un libro o dar vueltas las páginas
- Señalar fotografías o palabras
- Entender palabras debido a experiencia limitada
- Comprender el estilo literario debido al desarrollo del lenguaje tardío.
- Participar en volver a contar historias, prediciendo, comentando
- Participar en cantar canciones, ritmos e historias
- Sostener y controlar lápices, crayones, marcadores, pinceles
- Manipular letras magnéticas, piezas de rompecabezas, juegos de cartas

Jenny

Jenny es una niña de cuatro años que no puede hablar. Ella es impaciente y no disfruta escuchando historias leídas, pero le gusta dar vuelta las páginas. Su atención mejora cuando hay solo dos o tres palabras por página y cuando puede manipular las fotografías. Las fotografías también proveen ayuda para el desarrollo del lenguaje. Cuando la atención de Jenny disminuye, el lector usa fotografías para atraer su atención de vuelta a la página. Para ver un ejemplo de este tipo de historia adaptada, presionar en el siguiente enlace: [Adapted Stories to Go by Pati King Debaun](#).

Josh

Josh es un niño de cinco años de edad que tiene autismo. Él no disfruta participando en actividades de grupo y tiene dificultades para comunicarse. Josh demostró interés en libros y le atrajo el Libro del Gusano en su clase. Su maestra usó este interés para sostener sus habilidades de comunicación y de lecto-escritura en desarrollo. El sitio web de Ablenet, presenta un video mostrando a Josh apoyado en su lecto-escritura y el desarrollo de la comunicación a través de historias adaptadas para trabajar con el Libro del Gusano. Presione aquí [here](#) para ver un video clip de cómo esta tecnología se usó para apoyar la comprensión de historias en Josh, el desarrollo de su vocabulario, el desarrollo de sus habilidades de comunicación y su interacción social con pares. Para ir directamente al caso y evitar la demostración tecnológica, presione en “SKIP INTRO”, luego en “A BookWorm testimonial”. Tenga en cuenta que estara dejando este sitio web cuando proceda con lo ultimo.

Billy

Billy es un niño de cinco años que tiene parálisis cerebral. Él no tiene el control motor fino para sostener un libro y dar vuelta las páginas con facilidad, o para señalar pequeñas imágenes o texto en una página. Es también incapaz de usar crayones o marcadores, un teclado o un mouse. Su maestra ha adaptado las páginas del libro de historias que ella lee con él, sujetando goma espuma en las esquinas de las páginas. Esto le permite colocar su mano entre las páginas para darlas vuelta cuando un adulto sostiene el libro. Para seleccionar por sí mismo las lecturas ella ha hecho una versión electrónica de las historias a las que Billy puede acceder independientemente usando un teclado expandido en la computadora. Luego de leer la historia, Billy es capaz de usar el teclado expandido para involucrarse en historias contadas nuevamente y otras actividades escritas que se relacionan con la historia. En esta fotografía, Billy está usando una página en un teclado para contar nuevamente la historia en la secuencia correcta.

Qué es CAA?

Las personas que no pueden hablar debido a severas discapacidades físicas (ej., parálisis cerebral, autismo, lesión cerebral traumática, etc.) pueden usar comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para transmitir sus mensajes. Las personas que usan CAA pueden comprender y escuchar todo lo que es dicho. Ellos no pueden controlar los músculos para producir el lenguaje y se apoyan en los métodos de CAA para comunicarse. Algunas personas también usan las herramientas y estrategias de la CAA para sostener su comprensión del lenguaje hablado o escrito. CAA incluye imágenes o tablas de letras, computadoras y dispositivo de comunicación con salida de voz.

Las personas usan estos sistemas señalando o tipeando lo que ellos quieren decir, usando sus ojos para mirar sus mensajes o usando los interruptores u otra tecnología que los asista a operar los dispositivos.

Desafíos en Lecto-escritura para Alumnos con Discapacidades

“Uno de los grandes desafíos para mi como maestra ha sido convencer a los padres acerca de la importancia del lenguaje y la lecto-escritura en esos primeros años. Cuando los alumnos con discapacidades físicas son muy jóvenes, los padres tienden a focalizarse sobre las necesidades terapéuticas y a veces no hay mucho tiempo extra o energía para actividades de lecto-escritura. Recordemos que cuando un niño se alfabetiza, un nuevo mundo se abre – es un regalo genial! Pensemos en todas las posibilidades! Escuchando y leyendo historias se alimenta la imaginación. Cuando un niño comienza a poner letras juntas para escribir, puede usar un correo electrónico

para comunicarse con otros y usar el Internet. Si el tiempo es limitado yo le digo a los padres, lean, lean, lean a sus hijos si no tienen la energía para otra cosa!” Claudia W. (maestra)

“Yo creo que el amor por la lectura viene no solo por el material que se está leyendo, también por el placer que obtienes en el tiempo que pasas leyendo. Si el acto de leer se vuelve demasiado incómodo, o requiere mucho esfuerzo, el niño no querrá leer. Este problema se aplica a todos los niños y a todos los lectores, pero el esfuerzo de un niño con discapacidades es determinadamente más alto. Por ello, el asunto no es solo enseñar a los niños la habilidad para leer, sino también preservar el deseo de leer.” Julie M. (padre)

“Habiendo enseñado a niños con discapacidades múltiples por muchos años, conozco qué tan difícil puede ser proveer un programa de educación balanceado cuando hay tantos objetivos terapéuticos que son también una alta prioridad para estos niños. Para los padres, quienes están tan ocupados con el cuidado del día a día de sus hijos, puedo comprender ampliamente por qué ellos podrían sentir que no queda tiempo suficiente para más cosas. Creo fuertemente, sin embargo, que un programa temprano de lenguaje y lecto-escritura, que esté ligado al nivel de desarrollo del niño, es extremadamente importante. No solo hacer actividades de lecto-escritura provee placer, ellas también abren puertas hacia el futuro.

Aunque el niño logre o no sus habilidades para leer o escribir, escuchando historias, canciones y poemas, participando cuando ellas se cuentan (verbalmente o usando dispositivos adaptados), y siendo expuestos y formalmente introducidos al texto escrito, se promoverá el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación, y se proveerá el fundamento para potenciales aprendizajes académicos. La lecto-escritura en los años tempranos debería tener la misma alta prioridad que la terapia, y si es posible, que suceda simultáneamente, porque contribuye mucho al desarrollo completo del niño.

Maestros y padres de niños con necesidades especiales probablemente hacen más de lo que se dan cuenta; por ejemplo, yo he sido testigo de libros leídos mientras los niños esperan, canciones cantadas mientras los chicos están en el cambiador, rimas tontas cantadas mientras se hacen estiramientos o se administra medicación, e indicaciones del medio-ambientes mientras los niños van solos en sus caminadoras. Juntamente con remarcar la importancia de la lecto-escritura temprana dentro de esta población, necesitamos validar lo que están haciendo ahora mismo los maestros y padres y proveer recursos y estrategias para ayudarlos a continuar.” Kellie B. (maestra)

Accediendo a la Lecto-escritura

Para proveer acceso a la lecto-escritura temprana, los niños con discapacidades necesitan:

- Un ambiente en donde puedan explorar y acceder a materiales de lecto-escritura
- Maestros, asistentes educativos y clínicos que puedan acomodar las necesidades de lecto-escritura de los alumnos y proveer modelo e instrucción temprana en lectura y escritura.
- Padres que conozcan cómo involucrar a sus hijos en actividades de lecto-escritura en el hogar.

En adición, los alumnos con discapacidades físicas y/o de comunicación pueden necesitar herramientas individualmente adaptadas y recursos para acceder a la lectura y escritura.

Las investigaciones de Janice Light sobre desarrollo del lenguaje en niños pequeños que requieren intervenciones de CAA, prometen años luz de avance en el desarrollo de intervenciones y técnicas efectivas para que los niños pequeños avancen en su desarrollo del lenguaje y la lecto-escritura. Afortunadamente, la CAA-RERC ha hecho válido un sitio de la red en donde Light describe el presente progreso de su investigación (www.aac-lerc.com). También hay descripciones escritas de las investigaciones de Light disponibles internet, que son resumidas abajo.

Sitio de la Red: Intervenciones de CAA para Maximizar el Desarrollo de Lenguaje en Niños Pequeños

Presenter: Janice Light, Ph.D., Professor, Department of Communication Sciences and Disorders, Penn State University

Presentador: Janice Light, Ph.D., Professor, Department of Communication Sciences and Disorders, Penn State University

Link: Click [here](#) to view the webcast

Link: Click [here](#) to view the slides for this webcast as a PDF file.

Link: Click [here](#) to view the handouts for this webcast as a PDF file.

Descripción del sitio: Niños pequeños que tienen significativas discapacidades en comunicación están en riesgo en todos los aspectos de su desarrollo. La intervención temprana con CAA es esencial para maximizar resultados. Esta sesión se reportará en los resultados del proyecto de investigación, fundada por el Instituto Nacional de Investigación en Discapacidad y Rehabilitación como parte de AAC-RERC.

La sesión discutirá: (1) diseños efectivos de sistemas de CAA para cubrir las

necesidades y adaptarse a las habilidades de los niños pequeños, y (2) técnicas efectivas para implementar CAA en niños pequeños (0 a 3 años de edad) que tengan significativas discapacidades en la comunicación y sus familias. Las implicancias para una efectiva evidencia práctica son discutidas, usando estudio de casos para ilustrar los efectos de estas intervenciones en el desarrollo del lenguaje y la comunicación. Con acceso temprano a tecnologías y a servicios de CAA, los niños pequeños con significativas discapacidades de comunicación serán más capaces de desarrollar habilidades de lenguaje y comunicación para lograr su completo potencial y maximizar los resultados (en el futuro).

Light está estudiando los desafíos presentes en el desarrollo de la lecto-escritura para niños que tienen significativos deterioros en el lenguaje y requieren comunicación aumentativa y alternativa (CAA), como gestos, tablas de comunicación, aparatos con salida de voz. Los niños que requieren CAA son un grupo heterogéneo con variación en las habilidades del lenguaje, conocimientos del mundo, y habilidades motoras, sensoriales y perceptuales.

Mientras un pequeño número desarrolla un alto nivel de habilidades de lecto-escritura, la mayoría tiene dificultades y se quedan atrás respecto a sus pares. Los niños que requieren CAA se enfrentan a significativos desafíos en desarrollar la conciencia fonológica y las habilidades lingüísticas que forman parte de los fundamentos del desarrollo de la lecto-escritura. Aunque hay alguna evidencia de que individuos que requieren CAA pueden desarrollar conciencia fonológica a pesar de su acceso limitado para producir lenguaje, la mayoría que requiere CAA demuestra deficiencias en esta área. Hallazgos actuales sugieren que acceder incluso a una habilidad articular limitada puede facilitar la decodificación, y acceder a sistemas de CAA con síntesis de lenguaje puede incrementar el desarrollo de la conciencia fonológica. Otros resultados de esta investigación demuestran casi dramáticamente los efectos saludables de las intervenciones, incluyendo instrucción en habilidades de conciencia fonológica (ej., sonidos mezclados, segmentación de fonemas), conocimiento de vocabulario, correspondencia letra-sonido, decodificación de palabras sueltas, lectura compartida de textos conectados, y comprensión lectora.

Muchos niños que requieren CAA usan símbolos gráficos (ej. dibujos, fotografías) para expresar significados. Usar símbolos de CAA puede facilitar algunos aspectos del desarrollo temprano de la lecto-escritura, como la comprensión de que una palabra escrita tiene un significado; sin embargo, el uso de símbolos en CAA puede no facilitar otros aspectos críticos del desarrollo de la lecto-escritura (ej., el conocimiento de que las letras tienen diferentes formas y que las letras representan sonidos).

Tradicionalmente, se ha puesto muy poco énfasis en instrucciones escritas y leídas para

niños que requieren apoyo de CAA. Sus interacciones en la lectura de historias son cualitativamente diferentes de las de sus pares. Niños que usan CAA tienen significativamente menos oportunidades de aprender independientemente a construir significados a partir de historias, así como sus padres y maestros tienden a dominar en las interacciones dentro de la lectura de historias.

Mejorar los resultados en lecto-escritura para niños que requieren CAA es de importancia crítica porque las habilidades de lecto-escritura aumentan su efectividad comunicativa tremendamente y mejoran así sus opciones de empleo. Las prioridades para futuras investigaciones incluyen investigar los factores que influyen los resultados de la lecto-escritura, determinar los efectos del uso de símbolos en la CAA dentro del desarrollo de habilidades tempranas de lecto-escritura, investigar los efectos de la síntesis del lenguaje en el desarrollo de conciencia fonológica y habilidades tempranas de lecto-escritura, evaluar la eficacia de intervenciones para promover conciencia fonológica y desarrollo temprano de la lectura y escritura, e investigar estrategias efectivas para apoyar la transferencia desde la investigación a la práctica. Como con estudios de niños sordos, comprender cómo los niños que usan CAA adquieren la lecto-escritura proveerá importantes descubrimientos en el aprendizaje de la lecto-escritura en general. (Ver también Light, J. C., & Kent-Walsh, J. (2003, May 27). Fostering emergent literacy for children who require AAC. *The ASHA Leader*, 8, pp. 4-5, 28-29.)

La descripción de Light sobre el progreso de un niño deja claro cuán importante puede ser su trabajo:

La Historia de Gareth

Gareth Prebble tiene treinta meses de edad. Como a muchos niños de su edad, le gusta leer libros con su mamá y con su papá y jugar juegos como *Ir a Pescar* o *Concentración*. Sin embargo Prebble muestra significativos desafíos en su vida. Debido a un trauma durante su nacimiento, tiene parálisis cerebral.

Prebble tiene muy bajo tono muscular y un funcionamiento cercano a nivel de cuatro meses en habilidades motoras fina y gruesa. No tuvo el reflejo de gag poco después del nacimiento y hasta este día no puede tragar consistentemente. Por esto, tiene una traqueotomía y no puede hablar debido a ella, y su bajo tono muscular inhibe su habilidad para usar lenguaje de signos. Sin embargo Prebble no tiene retraso cognitivo.

Cuando Prebble tenía veintidos meses de edad, sus padres tomaron la iniciativa de comenzar a usar un simple sistema de comunicación con imágenes, consistente mayormente en fotografías de todos sus juguetes, así el podría escoger con cual

juguete deseaba jugar. Aprendió este sistema rápidamente y fue feliz de que al fin tuviese un pequeño modo de comunicarse.

Con la ayuda de un terapeuta del lenguaje, sus padres introdujeron un aparato de comunicación con salida de voz. Él fue capaz de usar todos estos medios con facilidad, pero fue claro que ninguno de estos dispositivos proveían al niño con suficientes oportunidades para comunicarse, ni le permitían comunicarse por sí mismo.

Cuando Prebble tenía veinticuatro meses, su terapeuta del lenguaje presentó al niño y a su familia a Janice Light, una Profesora del Departamento de Ciencias de la Comunicación y Desórdenes de la Universidad de Penn State. La Dra. Light es la principal investigadora en una investigación apoyada por NIDRR como parte de Rehabilitation Engineering Research Center on Communication Enhancement (AAC-RERC).

A través del apoyo de NIDRR al proyecto de investigación, Light, Kathy Drager y sus colegas investigan nuevas formas para diseñar tecnologías en CAA para reducir sus demandas de aprendizaje e incrementar su atracción para niños pequeños como Prebble. Con mejoras en el diseños de tecnologías en CAA mas apropiados para niños, ha sido posible intervenir a más temprana edad para maximizar su desarrollo del lenguaje y la comunicación.

Como participante en la investigación, Prebble y sus padres trabajaron con el equipo de investigadores en sesiones semanales en su casa para desarrollar tecnologías de apoyo en CAA apropiadas que cubriera las necesidades del niño, para implementar este sistema en su vida diaria y para evaluar el impacto en el desarrollo de su lenguaje y comunicación.

Prebble hizo rápidos progresos aprendiendo a usar su nuevo tecnología de apoyo en CAA. Cuándo comenzó en el proyecto de investigación a los veinticinco meses de edad, tenía aproximadamente cincuenta fotografías que usaba para comunicarse, mayormente para solicitar sus juguetes favoritos. Típicamente él tomaba aproximadamente un turno de interacción en cinco minutos. Luego de doce semanas de intervención a través del estudio (a los veintiocho meses de edad), había adquirido más de cuatrocientas palabras/conceptos. El niño aprendió a expresar un gran rango de conceptos lingüísticos que incluyen personas, acciones, objetos, lugares, palabras sociales, descriptores, preguntas y conceptos de relación. De hecho, aprendió aproximadamente 4-5 nuevos conceptos por día, manteniendo el mismo nivel de un desarrollo típico del lenguaje.. Comenzó a combinar conceptos en frases de dos y tres palabras para comunicar ideas más complejas. Estuvo más activo y comprometido,

tomando diez veces más turnos que lo que solía hacer en interacciones con otros. A la edad de treinta meses tenía más de setecientas palabras y conceptos.

“El uso de tecnología en CAA fue natural para Gareth, ya que ha heredado el amor de su padre por las computadoras”, dice la madre de Prebble. “Su entusiasmo fue evidente desde el primer tiempo en que Janice trajo el sistema durante una visita. Al comienzo, el sistema fue programado con unas pocas canciones y libros favoritos de Gareth. Gareth disfrutó completamente su nueva habilidad para cantar y leer a través del sistema, y nosotros nos deleitamos escuchándolo!”

Más conceptos y opciones se agregaron a su sistema, incluyendo opciones y niveles para acomodar su creciente vocabulario. Comenzó creando frases de dos y tres palabras usando imágenes enlazadas como “autobuses van rápido” en descripción a cómo él deseaba que manipuláramos su autobús de juguete. Prebble ahora usa su sistema de CAA para comunicarse con varias personas. Puede conversar con otros niños, cantar en grupos y usar su sistema para involucrarse en juegos imaginativos. Otros a su alrededor están comenzando a darse cuenta de sus fortalezas y habilidades y están interactuando con él más frecuentemente y por períodos más largos.