

La Aventura de ComuniCAAr

Oportunidades para todos
Una guía para padres y profesionales de CAA

Ruth Cruz Mata
Terapeuta del Lenguaje
2020



Ruth Cruz Mata, nació en Costa Rica en 1985, es Terapeuta de Lenguaje con un máster en Educación Especial con mención en la persona con Retos Múltiples y Sordoceguera, además de un postgrado en Alfabetización y Comunicación Aumentativa y Alternativa. Ha trabajado a lo largo de 15 años con personas con Necesidades Complejas de Comunicación, profesora y asesora de equipos para la comunicación en alta tecnología. Miembro de la Sociedad Internacional de Comunicación Aumentativa a Alternativa (ISAAC).

Ruth es apasionada por el trabajo de CAA y esto la llevó a emprender con ComuniCAA en el diseño de productos de apoyo para favorecer la comprensión y estrategias conductuales.

Actualmente emprende para concientizar el uso de la CAA en su país con proyectos como esta guía La aventura de ComuniCAAr.

302.222

C955a

Cruz Mata, Ruth

La aventura de ComuniCAAr oportunidades para todas y todos: una guía para padres y profesionales de CAA. / Ruth Cruz Mata. --1. ed.-- San José, Costa Rica. Ministerio de Educación Pública. Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva, 2021.

120 p.; 18 x 20 cm.

ISBN: 978-9977-60-412-1

1. COMUNICACION NO VERBAL. 2. EDUCACION INCLUSIVA. 3. TECNOLOGIA EDUCATIVA. 4. TRASTORNOS DEL HABLA - TRATAMIENTO. I. TÍTULO.

La Aventura de ComuniCAAr
Ruth Cruz Mata | ComuniCAA Costa Rica
Cenarec

Editado por Ruth Cruz Mata
Ilustrado por Braulio Barquero Mora
Diseñado por Eduardo Ballesteros B. | Dardo Films
Revisión filológica por Yahaira Campos Morales

Editorial Cenarec
Primera Edición
San José, Costa Rica

Agradezco a Dios porque en su voluntad me ha dado la posibilidad de trabajar con personas con necesidades complejas de comunicación a lo largo de 14 años y ha abierto puertas en mi camino para contribuir apoyándolas. Todo lo debo a Él, por lo que agradezco todos los días de mi vida por formarme y llenarme de motivación para seguir en este maravilloso camino, en el cual no dejo de aprender.

A mi esposo y a mis, hijas Emma y Lucía, por brindarme el apoyo incondicional con su tiempo. Agradezco toda la paciencia que han demostrado en todos estos años, porque ellos son parte de esta pasión, entrega y dedicación.

Al CENAREC, porque me ha abierto las puertas desde hace muchos años confiando en mis aportes y creyendo en mi trabajo. Gracias por ser una institución que brinda tantos recursos, herramientas y apoyos a las personas con necesidades complejas de comunicación de este país.

Agradezco a Karla Castillo, funcionaria del CENAREC, por su confianza y apoyo por años en el ejercicio de mi profesión. Gracias, Karla, por llenar de luz esta institución; tus aportes siempre han sido muy valiosos para la Comunicación Aumentativa Alternativa en Costa Rica.

Estar firmes y ser valientes, y cualquier cosa que hagan, háganla con amor”,

I Corintios 16:13-14



Tabla de contenido

Tabla de contenido.....	5
INTRODUCCIÓN	8
La comunicación	9
Necesito comunicarme	12
Persona con Necesidades Complejas de Comunicación (NCC)	13
Cualquier persona puede necesitar de otras formas para comunicarse además del habla	13
La comunicación es un derecho	14
Preparando el equipo.....	16
¿Qué es un apoyo visual?	16
¿Por qué los apoyos visuales favorecen la comprensión?	16
1. La persona atiende a la información visual más que a la auditiva.....	16
2. La información auditiva es más difícil de recordar que la visual	17
3. El apoyo visual concretiza lo abstracto del habla	18
¿Los apoyos visuales favorecen la cognición?	19
¿Qué tipo de apoyos visuales debo usar?	20
Las imágenes como apoyo visual	21
1. Establecimiento de una rutina con el uso de imágenes.....	21
2. Imágenes para apoyar el seguimiento de instrucciones.....	23
3. Imágenes como apoyo visual para el manejo del tiempo	23
4. Imágenes como apoyos visuales para concretizar estrategias específicas en el manejo de la conducta	25
5. Imágenes como apoyos visuales para el manejo de las emociones	25
Manos a la obra	27
¿Qué es la Comunicación Aumentativa Alternativa (CAA)?.....	27

Otra formas comunicativas además del habla.....	27
Formas comunicativas con apoyo.....	28
Formas comunicativas sin apoyo	29
Uso de pictogramas como otra forma comunicativa.....	31
La comunicación escrita como otra forma comunicativa	32
¿Cómo elegir las formas comunicativas que van a complementar el habla?.....	33
Uso de formas comunicativas con significado	33
Posibilidad de utilizar las formas comunicativas	34
Funcionalidad de las formas comunicativas	34
¿Cuál es la meta de usar otras formas comunicativas?	34
¿Cuándo puedo empezar?	35
Elección de la estrategia, la herramienta y el apoyo para la implementación de otras formas comunicativas.....	35
Estrategia: Estimulación Asistida del Lenguaje o Lenguaje Natural Asistido	36
¿Por qué elegir la estrategia de Estimulación Asistida del Lenguaje?	37
HERRAMIENTA: VOCABULARIO NÚCLEO EN BAJA, ALTA TECNOLOGÍA O AMBAS	38
Vocabulario núcleo.....	39
Comunicador con vocabulario núcleo en alta tecnología	39
Comunicador con vocabulario núcleo en baja tecnología.....	41
APOYOS: ROL DE LAS PERSONAS COMPAÑERAS DE COMUNICACIÓN ...	42
La familia	44
Rol de la persona profesional en Terapia del Lenguaje	45
El contexto escolar y otros contextos.....	46
El peor error que podemos cometer en el proceso.....	46
Superando retos	47
ROMPIENDO MITOS	47

El apoyo con CAA limita a la persona al hablar	47
Apoyar con CAA solo cuando no existe el habla.....	49
Hay una edad determinada para iniciar con CAA.....	49
Dar prioridad al habla, aunque esta sea limitada	49
Hay que pasar primero por CAA en baja tecnología para llegar a usar CAA en alta tecnología.....	50
ATRAVESANDO OBSTÁCULOS.....	52
El primer obstáculo es creer en la persona con NCC.....	52
Ofrecer oportunidades siempre, sin limitar a la persona a algún contexto específico	52
Ofrecer oportunidades con las estrategias, las herramientas y los apoyos idóneos.....	53
Modelar en contextos naturales y no limitar el desarrollo de la comunicación a sesiones terapéuticas	53
Creer en funciones comunicativas sin quedarse en funciones de solo pedir	54
Reafirmar y responder todas las formas comunicativas.....	54
Aprender a esperar	55
Las interacciones comunicativas no es sólo seleccionar un botón y pedir algo	55
Creer en la inclusión educativa, social y laboral	56
Modelar, no instigar	56
Proveer accesibilidad.....	57
Seguir adelante y no rendirse.....	57
Buscar mejorar la calidad de vida	58
Conociendo otras aventuras	59
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70

INTRODUCCIÓN

La Aventura de ComuniCAAr es una introducción a la Comunicación Aumentativa Alternativa (CAA), basada en buenas prácticas y experiencias que han traído consigo resultados exitosos.

Este libro pretende animar a padres y madres de familia, profesionales del área e incluso a cualquier otra persona que quiera apoyar la comunicación y explorar las posibilidades que ofrece la CAA en todos los escenarios en los que nos desenvolvemos. De esta manera, rompemos mitos que pueden limitar a una persona con Necesidades Complejas de Comunicación (NCC).

Es fundamental considerar la comunicación como un derecho y, por lo tanto, valorar la CAA como la puerta que permite ingresar a un mundo lleno de oportunidades, por ejemplo, la participación social en diferentes contextos.

Como cualquier aventura, debemos prepararnos y, en este caso, corresponde conocer buenas prácticas y así utilizar la estrategia, la herramienta y los apoyos idóneos que permitan aprovechar las oportunidades que nos ofrece la cotidianidad para tener resultados exitosos.

Tales resultados se reflejan en calidad de vida de muchas personas. Por lo tanto, serán nuestro combustible de motivación para seguir aventurándonos en cada escenario posible.

Esta es una aventura que tendrá muchos retos a lo largo del camino, pero siempre llena de oportunidades que ofrecer, independientemente de la persona que se cruce con ella.

La comunicación

La persona es un ser comunicativo: necesita de la interacción con otras personas, de ser escuchado; de expresar cómo se siente, qué piensa y, aún más, lo que necesita. La comunicación es un área vital del ser humano y, por lo tanto, un derecho.

¿Está pensando en este momento en la necesidad que tiene el ser humano de hablar?

La comunicación hace referencia a más que el hecho de emitir una palabra oralmente. No solo podríamos limitarnos a pensar que es solo la posibilidad de transmitir un mensaje mediante el habla; en realidad, va mucho más allá de eso.

Comunicar es el acto o interacción recíproca entre un emisor y un receptor. Una persona transmite un mensaje, no solo con el habla, sino de



cualquier forma que lo pueda hacer, y la otra responde a ese mensaje según lo que comprendió.

¿Comunicación es usar otras formas comunicativas además del habla?

Una parte de la comunicación es el uso de las formas comunicativas, las cuales son el medio por el cual la persona está comunicándose, por ejemplo, desde gestos, expresiones con su cara, señas, mensajes de texto, imágenes, vocalizaciones, movimientos con su cuerpo hasta un cambio de temperatura o de respiración.

La persona, desde que nace, comunica; al inicio, con formas comunicativas tempranas, según Charity Rowland (2004).

Con el paso del tiempo, estas formas evolucionan a otras más comprensibles por su entorno, por ejemplo, el uso de gestos convencionales, un sí o un no con la cabeza, para ir acercándose a las formas simbólicas, al inicio siendo concretas, como el uso de imágenes y luego, más abstractas, como el habla o la escritura.

Entonces, ¿el habla es otra forma comunicativa?

Sí, es una forma comunicativa. Podría decirse con un concepto muy general que es el acto motor del lenguaje. Pero nuestro propósito no es profundizar en esta forma de comunicación, sino más bien hacer referencia a las personas que no tienen esta posibilidad, o bien, que su habla no es suficiente para que su comunicación sea efectiva.

¿La escritura también es otra forma para comunicarse?

Conforme va entrándose en el área de comunicación, va a entenderse que el ser humano tiene muchas posibilidades para comunicarse y la escritura es otra de las formas de comunicación con la

que cuenta la persona. Un ejemplo es el uso cotidiano de enviar mensajes de texto, una forma comunicativa en la que hoy en día las personas están comunicándose con otras.

¿A qué hacen referencia las funciones comunicativas?

Las funciones comunicativas son otra parte del concepto de comunicación y hace referencia al por qué de sus formas, y a la posibilidad de comprender y expresar esas formas.

La persona necesita usar las formas comunicativas para lograr un objetivo, por ejemplo, rechazar cuando no quiere algo, pedir cuando quiere y necesita alguna cosa, interactuar con otras personas, transmitir información, entre otras.

Es sumamente importante saber que las funciones comunicativas no deben limitarse a pensar solamente en la posibilidad de pedir. Las personas necesitamos rechazar cuando no queremos algo, comentar alguna experiencia del momento, del pasado o contar alguna historia o un chiste.

¿Otras áreas de la comunicación?

Sí, es evidente que existen dos áreas más para que la comunicación pueda producirse con efectividad y que a veces pueden verse como una sola, pero es importante hacer la distinción entre comprensión y expresión, pues, más adelante, el mundo de posibilidades comunicativas va a surgir de estas dos grandes áreas.

La comprensión hace referencia al cómo la persona comprende lo que le dicen y la expresión es la posibilidad de transmitir el mensaje. Esta es la interacción recíproca que fue mencionada anteriormente.



¿Le parece ahora un área vital del ser humano?

Sí, además, es un acto cotidiano realizado en todo momento y contexto donde esté la persona. No puede subestimarse y limitarse a pensar que comunicación es solo transmitir un mensaje por medio del habla.

Necesito comunicarme

Comunicarse es una necesidad de entender lo que la persona escucha y transmitir a otras lo que siente, piensa y necesita.

Persona con Necesidades Complejas de Comunicación (NCC)

Son todas aquellas personas que no disponen de la expresión oral ni escrita para satisfacer sus necesidades de intercambio diario, en todos los contextos en los que deben desempeñarse, en función de su edad y su cultura.

Podría decirse que se trata de aquella persona sin la posibilidad para expresarse mediante la forma comunicativa del habla o de la escritura, pero que se comunica y complementa su habla con otras formas comunicativas. Un ejemplo es la persona con el trastorno del espectro autista (TEA), parálisis cerebral, síndrome de Down o quien tuvo algún accidente o enfermedad que le causó la pérdida del habla, entre otras.

Las propias personas usuarias de CAA son quienes acuñaron esta denominación en 2001, como parte de su ^[1]participación como grupo en la Sociedad Internacional de Comunicación Aumentativa Alternativa ^[2](ISAAC, por sus siglas en inglés).

Es de suma importancia conocer las formas y funciones comunicativas de la persona con NCC para así definir su competencia y proveerle tanto de estrategias como de herramientas de CAA que le permitan esa interacción recíproca, cuya finalidad es un acto comunicativo efectivo.

Cualquier persona puede necesitar de otras formas para comunicarse además del habla

Cuando una persona tiene la posibilidad de hablar, utiliza una lengua para comunicarse, la cual, si es igual que la de otra persona, les permite interactuar sin ningún problema; pero, si estas personas no tienen la misma lengua, van a requerir de otras formas comunicativas para hacer una interacción. Por ejemplo, una persona que habla español y otra que

habla mandarían necesitarían el uso de gestos, expresiones faciales, sonidos o, incluso, dibujos para poder comunicarse.

En esta y otras situaciones similares, cualquier persona requeriría hacer uso de otras formas comunicativas además del habla para comprender y expresarse.

La comunicación es un derecho

A ninguna persona debe negársele el derecho a comunicarse; por lo tanto, debemos asegurarle la posibilidad de contar con los apoyos necesarios en cualquier contexto.

En la revista *American Journal on intellectual and developmental disabilities*, el Comité Nacional Conjunto para las Necesidades de Comunicación de Personas con Discapacidades Severas (NJC, por sus siglas en inglés) publicó el artículo "Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention" ("Servicios de comunicación y apoyo para individuos con discapacidades severas: Guía para evaluación e intervención").

Dicho artículo menciona que toda persona con NCC tiene el derecho a la comunicación, además de un número de derechos específicos que deben garantizarse en todas las interacciones diarias, los cuales son los siguientes:

- El derecho a socializar con otras personas en cualquier contexto y, por este medio, construir relaciones sociales, incluso con sus pares.
- El derecho a pedir lo que quiere y necesita, sean objetos, acciones, eventos o personas deseadas.
- El derecho a rechazar cuando no quiere algo.
- El derecho a elegir entre opciones.
- El derecho a pedir y dar información, e incluso a cambiar la rutina.

- El derecho a tener información sobre eventos y asuntos de la vida cotidiana.
- El derecho a contar con los apoyos que le provean una comunicación funcional.
- El derecho a tener actos de comunicación comprensibles y retroalimentar la información recibida.
- El derecho a tener apoyos de CAA funcionales y tecnológicos, en todo momento y contexto.
- El derecho a ser tratada con dignidad, respeto y cortesía.
- El derecho a que le hablen directamente y a no ser tratada en tercera persona mientras esté presente.
- El derecho a tener actos comunicativos claros, con significado, cultural y lingüísticamente apropiados. (2016, 1º de marzo).

PREPARANDO EL EQUIPO

En busca de favorecer la comprensión, es importante tener claridad de que una persona que comprende lo que escucha va a contar con mayores posibilidades para expresar lo que siente, necesita y piensa.

En esta aventura, van a mencionarse los apoyos visuales para favorecer la comprensión, los cuales son de gran ayuda para entender lo que nos dicen y, cuando comprendemos lo que nos dicen, tenemos la posibilidad de expresarnos mejor.

¿QUÉ ES UN APOYO VISUAL?

Son los que la persona utiliza para obtener la información por medio de la vista, desde gestos, expresiones faciales hasta imágenes o textos.

¿POR QUÉ LOS APOYOS VISUALES FAVORECEN LA COMPRENSIÓN?

1. La persona atiende a la información visual más que a la auditiva

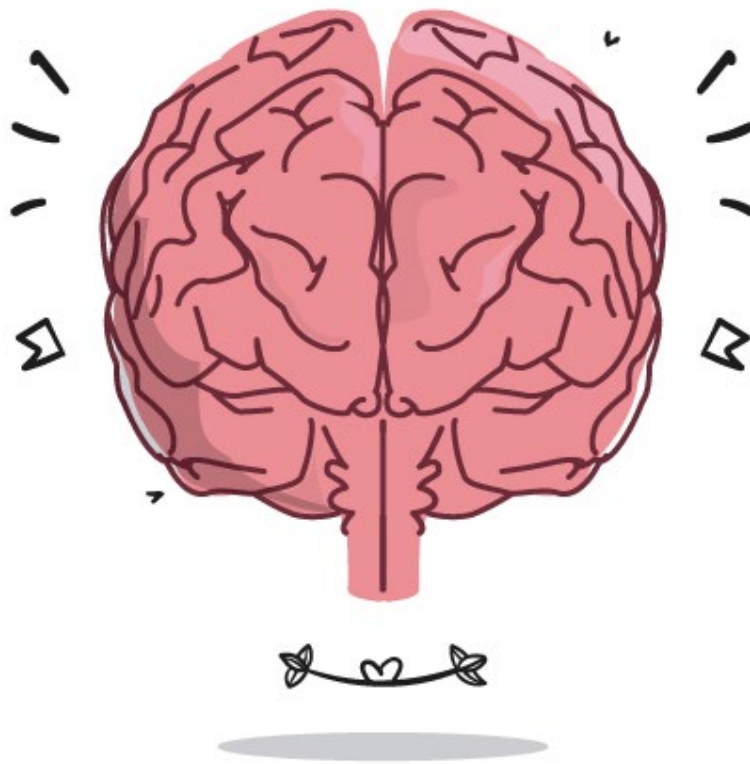
El apoyo visual, sea un gesto, una imagen o una palabra escrita, está ahí en el momento que nos comunicamos, a diferencia de lo que nos dicen, que es expresado oralmente y debemos recordarlo para responder a ese acto comunicativo.

Por ejemplo: dos personas están comunicándose, un habla y la otra no. La persona que habla proporciona algunas indicaciones y menciona lo que están haciendo, pero esa información debe competir con el ruido ambiental y con las necesidades que presenta la persona que no habla,



2. La información auditiva es más difícil de recordar que la visual

Cuando hablamos sin usar apoyos visuales, necesitamos la función cognitiva de la memoria para recordar lo que nos dicen, pero hay situaciones donde no logramos recordar todo o hay personas que necesitan del apoyo para recordarlo. Por ejemplo: estamos en un restaurante y pedimos el menú, porque necesitamos recordar la información que nos ofrecen de la comida, ya que, si nos dieran la información solo de forma auditiva, no lograríamos recordarla. Este es el caso de los jugos naturales, que generalmente no están en el menú y siempre preguntamos más de una vez: “¿qué bebidas naturales tienen para tomar?”.



3. El apoyo visual concretiza lo abstracto del habla

Anteriormente, mencionamos que el habla es de las formas comunicativas más abstractas, pues, de forma general, podemos decir que es el actor motor del lenguaje, el cual es un proceso cognitivo complejo, compuesto de símbolos abstractos. Si utilizamos apoyos visuales más concretos, vamos a ofrecer la oportunidad de concretizar el habla para que esta sea más comprensible.



¿LOS APOYOS VISUALES FAVORECEN LA COGNICIÓN?

Muchos apoyos visuales van de la mano con el entrenamiento y la estimulación de las funciones cognitivas, por ejemplo:

Orientación

Esta función cognitiva puede estimularse con el uso de apoyos visuales como es el establecimiento de una rutina utilizando imágenes o textos. Por ejemplo: Usar un calendario para armar la fecha de todos los días para que la persona esté ubicada en el tiempo.

Atención

El uso de imágenes o textos puede favorecer que la persona atienda más a la información, por ejemplo: presentar un pictograma de la actividad de trabajo de mesa cuando la persona está sentada a la mesa para indicarle que ahí va a estar sentada realizando esa actividad.

Memoria

Hay diferentes tipos de memoria que pueden estimularse con el uso de apoyos visuales, por ejemplo: establecer una rutina del día con el uso de pictogramas o textos para que la persona recuerde las actividades cotidianas.

Percepción visual

Ofrecer un apoyo visual siempre es un recurso apropiado para la estimulación visual, ya que favorece la discriminación entre una imagen u otra.

Funciones ejecutivas

Estas funciones mentales son las más complejas y están relacionadas directamente con la realización de actividades de la vida diaria: planificación, juicio, doble tarea, memoria de trabajo, seguimiento de órdenes y seguimiento de secuencias. Por ejemplo: usar un apoyo visual con imágenes para ayudar a realizar la tarea del cepillado de dientes.

¿QUÉ TIPO DE APOYOS VISUALES DEBO USAR?

Teniendo claro que los apoyos visuales tienen el objetivo de favorecer la comprensión del lenguaje, la decisión es tomada con base

en que tengan significado para la persona. Ahora bien, si un pictograma no tiene significado, este se le puede otorgar por medio del uso constante y en el contexto el significado.

En todo caso, debe contarse con la guía del profesional experto en el área para ayudar a definir el uso de cualquier apoyo visual.

LAS IMÁGENES COMO APOYO VISUAL

Hemos escuchado hablar de los pictogramas; estas imágenes están diseñadas para favorecer la comprensión y la expresión de la persona, porque son dibujos con representaciones concretas de algún concepto en específico.

Los pictogramas pueden utilizarse para favorecer la comprensión y además (como lo hemos mencionado anteriormente), la expresión, teniendo claro que deben utilizarse de forma distinta, según sea el área de enfoque.

A continuación, vamos a proponer algunos apoyos visuales que, además de favorecer la comprensión del lenguaje, contribuyen a áreas específicas de la conducta humana, como el manejo de emociones, el autocontrol y la autoregulación.

1. Establecimiento de una rutina con el uso de imágenes

Este apoyo visual no solo favorece a que la persona comprenda lo que le dicen, sino que ayuda a lo siguiente:

- Organizar las actividades del día, semana o el mes.

- Conocer con anticipación las actividades que van a pasar.
- Participar en la elección de las actividades.
- Tener esas representaciones concretas de conceptos de forma constante y consecuente mediante la rutina, si las imágenes no tienen un significado para esa persona,



Utilizar imágenes para establecer una rutina es el apoyo visual básico que podemos ofrecer en nuestra casa o en el contexto educativo.

2. Imágenes para apoyar el seguimiento de instrucciones

Muchas personas, por sus necesidades, tienen la dificultad de realizar ciertas tareas solamente con la instrucción verbal. Por lo tanto, utilizar un apoyo visual es necesario, a la vez que beneficia los siguientes aspectos:

- Memorización en orden lógico de los pasos a seguir de una tarea.
- Realización exitosa de toda la tarea, lo cual se representa en la conducta positiva de la persona.
- Fortalecimiento de funciones cognitivas como atención, memoria y funciones ejecutivas.



3. Imágenes como apoyo visual para el manejo del tiempo

El concepto del tiempo es abstracto y para algunas personas aún más, por lo que utilizar un apoyo visual para concretizar este concepto es necesario, al tiempo que fomenta lo siguiente:

- Manejar la ansiedad que puede provocar el desconocimiento del uso del reloj.

- Terminar una actividad de alto agrado con éxito o incluso lograr aumentar períodos de trabajo en actividades que no son de alto agrado para la persona.

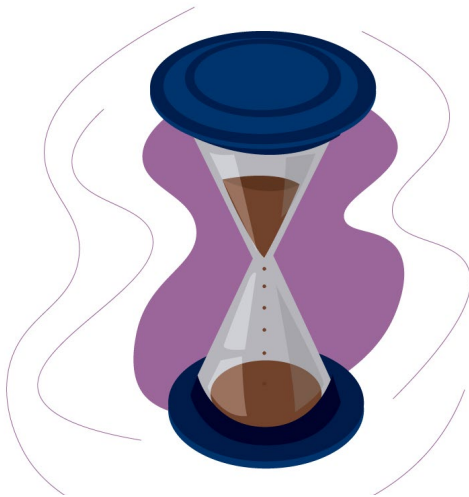


4. Imágenes como apoyos visuales para concretizar estrategias específicas en el manejo de la conducta

Actualmente, existen estrategias muy valiosas para el manejo de la conducta, pero, muchas veces, abstractas, específicamente para que una persona con NCC las comprenda.

Utilizar apoyos visuales puede favorecer la comprensión de estas, además, de que logran lo siguiente:

- Implementar las estrategias con éxito.
- Que tales estrategias sean más atractivas para los niños.
- Integrar la información con mayor probabilidad, en la medida en que esta es más concreta. Todos vivimos en un bombardeo de estímulos visuales todos los días y en todo contexto.



5. Imágenes como apoyos visuales para el manejo de las emociones

El área emocional va ligada con la comunicación; por lo tanto, cualquier alteración en una de las dos áreas va a verse reflejada en la otra. Por ejemplo: si una persona está enojada porque quiere seguir realizando su actividad preferida y no puede comunicarlo, esto va a verse reflejado

en el control de su emoción, mostrando ese enojo con conductas problemáticas.

Es recomendable utilizar apoyos como las historias sociales con imágenes u otros recursos que favorecen el manejo de las emociones.



MANOS A LA OBRA

Partiendo de que la comunicación es un derecho del ser humano, vamos a llevar a cabo nuestra aventura de *ComuniCAAr* con éxito y, para eso, debemos conocer sobre la CAA.

¿QUÉ ES LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA)?

Es ofrecer estrategias, herramientas y apoyos para satisfacer nuestras necesidades comunicativas, al contar con otras formas de comunicación que complementan el habla.

Cuando una persona no cuenta con el habla como forma comunicativa necesita aprender a utilizar otras formas, como es el uso de símbolos, de imágenes o de textos.

Estas formas complementan el habla, haciendo referencia al concepto multimodal, donde definimos que la persona necesita expresarse, además del habla, con otras formas comunicativas, las cuales siempre son tomadas en cuenta con el mismo valor en un acto comunicativo.

La CAA debe verse como una exposición a diferentes formas de comunicación para el desarrollo de habilidades en muchas áreas del desarrollo, no solamente en el área de la comunicación.

OTRAS FORMAS COMUNICATIVAS ADEMÁS DEL HABLA

Son muchas las formas que cotidianamente usa una persona para comunicarse además de habla, por ejemplo: los gestos, la mirada, los

movimientos de manos, los mensajes de textos, los sonidos, entre otras. Es todo lo que utiliza la persona para enriquecer su comunicación.

Como antes fue mencionado, existen formas desarrolladas naturalmente y otras que deben enseñarse, como el caso del uso de los pictogramas o de la escritura.

Las formas comunicativas pueden clasificarse según el recurso utilizado, como sigue:

Formas comunicativas con apoyo

Son las formas comunicativas con un elemento físico externo que utiliza la persona para expresarse. Por ejemplo:

- Un cuaderno de comunicación impreso o plantillas en baja tecnología.
- Un comunicador electrónico con sintetizador de voz para usar con pictogramas o textos.
- El teléfono celular para enviar mensajes de texto.



Formas comunicativas sin apoyo

Son las formas de comunicación enseñadas a la persona sin necesidad de ningún elemento físico externo. Por ejemplo:

- Uso de expresiones con la cara o gestos para transmitir un mensaje.
- Señas como la Lengua de Señas Costarricense (Lesco).



Este tipo de formas comunicativas, siempre que la persona tenga las posibilidades motoras, deben enseñarse. Por ejemplo: hacer un gesto o una expresión facial es mucho fácil que seleccionar un símbolo de un dispositivo.

Los gestos buscados deben responder a un fin o a las funciones comunicativas para que tengan funcionalidad en la comunicación. Por ejemplo:

- Empujar con la mano o hacer el movimiento del no con la cabeza para expresar rechazo al no querer algo.
- Llamar con la mano y señalar o hacer el movimiento del sí con la cabeza para expresar el deseo de pedir alguna cosa.

- Expresar el “adiós” o el “hola” con la mano y tirar besos para socializar con otras personas.

Uso de pictogramas como otra forma comunicativa

Un sistema basado en imágenes o pictogramas tiene el propósito de organizar el lenguaje de tal manera que le permita a la persona con NCC utilizar los símbolos para expresar sentimientos, deseos, necesidades, emociones, entre otras funciones.

El uso de pictogramas impacta directamente en el aprendizaje de la comunicación escrita.





La comunicación escrita como otra forma comunicativa

Es el uso de las palabras escritas como forma comunicativa, lo cual proporciona mayores expresiones.

Es la forma comunicativa que siempre debemos enseñar, pues resulta una de las más funcionales para hacer actos comunicativos efectivos después del habla.

La comunicación escrita debe enseñarse; la persona no la aprende naturalmente, por lo tanto, es necesario fomentar el desarrollo de habilidades iniciales desde edades tempranas, por ejemplo: la conciencia fonológica, el vocabulario y la comprensión.

Uno de los grandes errores de las personas facilitadoras de comunicación es creer que la enseñanza de la lectura y de la escritura debe iniciarse cuando la persona ya utiliza otras formas de comunicación de manera funcional. Esto es tan perjudicial, que limita a la persona con

NCC en el uso de una de las formas de comunicación más funcionales que existen.

¿CÓMO ELEGIR LAS FORMAS COMUNICATIVAS QUE VAN A COMPLEMENTAR EL HABLA?

Esta es la decisión más importante de todo el abordaje de la CAA; de aquí lo indispensable de contar con las personas profesionales indicadas que dirijan el proceso.

Después de realizar una valoración basada en el conocimiento de las formas y las funciones comunicativas, la comprensión y la expresión, debe tomarse la decisión de implementar un Sistema de Comunicación Aumentativo Alternativo (SAAC) que provea la oportunidad de expresar sentimientos, pensamientos y necesidades con funcionalidad en cualquier contexto de la persona.

Por otra parte, deben considerarse obligatoriamente los siguientes aspectos:

Uso de formas comunicativas con significado

Es el uso de las formas comunicativas con significado. Por ejemplo: si la decisión es utilizar un sistema basado en pictogramas y textos, hay que considerar que la persona con NCC no ha desarrollado naturalmente el uso de estas formas comunicativas, por lo que hay que enseñarle en un contexto significativo el uso de estos símbolos, y “buscar nuevas oportunidades para que dicha forma de expresión se consolide, se amplifique, crezca”. (Lloréns, 2018).

Posibilidad de utilizar las formas comunicativas

Debe valorarse el acceso a esas otras formas comunicativas. Por ejemplo: si la decisión es utilizar un sistema basado en pictogramas, debe hacerse la valoración de las posibilidades de acceso que tiene la persona, si va a señalar con su mano directamente el pictograma o si lo va hacer con su mirada. Siempre debe hacerse la pregunta: ¿Cómo va a acceder a ese sistema la persona con NCC?

Funcionalidad de las formas comunicativas

Estas formas comunicativas que van a sustituir o complementar el habla deben orientarse a potenciar el desarrollo de funciones, como rechazar, pedir, comentar, contar algo, expresar las emociones, compartir información, describir, narrar, saludar, responder a preguntas, expresar sentimientos, bromear, aclarar, entre otras.

Cada función ayuda a construir nuevas relaciones sociales y ser parte social del mundo en que vivimos.

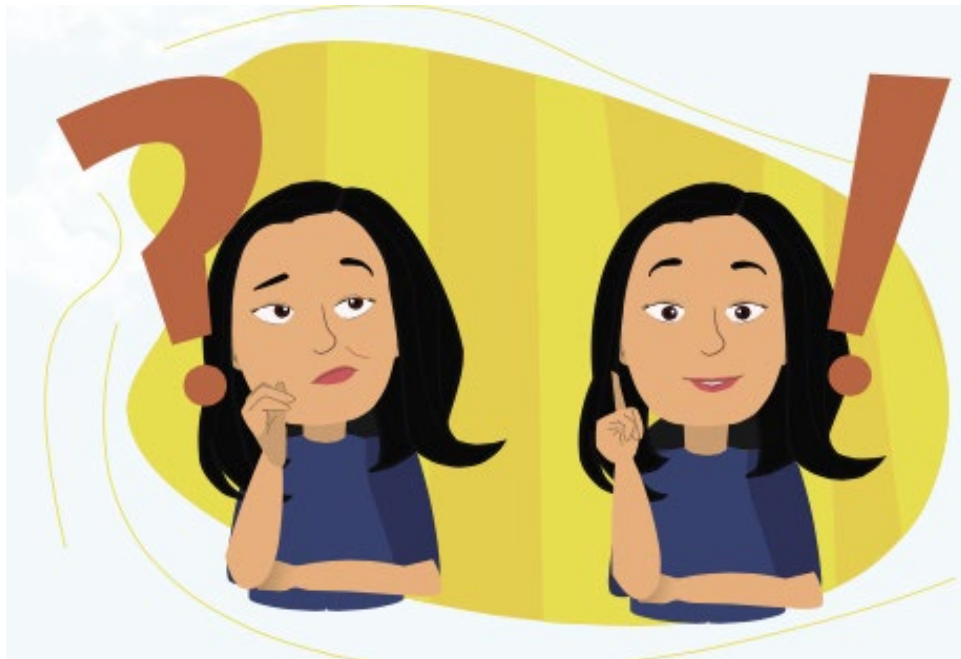
¿CUÁL ES LA META DE USAR OTRAS FORMAS COMUNICATIVAS?

La meta de utilizar la CAA es promover en la persona con NCC la autonomía y la participación social con habilidades comunicativas que le permitan interactuar con otras personas.

Para lograr este objetivo, debe proveerse de estrategias, herramientas y apoyos idóneos.

¿CUÁNDO PUEDO EMPEZAR?

Es necesario que los apoyos sean brindados en etapas tempranas. Las personas con NCC pueden utilizar formas comunicativas como movimientos corporales, expresiones faciales, primeros sonidos e incluso algunos gestos, pero estas formas comunicativas no son funcionales en todos los contextos, por lo que la intervención temprana promueve el uso de otras para el desarrollo de funciones y de intención comunicativa, vital en el desarrollo comunicativo de infantes.



ELECCIÓN DE LA ESTRATEGIA, LA HERRAMIENTA Y EL APOYO PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE OTRAS FORMAS COMUNICATIVAS

La CAA busca complementar el habla potenciando el uso de otras formas comunicativas y utilizando estrategias, herramientas y apoyos idóneos para resolver los retos comunicativos de la vida cotidiana.

ESTRATEGIA: ESTIMULACIÓN ASISTIDA DEL LENGUAJE O LENGUAJE NATURAL ASISTIDO

Es una estrategia utilizada por muchos años para enseñar el uso y el significado de otras formas comunicativas, pues provee que la persona con NCC tenga la oportunidad de ver y escuchar cómo otra persona está comunicándose con habla y símbolos, ya sea de pictogramas o de textos.

Para llevarla a cabo, es utilizado el modelado, una manera de hablar y apoyarse tocando una imagen o una palabra escrita que forman parte de un vocabulario organizado y significativo para la persona, como parte de su contexto natural.

Es una actividad realizada de forma simultánea: señalar el pictograma o los textos a la vez que es dicho verbalmente el mensaje.

Esta estrategia brinda la posibilidad de estimular el lenguaje en sus tres dimensiones: uso, forma y contenido, o, mejor dicho, en su función comunicativa, utilizando un símbolo en el contexto significativo de la persona. La meta es que la persona con NCC comprenda el lenguaje en las interacciones naturales y aprenda a utilizarlo para comunicarse.

Es importante tener claro que la Estimulación Asistida del Lenguaje debe producirse, aunque la persona no utilice los símbolos. Modelar es enseñar a usarlos, no es guiar lo que la persona debe decir. Es conectarse con la forma comunicativa de la persona con NCC disfrutando el proceso que está llevándose a cabo.

¿Cómo aprende a hablar un o una bebé? Escucha al adulto, imita sus sonidos y otras formas comunicativas que ve en su contexto principal o en su casa. Cuando empieza hablar, usa una palabra, luego dos, tres y después muchas más palabras que hacen que sus frases sean más extensas y más comprensibles. Esta o este bebé ha estado expuesto todo el tiempo a las formas comunicativas de su familia, en todas las

actividades que realizaba, y necesitó una y otra vez de la repetición de palabras para aprender hablar. La estrategia de estimulación asistida del lenguaje está basada en este principio de aprendizaje.

La persona con NCC debe estar expuesta a estas otras formas comunicativas de forma constante. Esto implica tiempo y la única opción de integrar el uso de un sistema de comunicación que complemente el habla en la vida cotidiana.

Debe recordarse la importancia de la guía de cada profesional a cargo, quien planificará cómo va a iniciarse la Estimulación Asistida del Lenguaje, considerando el tipo y la cantidad de vocabulario a modelar.

¿Por qué elegir la estrategia de Estimulación Asistida del Lenguaje?

Muchas veces, la decisión más importante se sustenta en la evidencia científica. Así, se tiene que Cathy Binger, Jennifer Kent-Walsh, Cai Ewing y Stacy Taylor, en el 2010, hicieron un estudio donde muestran evidencia científica respecto a la efectividad de utilizar estrategias de interacción social para que la persona con NCC exprese mensajes con símbolos utilizando sus comunicadores electrónicos.

Pero no solamente la evidencia científica debe llevarnos a la elegir esta estrategia; también podemos considerar otros aspectos como los siguientes:

- Resultados exitosos de la experiencia terapéutica en el trabajo de profesionales expertos en el área con personas con NCC y el uso de comunicadores robustos.
- La construcción de un lenguaje con base en un vocabulario significativo, ya que es desarrollado en su contexto natural.

- Las interacciones comunicativas dirigidas a potencializar las funciones de comunicación y desarrolladas en un ambiente de respeto mutuo. La persona con NCC disfruta interactuar y eso se representa en el aprendizaje.
- Motivar a la persona facilitadora de comunicación a aprender a usar los símbolos, a hablar más despacio y a esperar.
- La persona facilitadora de comunicación, al usar la misma forma comunicativa que la persona con NCC, genera empatía.



HERRAMIENTA: VOCABULARIO NÚCLEO EN BAJA, ALTA TECNOLOGÍA O AMBAS

La herramienta es parte esencial de una exitosa implementación de otras formas comunicativas, como lo son el uso de pictogramas o la comunicación escrita.

La elección de la herramienta debe basarse en la posibilidad que brinde el vocabulario para potencializar las funciones comunicativas en cualquier contexto que la persona esté.

Por esta razón, hoy en día consideramos como herramientas idóneas el uso de baja y alta tecnología que contenga vocabulario núcleo o palabras esenciales; vocabulario organizado con palabras específicas; y, por último, palabras individualizadas que permitan expresar lo que la persona quiera.

Vocabulario núcleo

El vocabulario núcleo se destaca por constituirse de palabras esenciales que utiliza la persona, así como por su frecuencia en el lenguaje oral y su importancia en la comunicación.

Una importante consideración es contar con el vocabulario núcleo, el cual favorece el desarrollo de la sintaxis brindando la oportunidad de usar pronombres, verbos y nexos gramaticales como artículos, conjunciones y preposiciones, los cuales favorecen la elaboración de frases con una estructura completa para ser comprendida por otras personas en cualquier contexto.

Comunicador con vocabulario núcleo en alta tecnología

Hace referencia al uso de un dispositivo electrónico que utiliza voz sintetizada y un *software* con vocabulario núcleo que permite responder a las funciones comunicativas en cualquier contexto que la persona esté.

Se plantea a continuación una serie de consideraciones que justifican el por qué utilizar este tipo de comunicador como herramienta esencial para implementar otras formas comunicativas:

- Permite personalizar la voz sintetizada ajustándose a las características de la persona con NCC y retroalimentar la información al escuchar lo que dice cada botón.
- Cuenta con una gran cantidad de vocabulario organizado y escogido para responder a un amplio repertorio de funciones comunicativas llevando a cabo la posibilidad de una conversación en cualquier contexto.
- Permite, de una manera más práctica, crecer en el uso de símbolos, enriqueciendo, por lo tanto, el lenguaje. La persona no solamente aprende palabras o frases diseñadas, sino que elabora sus propias frases para el crecimiento de sus habilidades lingüísticas.
- Facilita la organización de los pictogramas y los símbolos de textos, permitiéndole a la persona aprender, por medio de la planificación motora y la repetición constante, a automatizar sus selecciones de los símbolos.
- Provee accesibilidad a las personas que necesitan hacer sus selecciones con la mirada porque con su mano no tienen la posibilidad.
- Facilita incluir nuevo vocabulario específico y personalizado.
- Promueve la autonomía y la participación activa de la persona, ya que provee un acceso fácil y rápido al vocabulario, el cual le permite elaborar frases en un lenguaje comprensivo para las demás personas.
- Ofrece la posibilidad del aprendizaje de la comunicación escrita con el acceso a un teclado o al alfabeto para elaborar texto escrito funcional para comunicarse.

- Puede ser más motivador que el uso de material impreso.
- Ofrece un vocabulario organizado y se accede a este lo más rápido posible, con un mínimo esfuerzo (Blackstone, 1993). Es importante que el lenguaje esté organizado, porque así hacemos que la enseñanza de este sea más sencilla y se aplique en una variedad de contextos.
- Promueve el desarrollo cognitivo o del pensamiento (Drager, 2010).
- Puede aumentar el habla natural. Como resultado de un estudio realizado, el habla mínima que incluyó el uso de un dispositivo generador de voz aumentó el habla natural (incluso la creación de nuevos mensajes), en comparación con las mismas intervenciones que no incluyeron el uso de estos dispositivos (Kasari, 2014).

Comunicador con vocabulario núcleo en baja tecnología

Los comunicadores en baja tecnología son los conocidos cuadernos de comunicación, los cuales son impresos y deben complementarse con el uso de un dispositivo de alta tecnología.

Es erróneo pensar que el material impreso es reemplazado por un dispositivo electrónico. Para mayor éxito, este debe incluso complementarse con el uso del comunicador en alta tecnología.

Por esta razón, Kate McLaughlin, terapeuta de lenguaje y entrenadora de CAA, menciona sobre el uso del comunicador de baja tecnología lo siguiente:

- El material impreso es más económico que adquirir un dispositivo electrónico con un *software* con vocabulario núcleo.
- Nunca quedan sin baterías.

- Pueden hacerse altamente durables, como impermeables para utilizar en una piscina, y no tienen reflejo.
- La Estimulación Asistida del Lenguaje necesita siempre de una persona facilitadora, interlocutora o compañera de comunicación, quien habla y modela ese lenguaje señalando un símbolo. Cuando el símbolo es seleccionado en alta tecnología, lo que es escuchado es lo que produce el *software*, el cual nunca va a compararse con la interpretación que realiza la persona facilitadora. Por ejemplo: la persona que facilita responde al corregir errores, mientras que en el *software* habría que seleccionar el botón de borrar y repetir el mensaje.
- Toda implementación de CAA lleva su tiempo de aprendizaje; por lo tanto, el uso de la baja tecnología permite al facilitador que participe más activamente, y eso aumenta la atención y el compromiso de la persona con NCC.
- Para una persona que necesita un dispositivo por control de la mirada, el uso de la baja tecnología puede empezar a utilizarse mientras esta desarrolla las habilidades motoras y visuales para poder utilizar su dispositivo.

APOYOS: ROL DE LAS PERSONAS COMPAÑERAS DE COMUNICACIÓN

Los mejores compañeros de comunicación son aquellas que brindan más oportunidades para comunicar. Por esta razón, todas las personas del entorno de la persona con CAA cumplen un rol fundamental participando en la intervención, al ser modelos de referencia y promotores de la implementación exitosa.

Los compañeros de comunicación principalmente son la familia, la persona profesional que dirige el proceso y las personas participantes de otros contextos, como el centro educativo.

Son responsables de enseñar, lo cual no implica que deban ser profesionales para modelar, aunque sí debe mencionarse que no basta con conocer la estrategia: deben saber aplicarla con constancia y buena actitud para ser buenos y buenas acompañantes de comunicación.



La familia

La familia es el entorno más cercano a la persona con NCC; por lo tanto, debe empoderarse, creer en la persona y, desde luego, en las estrategias y los recursos con las que cuenta para comunicarse.

Es de vital importancia que sus miembros participen en el proceso con constancia y compromiso, desde la toma de decisiones hasta la implementación.

La familia es la clave para la implementación de cualquier forma comunicativa. Tiene la responsabilidad principal de modelar el lenguaje para que la persona con NCC aprenda a usarlo para comunicarse en la cotidianidad.

¿Cómo puede apoyar la familia?

Al ofrecer los apoyos visuales que favorezcan la comprensión de lo que dicen y, a su vez, al brindar recursos de entrenamiento cognitivo, manejo conductual y emocional. Por ejemplo:

- Establecer una rutina con las actividades diarias y semanales de la persona.
- Utilizar apoyos visuales en tareas de la vida cotidiana, como cepillarse los dientes, vestirse, cocinar algún alimento, entre otros.
- Administrar el tiempo con apoyos visuales.
- Implementar estrategias conductuales y emocionales con el uso de apoyos visuales.

Muchas veces hay que hablar menos y apoyar más. Para una persona con NCC, no comprender lo que pasa en su entorno es abrumador, aumenta los niveles de ansiedad y frustración. El entorno debe asegurar la comprensión.

Es importante crear oportunidades comunicativas en interacciones naturales del día a día. La persona con NCC debe contar con sus herramientas siempre, en todo momento y en todo lugar.

La familia puede estimular el lenguaje asistido siempre, en actividades como las siguientes:

- Vestirse.
- Leer un cuento: una de las actividades que ofrece múltiples oportunidades para modelar el lenguaje, además de ser fundamental en el desarrollo de la alfabetización. Leer con otra persona invita a la participación.
- Elegir lo que desea para comer.
- Cocinar.
- Jugar con algún juguete.

Esta es la única manera de lograr una implementación exitosa y eliminar barreras.

Rol de la persona profesional en Terapia del Lenguaje

Para la implementación de otras formas comunicativas, debe contarse con una persona profesional formada, responsable de guiar el proceso, quien realice una evaluación formal inicial para conocer el nivel comunicativo de la persona con NCC, con base en formas, funciones y competencias en la comprensión y expresión.

Además, es responsable de ofrecer estrategias, herramientas y apoyos necesarios para proveerle a la persona con NCC la oportunidad de comunicarse efectivamente, como hemos mencionado anteriormente.

El contexto escolar y otros contextos

El contexto escolar es parte de los entornos principales de la persona con NCC, de igual manera que la familia, responsable de brindar los apoyos que la persona necesita para comprender lo que le dicen y modelar el lenguaje en actividades educativas, con el mismo propósito de enseñar a utilizarlo para comunicarse. Esta es la única manera de promover la verdadera participación social y la educación inclusiva.

Todos los demás contextos donde la persona participa deben proporcionar los mismos apoyos, tanto para comprender como para participar expresando lo que siente, piensa y necesita.

El peor error que podemos cometer en el proceso

En el proceso van a haber errores, solo con la práctica disminuyen paulatinamente, porque modelar el lenguaje no es perfecto. Lo importante es intentar una y otra vez; a partir de una palabra, construir más.

El peor error que podemos cometer es no intentarlo, o modelar sin creer que la persona con NCC llegará a utilizar su comunicador de forma independiente y autónoma. Esto es no creer que la persona puede aprender a utilizar otras formas de comunicación que van a complementar el habla.



SUPERANDO RETOS

Parte de la aventura de ComuniCAAr es romper mitos, atravesar obstáculos, compartir experiencias y así, poco a poco, ir superando retos.

ROMPIENDO MITOS

El apoyo con CAA limita a la persona al hablar

Muchas personas piensan que usar otras formas de comunicación limita el habla, incluso llegan a hacerse las siguientes preguntas:

- Si uso otras formas comunicativas, ¿la persona con NCC va a preferirlas porque son más fáciles que hablar?
- ¿Uso otras formas para renunciar al habla?

Es un mito creer que apoyar la comunicación con otras formas comunicativas distintas al habla va a hacer que la persona con NCC no hable.

La persona con NCC que cuenta con otras formas comunicativas tiene más posibilidades de desarrollo del habla. Al mismo tiempo, una persona que tiene oportunidades de participación social tiene más oportunidades para desarrollar el lenguaje oral.

Tobii Dynavox (2020) hizo una recopilación de estudios que justificaba el por qué la CAA no limita el habla, como se muestra a continuación:

- Millar, Light y Schlosser (2006) revisaron estudios publicados previamente que, entre otros criterios, presentaban datos sobre "la producción del habla antes, durante y después de la intervención con CAA". Su análisis indicó lo siguiente (Hux, Manasse, Weiss, y Beukelman, 1994): "**Ninguno** de los 27 casos demostró disminuciones en la producción del habla como resultado de la intervención con CAA".
- La gran mayoría (89 %) demostró mejoras en el habla después de la intervención con CAA.
- Otros investigadores analizaron el uso de CAA en personas con diagnósticos específicos. Encontraron que la CAA mejoró el habla después de una lesión cerebral traumática y en los casos de apraxia del habla infantil (Oommen y McCarthy, 2015).
- Por último, Fager, Doyle y Karantounis (2007) estudian el proceso dinámico de la CAA que, además de complementar la pérdida del habla, puede "complementar y facilitar el tratamiento".

Apoyar con CAA solo cuando no existe el habla

Es un mito creer que el apoyo con otras formas comunicativas, como los pictogramas o los textos, debe generarse solamente cuando las personas no hablan. Es una realidad para la persona con NCC ver afectadas otras áreas del desarrollo como la emocional, por ejemplo, al no contar con los apoyos que le permitan una comunicación funcional.

De esta manera, el exponer a la persona al uso de otras formas comunicativas o a CAA podría ser una estrategia para llegar a la comunicación funcional o incluso el habla, y no un último recurso a tomar cuando el habla es ausente.

Hay una edad determinada para iniciar con CAA

No hay evidencia de que los infantes deban tener una edad cronológica determinada para beneficiarse con la CAA (Ronski y Sevcik, 2005). ^[1] La persona necesita comunicarse desde que nace.

Dar prioridad al habla, aunque esta sea limitada

La persona necesita comunicarse, sea como sea que lo haga, porque la comunicación es la puerta a otros aprendizajes. Una persona que no cuenta con los apoyos necesarios para una comunicación funcional tendrá en su área emocional y conductual el reflejo de estas limitaciones. Por lo tanto, limitar la comunicación es agravar el problema.

Hay que pasar primero por CAA en baja tecnología para llegar a usar CAA en alta tecnología

El acceso a la CAA no es una jerarquía (Ahern, 2014). Puede que haya personas que evolucionen en el uso de formas comunicativas, pero otras no. Detener la enseñanza de formas comunicativas sería limitar a la persona en la oportunidad de tener una comunicación exitosa.

La baja y alta tecnología pueden y deben usarse en conjunto. Son parte de una comunicación completa. Como hemos mencionado anteriormente, la baja tecnología es considerada un respaldo vital de un dispositivo de comunicación electrónico cuando este no puede usarse, por ejemplo, en una piscina.



ATRAVESANDO OBSTÁCULOS

Para llegar a una meta, muchas veces se deben atravesar muchos obstáculos, y a esta aventura no la excluimos de eso.

El primer obstáculo es creer en la persona con NCC

Puede escucharse a profesionales e incluso a la propia familia mencionar las dudas de si tendrán las habilidades o no para usar otras formas comunicativas. Es vital creer en la persona con NCC para brindarle oportunidades. Pensar que, a pesar de los retos que existen a nivel comunicativo, la persona tiene competencias para comunicarse.

Una recomendación es utilizar frases como estas:

- Yo sé que puedes hacerlo.
- Dime, ¿qué más hacemos?

Ofrecer oportunidades siempre, sin limitar a la persona a algún contexto específico

No existen prerequisites para ofrecer otras formas comunicativas. No podemos pedir habilidades sin haber ofrecido la oportunidad para desarrollarlas. Es erróneo considerar no iniciar el proceso de CAA porque no se sabe utilizar un pictograma para comunicarse porque eso hay que enseñarlo y, si no se cuenta con las estrategias y herramientas para hacerlo, naturalmente no se va a aprender.

Podemos empezar cambiando nuestra manera de pensar y expresarnos diciendo que nosotros debemos ofrecer oportunidades siempre.

Ofrecer oportunidades con las estrategias, las herramientas y los apoyos idóneos

Pedir habilidades comunicativas sin ofrecer estrategias, herramientas y apoyos no es ofrecer una oportunidad.

Desde el entorno o contexto de la persona con NCC, debemos asegurar brindarle todo lo que esta necesita tanto para comprender lo que le dicen como para dar la oportunidad de expresar lo que siente, piensa y requiere.

La persona tiene el derecho de disfrutar sus interacciones comunicativas, de ahí la importancia de ofrecer oportunidades brindando calidad de vida.

Modelar en contextos naturales y no limitar el desarrollo de la comunicación a sesiones terapéuticas

Uno de los mayores retos en el trabajo con la Estimulación Asistida del Lenguaje es modelar siempre, en todos los contextos naturales de la persona, porque es ahí donde surge el aprendizaje de otras funciones comunicativas.

En principio, el modelado debe estar presente en actividades de la vida cotidiana y, luego, deben crearse oportunidades en otras situaciones de su contexto natural que sean divertidas y motivadoras para la persona.

Crece en funciones comunicativas sin quedarse en funciones de solo pedir

Es importante modelar otras funciones comunicativas que le permitan a la persona con NCC describir, saludar, contar, expresar emociones, preguntar, narrar, comentar, pedir, rechazar, entre muchas otras más.

Muchas veces, la persona con NCC es experta en utilizar símbolos, pero solo para usar ciertas funciones comunicativas y eso limita potencializar sus habilidades.

La motivación es fortalecida cuando la persona crece en funciones comunicativas, ya que estas son las razones por las que nos comunicamos.

Por ejemplo:

- La persona con NCC comunica que quiere comer pan, por lo tanto las personas facilitadoras de comunicación modelan otras funciones tales como comentarios o preguntas: "¡A mí me encanta el pan!", "¿Habrá algo más de comer?".

Reafirmar y responder todas las formas comunicativas

Debemos reafirmar y responder cuando la persona con NCC hace uso de las formas comunicativas y no enfocarnos en lo que nosotros queremos que responda. Por ejemplo:

- "¡Ah sí, claro! Es grande". (Modelar "grande" en el comunicador).
- Las personas facilitadoras de comunicación observan que la persona volvió a ver el televisor y dice: "¡Me encanta ver tele!", y modela con el comunicador.

Aprender a esperar

Ofrecer oportunidades implica tener paciencia y saber esperar. Una recomendación es contar cinco segundos antes de brindar ayuda, para que la persona con NCC encuentre el vocabulario en su dispositivo.

Las interacciones comunicativas no es sólo seleccionar un botón y pedir algo

El éxito en una interacción comunicativa viene de muchas formas. No debemos enfocarnos solo en que la persona seleccione un pictograma y pida algo; esto forma parte del proceso, pero hay que valorar otros aspectos más.

Clínicos desarrolladores de la aplicación Pathways (2020), un recurso para complementar el uso del *software* de comunicación Snap Core First, atribuyen el éxito comunicativo a los siguientes aspectos:

- Mayor atención a la interacción: es signo de crecimiento y muestra motivación al comunicarse.
- Inicio de la comunicación: también llamado “empezar una conversación”. Pasar de ser un comunicador pasivo a un comunicador activo es signo de éxito.
- Uso de más vocabulario: usar más palabras en cualquier persona que aprende una lengua es signo de crecimiento y, por esta razón, también es éxito.
- Interacciones más largas: una conversación es un intercambio de respuestas llamado “toma de turnos”, por ejemplo: yo hablo, tú hablas. Interacciones más largas con más turnos es tener éxito.
- Uso de más herramientas o páginas: si la persona puede utilizar más páginas y otras herramientas, tendrá más posibilidades de expresar

muchas cosas más y eso es muestra de crecimiento, además de curiosidad por el lenguaje y deseo de desarrollarse.

- Mayor goce en las interacciones: disfrutar de la comunicación aumenta la frecuencia y longitud de las interacciones; de lo contrario, se podrían limitar las experiencias y el progreso.
- Más independencia en la comunicación: al iniciar el uso de otras formas comunicativas, la persona puede depender de apoyos. En la medida que va utilizando estas formas, estos apoyos van disminuyéndose y la persona va siendo más independiente.

Lo más importante es prestar atención a todos los detalles comunicativos de la persona, lo cual se traduce en buscar el éxito.

Creer en la inclusión educativa, social y laboral

La persona con NCC que cuenta con la posibilidad de utilizar otras formas comunicativas, como un sistema basado en símbolos, tiene el acceso a participar socialmente con sus pares, así como a la información a través del correo electrónico o de mensajes de texto. Disminuir la barrera comunicativa abre puertas en la educación y el trabajo.

Uno de los obstáculos que muchas veces debemos enfrentar es la exclusión en distintos contextos.

Modelar, no instigar

Enseñar a utilizar los símbolos mediante el modelado es distinto a guiar a la persona a lo que uno quiere. Enseñamos, modelamos, pero no instigamos a comunicar lo que nosotros queremos, porque la Estrategia de

Estimulación Asistida del lenguaje está basada en el desarrollo de habilidades cognitivas no conductuales. Por ejemplo:

- Modelar: “¡Me encanta ese perro!”. La persona facilitadora de comunicación toca el pictograma y sigue hablando.
- Instigar: “¡Me encanta ese perro!”. La persona facilitadora de comunicación lleva la mano de la persona al botón del perro o le dice: “Toque el perro”.

Proveer accesibilidad

La implementación de la CAA permite a la persona con dificultades de acceso a comunicarse, ya sea con la mirada, con movimientos de cabeza, con *switches*, con *joysticks* o con el *mouse*.

Seguir adelante y no rendirse

Los peores obstáculos que enfrenta una persona con NCC somos nosotras y nosotros mismos, muchas veces porque queremos resultados rápidos a corto plazo.

Como personas facilitadoras de comunicación, sigamos adelante, no hay que rendirnos. Entre más intentos hagamos, y entre mayor constancia y compromiso tengamos, la persona con NCC tendrá más oportunidades y todo tendrá más sentido. Esto es un proceso que lleva su tiempo.

Buscar mejorar la calidad de vida

Este último aspecto (pero no por eso, el menos importante) es brindar oportunidades para proveer mejorar la calidad de vida de la persona con NCC. Una persona que comunica efectivamente está más motivada, menos ansiosa y más tolerante en su vida cotidiana. Tiene mejor calidad de vida porque puede ser más independiente y autónoma, ayudando a maximizar su potencial y controlar su entorno, lo cual provee una nueva y atractiva forma de vivir.



CONOCIENDO OTRAS AVENTURAS

Hemos hablado de la comunicación como una necesidad del ser humano, así como del impacto a nivel lingüístico, social y cognitivo que puede tener en una persona el exponerse al uso de otras formas comunicativas que complementen el habla.

La persona tiene más oportunidades para desarrollar habilidades sociales, de lectura y cognitivas, pues su participación en entornos sociales, educativos y lúdicos lo permite. Por lo tanto, enseñar a usar más formas de comunicación podría, incluso, mejorar el desarrollo de otras áreas cerebrales de la persona.

Por esta razón, muchas familias decidieron aventurarse y no pagar el precio tan alto que sería esperar.

¡Acompáñenos, llenos y llenas de motivación, a conocer otras aventuras!

La aventura de Joshua

La historia comienza en el 2006 cuando llegó el regalo más grande que Dios me pudo dar, mi tercer hijo, un niño hermoso, gordito, macho de ojos verdes.

Mi vida y la de nuestra familia tendría un giro de 180 grados, después de conocer el diagnóstico de mi hijo Joshua, que a sus 3 años tenía trastorno del espectro autista (TEA). Por bastante tiempo lloré, pero, después de llorar y llevar mi luto, me propuse el 100% de su cuidado, de ver la vida como un laberinto, en el cual buscas y buscas una salida; de ver cómo el amanecer es diferente cada día, cómo el sol radiante dice al mundo entero:

“Aquí estoy y soy único”.

Así fue como le di la oportunidad y el derecho a mi hijo de lograr cada propuesta que en años anteriores nos decían no lograría.

Llevamos a Joshua a diferentes terapias para mejorar su calidad de vida, pero una de las que fueron cambiando su forma de pedir las cosas, de llamarme “mamá”, de decir su nombre, sin duda alguna fue la Terapia de Lenguaje, donde encontramos a una persona amante de su labor. Con ella, Joshua empezó a mejorar poco a poco su lenguaje; la persona profesional nos apoyó en la adquisición de un comunicador basado en pictogramas y textos para mejorar su comunicación y, hoy por hoy, está leyendo y escribiendo frases cortas.

En el momento pensé que no lo lograría, pero no me di por vencida y empezamos. Hoy me lee algunas palabras y frases, como, por ejemplo: pa, pe, pi, po, pu, la, le, li, lo, lu, sa, se, si, so, su, ta, te, ti, to, tu y todas las palabras compuestas por estos monosílabos. Esto y verlo cómo mejora su lenguaje, cómo lee rótulos o títulos llena de una gran felicidad mi pecho; en él, se albergan muchos sentimientos que no sé cómo expresar.

Una anécdota de días anteriores es que me dice: “Mamá, quiero ir a comer unas papas” y después de estar encerrado por 4 meses por la situación de la pandemia, decidimos salir. Lo mejor de esta experiencia fue que, dentro del restaurante, empezó a leer cuantos rótulos veía. Eso hizo que se nos salieran las lágrimas y decirnos como familia que tomamos la mejor decisión la cual fue darle la oportunidad de aprender con otras formas de comunicación.

Ana Ruth Rodríguez

Mamá de Joshua

La aventura de Santiago

Mi nombre es Yuliana, soy madre de Santi, un niño con TEA. Tiene 8 años y, cuando nos dieron el diagnóstico, nos dijeron que nunca iba a llegar hablar.

El día de hoy, es otra historia: para la gloria de Dios, Santiago, con ayuda de pictogramas, ha logrado hacer una conversación, aun cuando muchas personas me dijeron que los pictogramas iban a retrasar el habla de mi hijo. Y no fue así; Santi lee escribe, pregunta y pide lo que quiere. No ha sido fácil, pero ha sido un trabajo en equipo; él trabaja en casa y, con apoyo de su terapia, yo le digo que sí se puede.

Yuliana Camacho

Mamá de Santiago

La Aventura de Catalina

Mi nombre es Gaudy, la mamá de Cata, quien tiene 11 años y es una niña súper feliz. Desde que llegó a nuestras vidas, ella tiene la tarea de enseñarnos todos los días algo nuevo.

Cata fue la niña más amada, más deseada, desde que la concebimos. A sus 7 meses empezamos a notar que algo pasaba en ella, sin saber que llegarían los días más difíciles de mi vida. Era el comienzo de un camino que no estábamos preparados para enfrentar.

Diez años hace ya que tuvimos el diagnóstico de Cata, síndrome de Rett, recordando palabras: "No va a caminar, no va a hablar No ... No".

Un momento bastante difícil como padres, pero con la decisión de trabajar duro todos los días con mis fuerzas, sin descanso, ni días feriados, todo para que Cata lograra avanzar en su síndrome, pensando en apoyarla siempre. Así fue como empezó el otro viaje, el de buscar terapias, tratamientos y todo lo que necesitara para salir adelante.

De las primeras recomendaciones que nos dieron, fue el uso de pictogramas y métodos de comunicación, lo cual fue un impacto, porque yo consideraba que ella lo que necesitaba era desarrollar su habla, ya que si usaba estos dibujitos seguramente no iba hablar.

Después de investigar, lo intenté y Cata empezó a usar imágenes, *switches* y, finalmente, una terapeuta del lenguaje descubrió que Cata puede comunicarse a través de su mirada.

Recuerdo una vez que me dijeron que Cata escogía con su mirada lo que quería. Y yo pedí verla para creer. Cata escogía qué hacer tan solo con su mirada, fue realmente impresionante ver esa conexión con ella.

Hoy en día, Catalina tiene un dispositivo por control de la mirada que usa para comunicarse con pictogramas y ahora está empezando a usar las letras.

No ha sido fácil, no era nada más de volver a ver y pedir, era más que eso; por eso, tuve que capacitarme y doy gracias a Dios por la oportunidad de conocer a Ruth, su terapeuta, maravillosa, pues, desde ese momento, este proceso se ha vuelto una verdadera escuela para nosotros.

Recuerdo que, en la primera capacitación, entendí la CAA, cómo elaborar plantillas y cómo modelar.

Lo más maravilloso de esta etapa ha sido el trabajo en conjunto que realiza Ruth con las familias, el tenerla en nuestra casa y que nos dé la asesoría para trabajar junto a Cata. El que guíe a cada profesor o profesora que trabaja con Cata y le explique como usar los pictogramas hace que Cata trabaje de una forma integral en todos sus procesos en el área de comunicación y hace de su enseñanza un aporte muy valioso.

Hemos aprendido cada día la importancia de modelar, de creer que Catalina puede.

Ahora, estamos muy motivados, porque Cata ha iniciado su proceso de lectoescritura, algo que veíamos muy lejano e incluso imposible. Pero ver sus avances nos llena de fuerzas para seguir trabajando cada día más junto a ella y ver que aquel “no va a hablar” que nos llegó de aquella doctora era solo un juicio más, como un mal sueño, pues Cata actualmente se comunica con nosotros. Y aunque sabemos que va para mucho más en este proceso, hemos iniciado, primero, de la mano de Dios y después, de las manos de aquellos ángeles que nos guían, entre ellos, RUTH, una de las mejores profesionales en su campo y de la cual aprendemos todos los días algo nuevo.

«Elegiré siempre encontrar gozo
en el viaje que Dios ha trazado
para mí...».

Gaudy Barrantes

Mamá de Catalina

La Aventura de Gael

Cuando uno ve a Gael, lo primero que nota es su hermosa mirada y, por añadidura, su fantástica sonrisa. Algunos preguntarán: "¿Y él habla?". ¡Ouch! A como nos fuimos adaptando a esta nueva realidad, sí, un hijo con TEA y no verbal aún, decidí con el tiempo y por convicción de la terapeuta que no puedo por siempre vivir añorando las palabras específicamente emitidas vocalmente, y que existen otras formas de comunicarse, algo que me asegurara darle a Gael esa voz que tanto añoramos.

Es simplemente maravilloso pensar en que pueda usar su dispositivo para comunicarse. Él se hace el que no sabe, tocando todos los botones y escuchándose tal cual un bebé inicia a balbucear. Algunas veces me da bofetadas con guante blanco al pensar que no estamos progresando. Pero estamos decididos a mantener un estilo de comunicación aumentativa, porque vemos beneficios. No puedo esperar a ver a Gael comunicarse con su dispositivo y que este mismo le dé voz, más allá de gritar, gruñir y llorar.

Familias llenas de esperanza, pero, más que eso, familias que creen en sus hijos

¿Sabías que nosotros podríamos ser la barrera principal para el progreso de una persona con NCC? No dar una oportunidad sería limitar a que esa persona desarrolle habilidades cognitivas y sociales necesarias para el desarrollo del lenguaje oral y escrito.

Ofrezcamos oportunidades para todos y todas, en el tiempo que debe ser. ¿Qué tal una nueva aventura de ComuniCAAr?

Verónica Ramírez

Mamá de Gael

La aventura de Samuel

Allí inicia nuestra historia, en esos pequeños ojos.

Somos una familia ya diferente, la unión de papá y su hijo, mamá y sus hijos y el hijo de ambos. Dios nos cruzó para formar esta familia peculiar.

Era la tarde del 11 de octubre del 2016, terminaba de cerrar mi negocio, cuando mi esposo me comparte el nacimiento de un pequeño, retirado de sus padres por problemas de consumo de su mamá durante el embarazo, y con un aparente diagnóstico. Si una familia no lo recibía, iría a un albergue; me muestra su foto y sus ojos se clavaron en mi corazón. Si no creía en el amor a primera vista, ahora puedo decir con certeza que existe.

Tuve un embarazo de 8 días, el tiempo que llevó el trámite para poder llevarlo a casa.

A partir del 18 de octubre del 2016, la vida nunca sería la misma: diagnósticos con diferentes nombres, que todos terminan en parálisis cerebral espástica.

Cada mañana, cada día, cada noche es distinta. Los retos han sido muchos, pero trabajamos con constancia para superarlos. Uno de ellos ha sido la comunicación con Samuel, ya que, por su diagnóstico, aún no tiene control de sus manos y no habla. Sin embargo, gracias a profesionales que hemos encontrado en nuestro camino, descubrimos que, aunque no hable con palabras, existe la forma en que él se puede comunicar.

Iniciamos con todo gracias a una pandemia; irónicamente, ha sido lo mejor que nos ha pasado. Gracias a este tiempo de estar en casa, pudimos iniciar el proceso de comunicación, con profesionales que nos han guiado y apoyado. Seguimos en espera del dispositivo visual que Samuel necesita para tener una comunicación independiente, pero mientras esperamos, aprendemos cada día y llevamos a la práctica, y esto ha motivado que Sami tenga más movimiento en sus manos, **¿por qué?**

porque tiene mucho que decir y sabe que su tablet es el medio para hacerlo.

Catalina Muñoz

Mamá de Samuel

La aventura de Naomy

Soy madre de una niña de 10 años diagnosticada en el 2011 con parálisis cerebral. Como mamá, una nunca está preparada para una noticia así, pero una sigue adelante. Con el tiempo, vi que mi hija no iba a caminar y que no había modo de que llegara hablar.

A los dos años, mi hija se encontraba en un proceso de trabajo con su terapeuta de lenguaje, abriendo caminos con vocabulario. En un principio, no se notaba avance, pero bien agarradas de Dios y del trabajo de su terapeuta empezamos a creer en mi hija, Naomy. Trabajamos carteles, libros con pictogramas, y cada vez nos hacían más y más falta palabras. Era una lucha para poder llenar lo que mi hija quería expresar.

Como mamá, me llenaba de orgullo y quería llorar de ver que mi hija siempre iba a tener limitaciones porque, aunque su terapeuta siempre quería llenar todo el espacio, **¡Naomy siempre nos sorprendía con más! Al día de hoy, damos gracias a Dios por la tecnología;** al mundo que Naomy puede enfrentar sin limitación. Tenemos una tecnología que le da tantas palabras, verbos, cómo conjugarlos y no sonar como un robot, ¡es conversar libremente!

¡Aún seguimos trabajando para que ella avance! Hay que creer, porque el trabajo ha sido largo pero satisfactorio, los cambios nos han llevado años, pero, con la frente en alto, les digo que vale el tiempo que hemos trabajado.

Nataly Hernández

Mamá de Naomy

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahern, K. (2014). Why "Prove it with Low Tech First" Doesn't Work. <http://teachinglearnerswithmultipleneeds.blogspot.com/2014/01/why-prove-it-withlow-tech-first-doesnt.html?m=1>
- ASHA (2003-2008) Clinical Topic: Augmentative and Alternative Communication.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2004). Roles and responsibilities of speech-language pathologists with respect to augmentative and alternative communication: technical report [Technical Report]. Available from www.asha.org/policy.
- Assistiveware (2020). Recursos de CAA obtenido de <https://www.assistiveware.com/es/aprende-caa/que-es-caa>
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (1998). Building opportunities and nonsymbolic communication. In D. Beukelman & P. Mirenda (Eds.), *Augmentative and Alternative Communication* (2nd Ed., pp. 265–294). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Beukelman, D. y Mirenda, P. (2005). *Augmentative & alternative communication: supporting children & adults with complex communication needs*. (3.era ed.). Brookes Publishing.
- Binger, C. y Kent-Walsh, J. (2010) Teaching Educational Assistants to Facilitate the Multisymbol Message Productions of Young Students Who Require Augmentative and Alternative Communication. *American Journal of Speech- Language Pathology*. 19(2), 108-20. DOI: 10.1044/1058-0360(2009/09-0015).
- Blischak, D.; Lombardino, L.; Dyson, A. (2003). Use of speech-generating devices: in support of natural speech. *Augmentative and Alternative*

- Communication*, 19(1), 29-35. University of Florida. DOI: 10.1080/0743461032000056478
- Brady, N.; Bruce, S.; Erickson, K. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 121(2), 121-138. DOI: 10.1352/1944-7558-121.2.121
- Dada, S. & Alant, E. (2009). The Effect of Aided Language Stimulation on Vocabulary Acquisition in Children with Little or No Functional Speech. *Am J Speech Lang Pathol*, 18(1), 50-64.
- Drager, K.; Light, J.; McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on communication and language for young children with complex communication needs. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*. Pennsylvania State University DOI: 10.3233/PRM-2010-0141
- Fager, S. y Spellman, C. (2007). Traumatic brain injury. *Augmentative Communication Strategies for adults with acute or chronic medical conditions*. Beukelman, D.; Garrett, K. y Yorkston, K. (Eds). Brooke Publishing.^[1]_{SEP}
- Goossens', C. y Elder (1992). *Aided Language Stimulation*.
- Harris, M. D. & Reichle, J. (2004). The Impact of Aided Language Stimulation on Symbol Comprehension and Production in Children with Moderate Cognitive Disabilities. *Am J Speech Lang Pathol*, 13(2), 155-167.
- Kangas, Kathleen & Lloyd, Lyle. (2009). Early Cognitive Skills As Prerequisites to Augmentative and Alternative Communication Use: What Are We Waiting For?. *Augmentative and Alternative Communication*. 4. 211-221.

- Kasari, C.; Kaiser, A.; Goods, K.; Nietfeld, J.; Mathy, P.; Landa, R.; Murphy, S. y Almirall, D. (2020). Communication Interventions for Minimally Verbal Children with Autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 53(6), 635–646.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4030683/>
- Lloréns, B. (2018). *Concienciación. Comunicación Aumentativa*
- McLaughlin, K. (2019). *The AAC Coach*.
- Marimón, C. (2020). Traducción 10 razones para elegir CAA PRC-Salttillo. Chile.
- Millar, D. y Light, J. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*. 49(2), 248-64. DOI: 10.1044/1092-4388(2006/021).
- Oommen, E.; McCarthy, J. (2015). Simultaneous natural speech and AAC interventions for children with childhood apraxia of speech: lessons from a speech-language pathologist focus group. *Alternative and Augmentative Communication*. Calvin College, 31(1), 63-76.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25664542/>
- Robert, M. (2020). ¿Cómo ayuda la Terapia del Lenguaje en la cognición? *Más allá de las palabras, ComuniCAA*.
- Romski, M.; Sevcik, R. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention. Myths and Realities. *Infants & Young Children*. 18(3), 174–185. https://depts.washington.edu/isei/iyc/romski_18_3.pdf
- Rowland, C. (2013). *Matriz de la comunicación*. Universidad de Salud y Ciencia de Oregón.
- Schepis, M.; Reid, D.; y Behrman, M. (1996). Acquisition and functional use of voice output communication by persons with profound multiple

disabilities. *Behavior Modification*, (20), 451-468.

<https://doi.org/10.1177/01454455960204005>

Tobii Dynavox International. (2020). Pathways. Guía para usar Core First.

<https://www.tobiidynavox.com/es/usuarios-condiciones/pathways/>

Zangari, C. (2020). PraacticalAAC. <https://praacticalaac.org>

“¡Bendito sea Dios,
que no rechazó mi plegaria
ni me negó su amor!”
Salmo 66:20