

CALDWELL, P.

Getting in Touch. Ways of working with people with severe learning disabilities and extensive support needs, 1996, Pavilion Publishing, Brighton, 34 págs.

ARTHUR, M.

"Communication Instruction in the 1990s: An Overview of Future Directions", in Williams, R.: *Communication Strategies for People with Developmental Disabilities*, 1994, págs. 177-197.

COMUNICACION DE LAS PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL SEVERA O PROFUNDA: CUESTIONES TEORICAS Y PRACTICAS

En esta reseña se sintetizan los principios de buena práctica que, teóricamente, se consideran imprescindibles para implantar los programas y métodos educativos dirigidos a personas con deficiencia mental profunda, y se resume un proyecto de investigación de vías para comunicarse con ellas.

La comunicación es un proceso social de intercambio de información. Dunst (1978) lo definió como cualquier conducta convencional o no convencional, voluntaria o involuntaria, que tiene el efecto de crear en el espectador la impresión de que la persona que produce esta señal trata de transmitir un mensaje o pedir algo al espectador.

De esta definición cabe destacar que la comunicación es interacción, que el rango de conductas comunicativas es amplio y que puede ocurrir previamente al desarrollo de la intención de comunicar; el educador, padre, amigo, terapeuta o cuidador, debe interpretar la conducta de la persona con deficiencia como comunicativa y transformarla en interacción.

Según resultados de diferentes investigaciones y experiencias, los autores de los trabajos citados llegan a las siguientes conclusiones:

1. El lugar y el momento en que sucede la instrucción forma parte integral del proceso de aprendizaje. La instrucción en métodos de comunicación es más eficaz cuando se realiza en el contexto en el que se va a utilizar. Por otra parte, el mantenimiento de la aptitud aprendida se ve favorecida si tiene una utilidad inmediata y si se puede llevar a la práctica con más de un interactivo.
2. El poder de lo que se aprende tiene gran influencia; por ejemplo, cuando una persona con deficiencia transmite una preferencia y percibe el resultado de su elección, empieza a reconocer la importancia de la comunicación.
3. Los métodos de comunicación son múltiples: cambios en la expresión facial, gestos, movimientos del cuerpo o de alguna de sus partes, etc. Algunos no resultan funcionales porque el entorno en que se manifiestan no responde; el lenguaje puede ser tan simple que nosotros no valoramos su potencial. Se debe asumir que es posible atraer la atención y ocupar a una persona que está ensimismada en conductas repetitivas y que incluso las conductas autoestimulantes y autoagresivas pueden actuar como vías para conectar.

Se considera una buena práctica comenzar por reconocer y desarrollar las formas de comunicación que ya existen antes de tratar de enseñar nuevas técnicas, como los sistemas aumentativos y alternativos. Asimismo, es preferible promover una combinación de métodos que concentrar la instrucción en uno solo.

4. La formación y supervisión del personal que trabaja con las personas con deficiencias severas y profundas es imprescindible para refinar las técnicas y estrategias de comunicación, reconocer sus gestos e iniciativas y mantener un nivel de expectativas adecuado. El personal debe mostrar una actitud dispuesta a aprovechar todas las oportunidades de comunicación.

Es importante asimismo tener en cuenta el funcionamiento afectivo de estas personas y el impacto que este tiene en el aprendizaje. Un entorno que no responde a sus iniciativas contribuye a desarrollar una actitud pasiva y un sentimiento de "impotencia asumida" debido a que perciben que lo que ellas hacen no cuenta.

5. En contra de la segmentación de roles y de entornos, hay que considerar que tanto los profesionales como los familiares y amigos son potenciales instructores a nivel

de comunicación y que la educación en este sentido se debe extender a los contextos naturales. Para ello es necesario establecer procedimientos administrativos que faciliten la coordinación de las diferentes intervenciones y la programación integral.

6. La continuidad en el programa de atención es indispensable; los cambios de personal pueden producir retrocesos en el aprendizaje. Es esencial asimismo que cualquiera que sea el método de intervención elegido, no dependa de la personalidad del profesional de apoyo. El programa de atención debe ser transferible a todos los miembros del equipo.
7. Hay que tener en cuenta que factores relacionados con el entorno físico —falta de espacio, diseño pobre— y con el plan y los modelos de atención pueden imponer límites al desarrollo personal.

En cualquier caso, es esencial continuar explorando y evaluando diferentes métodos de comunicación. "Getting in Touch" es un proyecto llevado a cabo en el Reino Unido durante cuatro años en diversos servicios residenciales y centros de día con el fin de entrar en contacto con personas con las que comunicarse de manera significativa parece muy difícil, si no imposible.

La autora, asumiendo los principios citados, trata de explorar estrategias individualizadas.

ESTRATEGIAS PARA ATRAER LA ATENCION

Un método para desarrollar la interacción con una persona con deficiencia profunda, es unirse a ella e imitar su comportamiento repetitivo y autoestimulante. Así, ésta se puede encontrar con la sorpresa de que reconoce el comportamiento pero que éste viene del exterior, lo cual captará su atención. A continuación se describe un ejemplo.

David tiene 13 años, una deficiencia mental severa y recientemente se ha trasladado de una residencia a un grupo de viviendas.

Ha pasado prácticamente toda su vida sentado en una silla mirando a sus dedos y moviéndolos delante de sus ojos, excluyendo a todo lo que le rodea.

La familia con la que vive tras el traslado, se muestra muy creativa y positiva hacia él y decide, aun considerando que no es una actividad apropiada para su edad, reproducir los movimientos de sus dedos delante de un foco de luz de manera que en la pared se proyectan las sombras ampliadas formando figuras de animales. Repiten eso todas las noches.

Después de tres meses comienza a participar y a reírse. Es la primera respuesta que se obtiene de él.

En el siguiente ejemplo, se ve cómo la conducta repetitiva de una persona incluye una secuencia de movimientos. Para que una intervención sea eficaz es necesario reproducir todas sus partes.

Roger se mostraba completamente retraído. Arañaba la palma de su mano derecha y estrujaba su mano derecha con su izquierda de forma alternativa. Cuando el educador comenzó a arañar su mano izquierda, Roger parecía darse cuenta pero continuaba con sus movimientos. Sin embargo, cuando el educador realizó las dos partes de la secuencia —arañar-estrujar-arañar-estrujar—, Roger quedó fascinado, empezó a sonreír y a esperar la intervención del educador. Respondía alzando su cabeza desde su habitual posición hundida hacia sí y sonriendo al educador.

Muchas veces el elemento sorpresa, es crítico; se puede producir, por ejemplo, alterando el ritmo de un sonido o la manera en que éste se presenta.

Kate es parcialmente ciega. Pasa la mayor parte de su tiempo balanceándose hasta chocar con una pared. Cada vez que se golpea, el educador hace sonar vivamente un acordeón.

Después de un corto periodo de tiempo comienza a sonreír y dirige el balanceo hacia el educador, examina el acordeón y presiona sus teclas junto con el educador.

Su atención ha sido derivada desde una conducta auto-agresiva hasta una actividad compartida.

Algunas personas con problemas de comunicación tienden a fijar su atención en determinados objetos externos y no aceptan ningún tipo de variación. Una forma de intro-

ducir un cambio es inundar a la persona con más objetos de los que físicamente puede controlar.

UTILIZACION DE EQUIPAMIENTO PERSONALIZADO

Una vez encontrada la forma de atraer la atención de la persona, a través del tacto, del sonido, de la vista, de movimientos o vibraciones, en ocasiones puede ser útil introducir un estímulo, —un objeto o equipamiento personalizado— para mantener la atención en la tarea y compartirla con otra persona.

La familia de David continuó el juego de movimiento de dedos introduciendo un nuevo elemento: una caja con agujeros a través de las cuales el educador asomaba o escondía sus dedos; se pedía a David que atrapase los dedos con un recipiente transparente cuando apareciesen. Tras un periodo de entrenamiento, era capaz de reírse repitiendo el juego. Se había conseguido una respuesta y una interacción.

COMUNICACION DE SENTIMIENTOS

Resulta más fácil instruir a estas personas en habilidades prácticas que conocer sus sentimientos y enseñarles a expresar sus emociones.

Es posible que las personas con graves problemas de comunicación muestren desesperadamente su protección de ciertos objetos. Muchos problemas de conducta son el reflejo de esta necesidad.

Algunas personas perciben el trato directo como una amenaza, incluso pueden llegar a sentir dolor físico. En tales casos es preferible utilizar métodos indirectos, es decir, no mirarles a los ojos y no hablarles "a" ellas sino hablar "sobre" ellas.

Paula sufre autismo severo con problemas de conducta. Pasa la mayor parte del tiempo en su habitación decorando las paredes con recortes de revistas. No responde fácilmente a intervenciones externas y las personas extrañas pueden provocarle crisis destructivas. Cuando el autor la ve por primera vez, está sentada en su cama revolviéndose el cabello; evita su mirada. La educadora se sitúa en la puerta enredando también ella su cabello y, mirando hacia la ventana, dice: "Si enredase mi cabello, después debería peinármelo, y si quisiera peinármelo dejaría el peine encima de la cama". Paula colocó su peine en la cama inmediatamente. La educadora la peinó continuando la charla indirecta y Paula le abrazó. Al día siguiente, utilizando la misma técnica indirecta animó a Paula a preparar un té, actividad ante la que previamente se había mostrado reticente. La sesión terminó asimismo con un abrazo.