

LA APORTACION DEL PROGRAMA DE COMUNICACION TOTAL DE SCHAEFFER Y SUS COLABORADORES A LA EDUCACION ESPECIAL EN NUESTRO PAIS

Javier Tamarit
Equipo CEPRI

RESUMEN: Mi intervención en esta Mesa pretende ser exclusivamente la plataforma para expresar mi admiración y afecto a Benson SCHAEFFER, como persona y como profesional. Pretendo hacer un breve recorrido desde los tiempos de su primera visita a España, allá por el año 1985, hasta ahora. El cambio tan extraordinario que se ha producido en nuestro país en la intervención para el desarrollo de la comunicación en personas con graves retrasos y alteraciones en el desarrollo, a través de los Sistemas Alternativos de Comunicación, ha sido posible gracias al trabajo y la investigación de personas como el Doctor SCHAEFFER. Aprovecharé, para testificar lo anterior, los datos de una encuesta sobre el uso de SSAAC en nuestro país, que se ha realizado en CEPRI y cuyos resultados se presentan en este mismo Congreso en forma de "Poster". Por último, plantearé algunas ideas para la intervención que han ido surgiendo con la práctica del Programa de Comunicación Total de SCHAEFFER y sus colaboradores.

INTRODUCCIÓN

Kathleen Stremel, en el prólogo de un libro sobre Sistemas Alternativos de Comunicación (SSAAC) para personas con discapacidades severas y moderadas, escribe, en un tono irónico y desenfadado, la historia y los pensamientos de Philip, un imaginario pequeño cliente de estos sistemas y sus amigos. Estos son algunos extractos: "En 1969 Philip tenía tres años y era no verbal. Estaba agradecido probablemente de que los profesionales no tomaran demasiado en serio la teoría innatista del lenguaje. Si en él existía un aparato de adquisición innata del lenguaje, no había funcionado del todo bien." (...) "Los profesionales habían aprendido unos cuantos procedimientos y estrategias importantes del campo del análisis aplicado de la conducta. Habían decidido la respuesta que querían como objetivo: el habla." (...) "Probablemente Philip se preguntaría el por qué tal énfasis en el habla y en el lenguaje y no en la comunicación." (...) "Los profesionales habían considerado también las condiciones del estímulo bajo las cuales ocurriría la respuesta y qué consecuencias tendrían para Philip sus respuestas. Pero, ¿realmente pensaban los profesionales que las acciones de, por un lado, usar unos dibujos de unos pantalones, una mujer y un vaso de agua, para elicitarse palabras como 'pa', 'mama' y 'agua', y, por otro lado, recompensar a Philip con palomitas y soda por la imitación de esas palabras, tendrían para éste una relación funcional?. Lo que realmente quería Philip eran las palomitas y la soda. Philip seguía el juego a los profesionales y decía 'mama' para conseguir palomitas. No alcanzaba a entender la razón de que no acaba-

ran, de una vez por todas, de enseñarle a decir 'palomitas'. Algunos compañeros de Philip estaban aprendiendo cien modos diferentes de pedir 'caramelo'" (...) "Otros compañeros de Philip estaban teniendo más dificultades en el aprendizaje del habla. Los profesionales consumían mucho tiempo en enseñarles a imitar acciones tales como acariciarse el estómago y la cabeza y a golpetear sobre la mesa. Pero estos amigos no podían aprender a decir sonidos mediante este sistema tan curioso. Los profesionales estaban tan pendientes de enseñar ésto que no se daban cuenta cuando Julie, amiga de Philip, señalaba el queso y hacía el gesto de 'comer'. A los profesionales les llevó unos cuantos años llegar a la conclusión de que si Julie podía imitar acariciar su estómago y otros cuantos gestos no funcionales podría probablemente, aprender un lenguaje de signos." (Stremel, 1990, pp. X y XI).

Estos párrafos que ahora nos pueden parecer una caricatura, una exageración de la realidad, representan fielmente el momento que vivimos en España aún no hace diez años.

Por aquel entonces, concretamente en el año 1984, un grupo de profesionales, bajo el patrocinio y dirección de FUNDESCO (Fundación para el Desarrollo de la Función Social de las Telecomunicaciones) estábamos estudiando aspectos relacionados con los SSAAC tales como su evaluación y valoración, así como los procesos del desarrollo básicos para la adquisición del lenguaje. No hace falta decir que hubiéramos podido sentirnos plenamente identificados con los profesionales a los que Philip observaba, y que permanecíamos, de hecho, ciegos e indefensos frente a niños y niñas como Julie.

Para ventaja nuestra, aquí, en España, ya habían aparecido voces que hablaban de la existencia de SSAAC para personas con retraso mental (Peláez, 1981) y pudimos poco a poco, paso a paso, acudir a la experiencia de más de una década acumulada por profesionales de otros países (ver Tamarit, 1993).

Fue en este tiempo cuando descubrí el Programa de Comunicación Total (Schaeffer, Musil y Kollinzas, 1980) y cuando visitó por vez primera España su primer autor, el Doctor Benson Schaeffer. Mi descubrimiento del Programa fue debido a Carmen Basil. La Doctora Basil, persona profundamente implicada en el desarrollo de los SSAAC en nuestro país (p.e., Basil y Ruiz, 1985; Basil y Puig, 1988), me habló, durante una de las reuniones de FUNDESCO, de la existencia del Programa de Comunicación Total y al cabo de unos días me envió el libro para que analizara su posible utilidad con los alumnos y alumnas de nuestro Colegio. Pocos meses después del encuentro con el libro tuvo lugar el encuentro con el autor. Schaeffer visitó España gracias a la invitación que le formuló Marc Montfort, profesional de todos conocido, para asistir al Congreso que, con el título de Investigación y Logopedia, había organizado éste último y que iba a tener lugar en Madrid, cercana ya la primavera de 1985. En ese Congreso Schaeffer presentó su método y las nuevas concepciones del mismo, de lo cual quedó constancia (lamentablemente con una desafortunada traducción) en el libro que a raíz del Congreso se elaboró (Schaeffer, 1986). Esta primera visita supuso el comienzo de una relación cálida, amable y siempre colaboradora. Schaeffer nos conquistó a todos por su sencillez, cercanía, respeto al trabajo de los demás y por su disposición absolutamente desinteresada a mostrar con nuestros alumnos los procedimientos de su método de enseñanza.

Tuvimos a partir de ahí, en nuestro Colegio, un par de años de estudio intenso de su programa y de investigaciones en relación a su eficacia con niños y niñas con muy bajo nivel de funcionamiento cognitivo (Tamarit, 1986, 1988), y durante este tiempo volvimos a tener ocasión de contar con la visita de Schaeffer. Su programa estaba escrito de

manera comprensible y repetible por los profesionales que lo desearan, se manifestaba flexible a las adaptaciones necesarias y, a diferencia de otros métodos (ver Tamarit, 1989), no requiere autorización ni cursillo especial para su puesta en marcha.

ANÁLISIS DEL PROGRAMA

A raíz de esos estudios con el uso del Programa de Comunicación Total fuimos convenciéndonos de que, si bien nuestros resultados no eran tan espectaculares como los informados por Schaeffer y sus colaboradores en uno de sus primeros artículos (Schaeffer, Musil, Kollinzas y McDowell, 1977) suponían un avance cualitativamente muy importante en el desarrollo de los niños y niñas en los que se aplicaba.

Fuimos percibiendo que la fuerza del programa residía no tanto en el hecho de que el soporte alternativo a la palabra fueran los signos, sino, principalmente, en el procedimiento específico de enseñanza de ese soporte. Un procedimiento de aprendizaje sin error, encaminado directamente a la enseñanza, por un lado de pautas de comunicación expresiva (los signos) y por otro, pero indisoluble del anterior, de funciones comunicativas. Esta enseñanza, inseparable, de topografías (signos) y de funciones, a través de la técnica de instrucción del encadenamiento hacia atrás, es la responsable de la adquisición de los signos y del uso espontáneo, generalizado y funcional de esos signos.

En un estudio que se presentó en el IV Congreso de AETAPI, celebrado en Valladolid (Tamarit, 1986), hallamos los siguientes resultados. En primer lugar, los que eran llamados prerrequisitos del lenguaje no habían sido necesarios para la enseñanza de los signos (los niños y niñas aprendían los signos y los usaban funcionalmente en contextos variados, aún cuando su nivel de desarrollo fuera inferior al estadio V del Período Sensoriomotor de Piaget). En segundo lugar, lo que se demostró fue que la tarea de enseñanza es doble: la enseñanza de la topografía (el signo, con sus componentes de forma, posición y movimiento final) y la enseñanza de la función. Esta función estaría definida por el uso de una estrategia instrumental de relación interpersonal de carácter imperativo. Esto es, se enseña a realizar una acción específica (el signo) dirigida a una persona y con la intención de que ésta le proporcione el objeto o acción deseados.

El hecho de poner el énfasis en la enseñanza de esta estrategia y desenfatar la enseñanza del signo da pie a usar el programa con niños y niñas en los que el aprendizaje de los signos no sea posible, bien por problemas de afectación motora ó por otros problemas. En todo caso, el análisis realizado del procedimiento de enseñanza permite entender su utilidad especialmente en personas que no sólo carecen del lenguaje oral sino que además, y por diferentes razones, han padecido una alteración en el propio desarrollo de la comunicación.

LA EXPANSIÓN DEL PROGRAMA DE COMUNICACIÓN TOTAL EN ESPAÑA

En 1982 un psicólogo del Reino Unido, el Doctor Chris Kiernan, y sus colaboradores publican un libro (Kiernan, Reid y Jones, 1982) en el que se expone y analiza detalladamente el uso de SSAAC en su país a través de una completa y compleja encuesta que ellos mismos diseñaron. Entre los resultados obtenidos, el más llamativo es que, en esos años, aproximadamente uno de cada cinco niños y niñas (alumnos y alumnas de

centros de autismo, de retraso mental y de alteraciones específicas del lenguaje) estaba siendo entrenado mediante algún sistema alternativo de comunicación. En concreto en el caso del autismo, de un 57% de entre los centros específicos para este trastorno que empleaban algún sistema alternativo en 1978, se pasó a un 84,2% en 1982.

En CEPRI hemos traducido esta encuesta y la hemos adaptado a la situación actual y en este mismo Congreso se presentan los resultados de la misma. De estos resultados destaca, en primer lugar, que un alto porcentaje de Centros de Educación Especial (no solo específicos de autismo) (en concreto el 77,11%) utilizan algún SAC con su alumnado. Recordemos que si hubiéramos realizado esta encuesta hace escasamente ocho años, esa cifra hubiera sido cero o cercana a cero. De entre los Colegios que usan algún sistema, el programa de Comunicación Total es empleado en el 64,06% de los mismos.

La expansión de este sistema ha sido propiciada por las mayores posibilidades de formación que para los profesionales han supuesto organismos como los Centros de Profesores. Pero, desde luego, la verdadera razón de esta expansión se encuentra en el propio programa, puesto que es un programa estructurado y sistemático, con una base teórica importante, y, sobre todo, porque se muestra poderosamente eficaz. No obstante, el uso de este programa se vería reforzado y mejorado si contáramos en España con una edición en castellano del libro original. Esta edición, junto con algunos libros ya disponibles (por ejemplo, von Tetzchner y Martinsen, 1993; Sotillo, 1993) completaría un conjunto importante de materiales con los que abordar el estudio y aplicación eficaz de los SSAAC en personas con graves alteraciones de la comunicación y del lenguaje.

NUEVAS DIRECCIONES

El uso de SSAAC, la inclusión de estos sistemas en modelos globales de intervención, el conocimiento más preciso del desarrollo normal de la comunicación, y el significativo avance que se está produciendo en los últimos años, con hallazgos importantes sobre la propia naturaleza del síndrome del autismo y síndromes relacionados, está posibilitando modos de intervención educativa más eficaces. Por tanto, vamos contando cada vez más con procedimientos e ideas para encarar educativamente los déficits centrales del autismo. Ejemplo de ésto son los trabajos de Baron-Cohen sobre métodos para la enseñanza de una Teoría de la Mente (Baron-Cohen, 1993) ó los trabajos sobre precursores de la Teoría de la Mente que acercan hacia vías de intervención en la práctica educativa (Gómez, Sarriá y Tamarit, 1993; Brioso, Gómez, León, Sarriá y Tamarit, 1990).

A continuación expondré una serie de líneas generales de intervención que son sobre las que se apoya nuestra actuación y que son absoluta y necesariamente compatibles con programas concretos de intervención como es el caso del Programa de Comunicación Total. En primer lugar la intervención ha de realizarse principalmente en los contextos naturales donde se producen las interacciones sociales (concretamente en este sentido en el que Gortázar plantea su intervención en este mismo Congreso). En segundo lugar, pensamos que es muy importante diseñar la intervención en estos contextos naturales de manera que las acciones que ejecutan en dichos contextos las personas con autismo generen siempre respuestas de carácter social en los demás. Dicho de otra manera, hay que evitar que las acciones de estas personas con autismo queden vacías de reacciones adecuadas del contexto social; hay que diseñar para ello reacciones para que

sean ejecutadas por las personas con las que estén y que sean funcionales, precisas, legibles y de claro contenido social. Esto significaría actuar "como si" las acciones de las personas con autismo estuvieran revestidas de intencionalidad social. El uso permanente, estructurado y previamente planificado de estos modos de atribución de intención social irán, poco a poco, construyendo una verdadera intencionalidad (Tamarit y Gortázar, 1988).

De manera general, planteamos en nuestro Colegio un modelo de intervención educativa que contemplaría tres grandes objetivos a enseñar y desarrollar con personas con autismo y que sería generalizable a la población con retraso mental grave o profundo.

En primer lugar, el objetivo sería el desarrollo del control del entorno físico, principalmente mediante adaptaciones de ese entorno para aumentar la comprensión del espacio y del tiempo. Como hemos expuesto en otro lugar se trataría de eliminar al máximo las barreras cognitivas del contexto natural (Tamarit, De Dios, Domínguez y Escribano, 1990).

En segundo lugar, el objetivo sería el desarrollo del control del entorno social, con todos los aspectos de intervención comunicativa y social que antes han sido señalados. En definitiva se trata de enseñar a esas personas a afectar adecuadamente con su conducta su entorno social.

Y en tercer lugar, el objetivo sería el desarrollo del control de sí mismo ó autocontrol, enseñando sistemas para el ajuste de la propia conducta.

En resumen, estos grandes objetivos se reducen a uno: el que la persona cuente con los máximos sistemas de ajuste y adaptación al entorno físico, social y personal.

CONCLUSIONES

En estos años se están produciendo grandes avances en el conocimiento del síndrome del autismo y en el de métodos para la intervención educativa y psicológica. Hoy, el programa de Schaeffer y sus colaboradores sigue siendo actual y sigue estando vigente. Pero hay algo más allá de la adecuada base teórica del programa, de su experiencia acumulada, ó de todos los análisis que se puedan realizar con él: entre nosotros hay desde hace ya ocho años y de manera cada vez más numerosa un grupo grande de niños y niñas y de adultos que hoy pueden comunicar intenciones, que pueden controlar mejor su mundo de relaciones, gracias al trabajo y a las ideas que un día del verano de 1974, en Oregón, empezaron a poner en práctica, con tres niños -Tommy, Jimmy y Kurt-, Benson Schaeffer, Arlene Musil, George Kollinzas y Peter McDowell.

REFERENCIAS

- BARON-COHEN, S. (1993): *"The Theory of Mind Deficit in autism: some questions for teaching and diagnostic"*. En S. BARON-COHEN, H. TAGER-FLUSBERG, D. COHEN y F. VOLKMAR (Eds.): *Understanding other minds: Perspectives from Autism*. Oxford University Press. Oxford.
- BASIL, C. y PUIG, R. (Eds.) (1988): *Comunicación Aumentativa*. INSERSO. Madrid. Col. Rehabilitación.
- BASIL, C. y RUIZ, R. (1985): *Sistemas de Comunicación no-vocal para niños con disminuciones físicas*. FUNDESCO.. Madrid.

- BRIOSO, A.; GÓMEZ, J. C.; LEÓN, E.; SARRIÁ, E. Y TAMARIT, J. (1990): “¿Puede el estudio de los primates no humanos ayudar a entender el autismo?”. VI Congreso Nacional de Terapeutas de Autismo (AETAPI). Palma de Mallorca.
- GÓMEZ, J. C.; SARRIÁ, E. y TAMARIT, J. (1993): “The comparative study of communication and early theories of mind: Ontogeny, Phylogeny and Pathology”. En S. BARON-COHEN, H. TAGER-FLUSBERG, D. COHEN y F. VOLKMAR (Eds.): *Understanding other minds: Perspectives from autism*. Oxford University Press. Oxford.
- KIERNAN, C.; REID, B. & JONES, L. (1982): *Signs and symbols: Use of non-vocal communication systems*. Heinemann Educational Books. London.
- PELÁEZ, R. (1981): “Alternativas a la comunicación verbal en deficientes mentales sin habla”. *Siglo Cero*, 77, 38-47.
- SCHAEFFER, B. (1986): “Lenguaje de signos y lenguaje oral para niños minusválidos”. En MARC MONTFORT (Ed.): *Investigación y Logopedia*. CEPE. Madrid.
- SCHAEFFER, B.; MUSIL, A. y KOLLINZAS, G. (1980): *Total Communication: A signed speech program for non-verbal children*. Champaign, Illinois: Research Press.
- SCHAEFFER, B.; MUSIL, A.; KOLLINZAS, G. y MCDOWELL, P. (1977): “Spontaneous verbal language for autistic children through signed speech”. *Sign Language Studies*, 17, 287-328.
- SOTILLO, M. (Ed.) (1993): *Sistemas Alternativos de comunicación*. Trotta. Madrid.
- STREMEL, K. (1990): “Foreword”. En DIANE BAUMGART, JEANNE JOHNSON & EDWIN HELMSTETTER: *Augmentative and Alternative Communication Systems for Persons with Moderate and Severe Disabilities*. Paul H. Brookes. Baltimore.
- TAMARIT, J. (1986): “Programa de Comunicación Total: su influencia sobre el desarrollo general del niño”. Actas del IV Congreso Nacional de Terapeutas de Autismo (AETAPI). Ayuntamiento de Valladolid. Valladolid.
- TAMARIT, J. (1988): “Los trastornos de la comunicación en deficiencia mental y otras alteraciones evolutivas: intervención mediante Sistemas de Comunicación Total”. En CARMEN BASIL y RAMÓN PUIG (Eds.): *Comunicación Aumentativa*. INSERSO, Col. Rehabilitación. Madrid.
- TAMARIT, J. (1993): “¿Qué son los Sistemas Alternativos de Comunicación?”. En MARÍA SOTILLO (Ed.): *Los Sistemas Alternativos de Comunicación*. Trotta. Madrid.
- TAMARIT, J.; DE DIOS, J.; DOMÍNGUEZ, S. y ESCRIBANO, L. (1990): PEANA: *Proyecto de estructuración ambiental en el aula de niños autistas*. Memoria final del Proyecto subvencionado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y la Dirección General de Renovación Pedagógica del MEC.
- TAMARIT, J. Y GORTÁZAR, P. (1988): “Modelo explicativo de las alteraciones comunicativas en autismo desde la perspectiva de la cognición social”. V Congreso Nacional de Autismo (AETAPI). Cádiz.
- VON TETZCHNER, S. y MARTINSEN, H. (1993): *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Visor. Madrid.