

UNIVERSIDAD DE PALERMO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

Trabajo Integrador Final de la carrera de Psicología.

Desarrollo emocional en niñas con parálisis cerebral y su vinculación con la comunicación aumentativa alternativa.

Tutor: Nora Gelassen

Alumno: Peralta Luna, Jimena Romina

INDICE

Índice.....	1
1. Introducción.....	3
2. Objetivos.....	4
2.1 Objetivo general.....	4
2.2 Objetivos específicos.....	4
3. Marco teórico.....	5
3.1 Parálisis cerebral.....	5
3.1.1 Definición.....	5
3.1.2 Etiopatogenia.....	6
3.1.3 Clasificación.....	7
3.1.4 Diagnóstico.....	8
3.2 Desarrollo emocional.....	10
3.2.1 Emoción.....	10
3.2.2 Desarrollo emocional según Piaget e Inhelder, Greenspan y Wieder y Spitz.....	11
3.2.3 Desarrollo emocional y su particularidad en niños con parálisis cerebral.....	15
3.3 Expresión emocional a través de la comunicación aumentativa alternativa.....	20
3.3.1 Comunicación aumentativa alternativa.....	20
3.3.2 Limitaciones expresivas derivadas del uso de la comunicación aumentativa alternativa.....	22
3.4 Manifestaciones conductuales y limitaciones en la expresividad.....	24

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

4. Metodología.....	27
4.1 Tipo de estudio.....	27
4.2 Participantes.....	27
4.3 Instrumentos.....	28
4.4 Procedimiento.....	29
5. Desarrollo.....	30
5.1 Breve caracterización del grupo.....	30
5.2 Objetivo 1: Describir el desarrollo emocional en pacientes con patología neuromotora.....	31
5.3 Objetivo 2: Describir la expresión emocional a través del recurso de la comunicación aumentativa alternativa en pacientes con patología neuromotora	35
5.4 Objetivo 3: Analizar las consecuencias conductuales derivadas de las limitaciones que produce el uso de comunicación aumentativa alternativa en pacientes con patología neuromotora.....	39
6. Conclusión.....	43
7. Referencias.....	48
8. Anexo.....	51
8.1 Entrevistas.....	51
8.1.1 Entrevista terapeuta individual.....	51
8.1.2 Entrevista terapeuta grupal turno mañana.....	55
8.1.3 Entrevista terapeuta grupal turno tarde.....	62

1. INTRODUCCIÓN

La Práctica y Habilitación Profesional V se realizó en una asociación sin fines de lucro que actúa en defensa del infante neurológico y se encuentra situada en el barrio de Colegiales, Capital Federal, Argentina. Se concurrió durante cuatro meses y medio de lunes a viernes por la tarde a una sala la cual forma parte del Centro Educativo Terapéutico (CET) y a su vez se encuentra ubicada en el área educativa-curricular (niños de 6 a 15 años). Las funciones desempeñadas en la asociación fueron de asistencia en una sala del área educativa curricular conformada por cinco niñas de 13 años de edad diagnosticadas con parálisis cerebral. Entre las actividades realizadas se destacan la alimentación, el aseo, ser ayudante de la terapeuta grupal en la actividad educativa diaria e interactuar con las niñas.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general:

Describir el desarrollo emocional y la expresión emocional en el recurso de la comunicación aumentativa alternativa y analizar las manifestaciones conductuales derivadas de las limitaciones que dicho recurso produce, en pacientes con patología neuromotora.

2.2. Objetivos específicos:

1. Describir el desarrollo emocional en pacientes con patología neuromotora.
2. Describir la expresión emocional a través del recurso de la comunicación aumentativa alternativa en pacientes con patología neuromotora.
3. Analizar las consecuencias conductuales derivadas de las limitaciones que produce el uso de comunicación aumentativa alternativa en pacientes con patología neuromotora.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Parálisis cerebral

3.1.1 Definición

Czornyj (2013) plantea que la patología que se presenta con mayor incidencia dentro de los trastornos neuromotores es la llamada parálisis cerebral (PC) o conocida también como enfermedad motriz cerebral o encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE). La autora afirma que se trata de una entidad clínica que se pone de manifiesto durante los primeros años de vida del desarrollo del infante y se caracteriza por presentar una deficiencia motora permanente, la cual resulta secundaria a un daño cerebral fijo en un cerebro inmaduro y es producido por diferentes agentes etiológicos. Es una enfermedad que compromete el movimiento y la postura, por lo que se ven limitadas las actividades de la vida diaria debido a que producen, con el correr del tiempo, deformidades de los miembros torácicos y de la columna vertebral. La patología puede verse acompañada de otras manifestaciones clínicas tales como ser el retraso mental, trastornos de la percepción visuales o auditivos, epilepsia, trastornos de la conducta y trastornos de la comunicación. Cuanto mayor sea el daño producido en el sistema nervioso central, mayor resulta la repercusión sobre la estructura músculo-esquelética, lo que provoca en el infante trastornos alimentarios y respiratorios.

Lorente Hurtado (2007) hace foco en que la PC es un trastorno crónico, lo que tendrá importancia en la previsión de recursos terapéuticos, educacionales, de hábitat, etc.; así también plantea que se trata de un trastorno no invariable, lo que significa que debido a la interacción del trastorno de los patrones motores propios de la lesión y el proceso madurativo del sistema nervioso que va activando nuevas áreas y funciones,

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA
puede darse la aparición de nuevos signos que darán al cuadro clínico una supuesta imagen de progresividad aunque en realidad no se produzca pérdida de adquisiciones.

3.1.2 Etiopatogenia

En relación a la etiopatogenia de la PC, Arroyo (2013) afirma que durante muchos años el modelo causal único (como ser asfixia perinatal, incompatibilidad de factor Rh, nacimiento pre término, etc.) intentó explicar los numerosos casos del trastorno, hasta que demostró ser insuficiente, pasando a reconocerse en la actualidad diferentes y variadas causas por las que se produce dicho trastorno. Las vías causales de PC se relacionan con la preconcepción, el nacimiento muy pre término, la restricción del crecimiento intrauterino, asfixia intra parto, embarazos múltiples y con el periodo pos neonatal. En relación a los factores de riesgo, Czornyj (2013) plantea que existen los prenatales, perinatales y posnatales. Entre los prenatales se encuentran patologías maternas durante el embarazo (alteraciones de la coagulación, enfermedades autoinmunes, disfunción tiroidea, hipertensión arterial gestacional, infecciones intrauterinas, exposición a drogas, traumatismos graves, etc.), alteraciones placentarias y del aparato genital materno, como así también afecciones fetales como ser malformaciones del sistema nervioso central que ocurren antes de las veinte semanas de gestación, prematuridad y bajo peso al nacer (menos de 2500 g). En relación a los factores perinatales, se producen entre el comienzo del trabajo de parto y el primer mes de vida del niño. Aquí se encuentran el parto dificultoso y prolongado, ruptura prematura de membranas, hipoxia perinatal, infección por HIV materno e híper bilirrubinemia. Finalmente, entre los factores de riesgo posnatales se encuentran las infecciones cerebrales (meningitis y encefalitis), traumatismos de cráneo, epilepsias de difícil control, paros cardiorrespiratorios, muerte súbita abortada, deshidrataciones graves y algunos tumores.

3.1.3 Clasificación

Existen diferentes formas clínicas de clasificación para la PC, pero la más útil según Czornyj (2013) es aquella que requiere la evaluación de las alteraciones del tono muscular y el movimiento, pudiendo describirse así PC espásticas (hipertónicas), PC hipotónicas, PC discinéticas y PC atáxicas.

Lorente Hurtado (2007) define al tipo espástico como aquel caracterizado por hipertonía (aumento del tono) e hiperreflexia (aumento de reflejos) con disminución del movimiento voluntario y predominio característico de la actividad de determinados grupos musculares que condicionará la aparición de contracturas y deformidades. Según Czornyj (2013) el tipo espástico corresponde al 70-80% de los casos de PC y el aumento de tono es el responsable de deformidades musculares y esqueléticas en las extremidades, tórax y columna vertebral. Al inicio son reductibles, pero se vuelven fijas con el tiempo, conduciendo a dificultades importantes en la motricidad del paciente, sobre todo en la marcha independiente, lo que los obliga al uso de aparatos de apoyo como ser andadores o sillas de ruedas. La autora plantea que de acuerdo al área corporal involucrada, la PC espástica puede ser paraparética (comprometidos ambos miembros inferiores), hemiparética (comprometido un solo hemicuerpo), o cuadriparética (comprometidos tanto los miembros superiores como los inferiores).

Otra de las formas clínicas de la PC descrita por Czornyj (2013) es la de tipo hipotónico, la cual comprende hipotonía muscular (disminución del tono) con hiperreflexia (exaltación de reflejos). Tan solo un 5% aproximadamente de los casos corresponde a este grupo.

La tercera clasificación corresponde a las PC discinéticas caracterizadas, según Lorente Hurtado (2007), por presentar movimientos involuntarios y estereotipados,

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

cambios bruscos de tono y persistencia exagerada de reflejos arcaicos. Según Czornyj (2013) representa al 15% de todos los casos y la hay de dos tipos: distónica y coreoatetósica. La PC discinética distónica es caracterizada por Czornyj (2013) como un trastorno hiperquinético del movimiento, con presencia de contracciones involuntarias, sostenidas o intermitentes que causan torsiones de los miembros, provocando posturas anormales que dificultan la prensión y la marcha. El niño experimenta fluctuaciones rápidas del tono muscular y la distonía disminuye o desaparece durante el sueño. Por otro lado, la PC discinética coreoatetósica ocurre solo en el 18% de los casos discinéticos y se caracteriza por presentar movimientos involuntarios en la cara, tronco y extremidades, interfiriendo así con el habla, alimentación, prensión voluntaria, marcha y sedestación. Finalmente la PC atáxica comprende hipotonía, incoordinación del movimiento, temblor intencional y déficit de equilibrio (Lorente Hurtado, 2007) y corresponde tan solo al 4% de los casos de PC (Czornyj, 2013).

Cabe destacar que coexiste un quinto tipo de PC llamado mixto, caracterizado por la concurrencia de signos clínicos de las formas de presentación anteriormente descritas, en diferentes intensidades y distribución, por ejemplo los pacientes que la padecen pueden tener espasticidad junto con movimientos involuntarios de tipo distónico (Czornyj, 2013). Lorente Hurtado (2007) plantea que éste tipo de alteración es frecuente, pero en general, se denomina en función del trastorno motor que predomine.

3.1.4 Diagnóstico

Czornyj (2013) sugiere que el diagnóstico de la PC es clínico, no existiendo un marcador biológico determinante. Por este motivo, aconseja que todo adulto debe estar entrenado en la semiología del lactante y el infante, así como en el

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

conocimiento del tiempo de aparición de los diferentes hitos en la maduración. Plantea que existen en la actualidad múltiples escalas para evaluar la capacidad funcional del niño de acuerdo con sus habilidades motoras gruesas, las cuales determinan su movilidad independiente o con ayuda de aparatos especiales como ser caminadores o sillas de ruedas. La escala de función motora gruesa para niños con parálisis cerebral (Palisano et al., 1997) tiene en cuenta la posibilidad del niño de realizar movimientos auto iniciados, la habilidad para sentarse y pararse, la necesidad de dispositivos de asistencia y la ayuda requerida para la movilidad, comprendiéndose de cinco niveles bien diferenciados (Nivel I: el niño camina dentro y fuera de su hogar y sube escaleras sin limitación - Nivel II: el niño presenta limitaciones en superficies desniveladas y rampas - Nivel III: el niño camina dentro y fuera de su hogar sobre superficies a nivel y con dispositivos de asistencia y en otros casos solo puede propulsar una silla de ruedas con las manos o ser transportado cuando viaja distancias largas- Nivel IV: el niño camina distancias cortas con un andador o puede movilizarse con una silla de ruedas a motor -Nivel V: todas las áreas de la función motora están limitadas, el niño no tiene medios para movilizarse de forma independiente y requiere ser transportado).

Mientras la escala descrita anteriormente se encarga de evaluar motricidad gruesa, el sistema de clasificación de las habilidades manuales clasifica de qué manera niños con PC usan sus manos para manipular objetos en las actividades diarias (Eliasson et al., 2006). Los autores diseñaron cinco niveles para la evaluación de la actividad manual de pacientes con PC de 4 a 18 años, en donde el Nivel I indica manipulación de objetivos sin dificultad y el Nivel V corresponde a una incapacidad para manipular objetos presentando una importante limitación, aún para acciones sencillas.

Czornyj (2013) apunta a que el tratamiento del niño y el adolescente con PC está enfocado en mantener o mejorar la funcionalidad y la calidad de vida del individuo y su familia, para lo cual es fundamental asegurar un buen estado nutricional, evitar infecciones respiratorias, prevenir deformidades óseas, disminuir los espasmos musculares (si los hubiere), disminuir el dolor cuando aparece y hacer más sencillo el cuidado en los niños que son totalmente dependientes. Dicho tratamiento incluye la terapia kinesiológica, terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología, psicopedagogía, tratamiento farmacológico, los procedimientos ortopédicos y la neurocirugía.

3.2 Desarrollo emocional

Una de las áreas afectadas por dicha patología, pero no comúnmente estudiada, es la referida a la esfera emocional, es decir, el desarrollo y la expresión emocional. Previo a caracterizar el área afectiva en niños con PC, resulta conveniente abordar la pregunta ¿qué es una emoción?

3.2.1 Emoción

Existen diversas teorías que se han desarrollado a lo largo de los años acerca de las emociones, algunas concentran el foco en lo fisiológico, en lo cognitivo y otras en la interacción entre las dos. Se ha tomado la definición de Lazarus (1991) la cual caracteriza a la emoción como el resultado de un proceso de evaluación cognitiva sobre el contexto, los recursos de afrontamiento de la persona y los posibles resultados de dicho proceso. Por lo tanto las emociones son el resultado, no de la situación objetiva en la que el sujeto se encuentra, sino de la evaluación que realiza el sujeto de esa situación en relación a sus necesidades, deseos y recursos. Lazarus (1991) comparte que las emociones tienen que ver con relaciones con el entorno

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA humano que suponen daños (emociones negativas) o beneficios (emociones positivas), son reacciones ante el estado de los objetivos adaptativos cotidianos y requieren la valoración de lo que está sucediendo en cada momento en el entorno. Para el autor, cada emoción posee su propio patrón fisiológico, lo que permite la preparación del organismo a la acción.

Bisquerra (2010) refiere que las emociones poseen tres componentes constitutivos, a saber: neurofisiológico, conductual y cognitivo. La neurofisiología refiere a aquellas manifestaciones involuntarias del organismo como ser taquicardia, sudoración, tono muscular, respiración, etc. El segundo componente, el conductual, permite inferir que tipo de emociones se encuentra experimentando la persona, ya que las expresiones faciales, el tono de voz, volumen, movimientos del cuerpo y tono muscular, aportan señales de suma precisión, a veces, sobre el estado emocional de la persona. Finalmente, el componente cognitivo permite que la persona califique un estado emocional y le dé un nombre, refiriendo tanto a la evaluación del estímulo como a la valoración que se realiza del mismo. Suele suceder que debido a las limitaciones del lenguaje la persona manifieste que no sabe lo que le pasa, lo que puede tener consecuencias negativas sobre la misma, desprendiéndose así la importancia de una educación emocional encaminada, referida al dominio del vocabulario emocional y un mejor conocimiento de las propias emociones y sus sensaciones físicas.

Luego de haber abordado la pregunta ¿qué es una emoción?, se ahondará en el primer aspecto de la esfera emocional, al que se denominará desarrollo emocional y su particular característica en niños con necesidades especiales, particularmente con trastornos neuromotores. Para ampliar sobre el concepto de desarrollo emocional, se retomarán a los siguientes autores: Piaget e Inhelder (1997), Greenspan y Wieder (1998) y Spitz (1961).

3.2.2 Desarrollo emocional según Piaget e Inhelder (1997), Greenspan y Wieder (1998) y Spitz (1961).

Piaget e Inhelder (1997) refieren al desarrollo afectivo como aquel proceso que va a determinar el tipo de vínculos interpersonales que el niño establezca y va a marcar el estilo de relacionarse con los demás. Los autores establecen una relación muy estrecha entre el desarrollo de la inteligencia y la emotividad, manifestando un paralelismo en sus evoluciones y la plantean a partir de cuatro etapas del desarrollo del infante. En la primera etapa, la sensorio-motriz (hasta los 2 años), el infante manifiesta sus deseos por explorar, manipular, experimentar, tocar y descubrir para ir construyendo categorías de objetos, y la afectividad se enmarca en relación al miedo ante la pérdida de equilibrio, y emociones primarias asociadas a los impulsos básicos. En la segunda etapa (de 2 a 7 años), la afectividad se desarrolla alrededor del pensamiento intuitivo, es decir, se desarrollan los sentimientos interindividuales de simpatía y apatía, sentimientos morales intuitivos y el niño va regulando su vida afectiva según sus propios intereses. De 7 a 12 años la vida afectiva del niño ya no es tan impulsiva, sino que media la reflexión, teniendo el infante la capacidad de ir diferenciando entre lo que desea y lo que debe hacer. Finalmente, a partir de los 12 años, la vida afectiva se encuentra conquistando la personalidad y su inserción en la vida adulta, es decir, comienzan a desarrollar una visión más abstracta del mundo y a utilizar una lógica formal. Poseen la capacidad para formular hipótesis y ponerlas a prueba para encontrar la solución al problema.

Por otro lado, Greenspan y Wieder (1998) plantearon la existencia de seis tipos de interacciones emocionales que constituyen las seis fases tempranas del desarrollo emocional en el niño. Las experiencias emocionales apropiadas durante cada una de

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

las fases ayudan a desarrollar las habilidades cognitivas, sociales, emocionales, del lenguaje y motoras críticas, como así también un sentido del sí mismo. Los autores plantean que la primera fase (auto-regulación e interés por el mundo) corresponde a la doble habilidad del niño de interesarse en las miradas, sonidos y sensaciones del mundo, como así también calmarse a sí mismo. El primer desafío del niño es recibir el panorama sensorial mientras regula su respuesta y se mantiene calmo. Frecuentemente la primer fase tarda más tiempo en obtenerse en casos de híper o hipo sensibilidad, donde la ayuda de los padres o profesionales será vital. La adquisición de dicha fase se relaciona con lo que Spitz (1961) denomina la adquisición del primer organizador en el desarrollo afectivo del niño, la sonrisa social (aproximadamente al tercer mes), en donde el niño percibe la aproximación del ser humano, lo sigue en sus movimientos y sonríe, constituyendo la aparición de un primer esbozo del yo.

Greenspan y Wieder (1998) continúan describiendo las fases, planteando que juntamente con el interés en el mundo, llega el desafío de la segunda fase, un amor especial por las relaciones humanas, donde el infante quiere a sus cuidadores primarios o padres. Dicha habilidad forma la base para todas las futuras relaciones, como así también establece los cimientos para las habilidades motoras, cognitivas y del lenguaje. En el caso de niños con necesidades especiales, las expectativas rotas por parte de los padres pueden hacer que los lazos entre ellos y el niño se desarrollen lentamente, aunque a veces puedan tener el impacto opuesto. La segunda fase encuentra relación con lo que Spitz (1961) denomina la adquisición del segundo organizador, la angustia del octavo mes. Hasta el octavo mes el bebé sonríe ante cualquier rostro, pero a partir de aquí el infante comienza a mostrar desagrado ante rostros desconocidos adjudicándole un valor especial al rostro materno.

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

La comunicación de dos vías (tercera fase) hace referencia a cuando el niño tiene conciencia de que su accionar tiene un impacto en el mundo, transformándose por primera vez en una persona de volición, alguien que puede elegir activamente y realizar acciones sabiendo que aquellas provocarán un efecto en el ambiente, por lo que se encuentra aprendiendo lecciones emocionales, cognitivas y motoras fundamentales (Greenspan & Wieder, 1998). La tercera fase encuentra relación con lo que Spitz (1961) llama el tercer organizador afectivo en el desarrollo del niño, el uso del no. La madre verbaliza el no y por un mecanismo de identificación, el niño se apropia del mismo y los retos que alguna vez recibió pasivamente frustrando sus deseos, los convierte ahora en una conducta activa. Los gestos si y no para Spitz (1961) indican la emergencia de procesos ideacionales abstractos, ya que el “no” es puramente abstracto y ajeno de todo elemento material.

Continuando con la descripción de Greenspan y Wieder (1998), la cuarta fase llamada comunicación compleja refiere a que el niño ya ha dominado lo básico de la comunicación de dos vías y el número de círculos que puede abrirse y cerrarse crece rápidamente, como así también su complejidad. Por primera vez el niño tiene un vocabulario de gestos para comunicar pensamientos medianamente complejos y así lograr obtener un rango amplio de sentimientos y un variado vocabulario comportamental para expresar los mismos. De la misma forma, el niño comienza a comprender los patrones de los otros, atribuyendo estados emocionales, expectativas de los otros y un sentido de sí mismo, emergiendo también los de su afirmación propia, expectativas de amor y respeto, así como de daño o insulto. Todos estos diálogos crecientes muestran un primer esbozo de lo que más adelante será el lenguaje propiamente dicho.

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

Las ideas emocionales conforman la quinta fase, en donde la habilidad del niño para formar ideas se desarrolla primeramente en el juego. Utiliza juguetes para inventar historias y a través de las mismas experimenta sus intenciones y deseos, y a medida que experimenta más y más con el juego simbólico y las palabras, se inserta crecientemente en el gran mundo de las ideas (Greenspan & Wieder, 1998).

Finalmente la sexta fase corresponde al pensamiento emocional, en donde comienza a construir puentes entre aquellas islas desconectadas de la etapa anterior, enlazándose las ideas en secuencias lógicas, mientras que el juego y la imaginación están conectados también más lógicamente (Greenspan & Wieder, 1998).

Los autores plantean que una vez dominadas las seis etapas del desarrollo emocional, el niño tiene herramientas básicas críticas para comunicarse, pensar y reaccionar emocionalmente ante diversas situaciones. Los niños sin necesidades especiales, a menudo, dominan dichas habilidades con relativa facilidad, pero aquellos que presentan desafíos, como ser el caso de la PC, con frecuencia no lo logran porque sus impedimentos biológicos hacen que ese dominio sea más difícil (Greenspan & Wieder, 1998). Los autores plantean que en la PC, un déficit puede deteriorar habilidades en otras áreas, por ejemplo, un niño con PC pudo no haber tenido la oportunidad para desarrollar el lenguaje, el pensamiento o las habilidades para solucionar problemas porque ha sido incapaz de participar en actividades que promuevan aquellas habilidades.

3.2.3 El desarrollo emocional y su particularidad en niños con PC

Alonso et al. (2002) plantean que la lesión motora de origen central en niños con PC no tiene porqué conllevar una alteración en el desarrollo emocional y/o la aparición de problemas de conducta, sin embargo, la presencia de los mismos es

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

frecuente en las personas con PC y discapacidades afines. Cuando aparecen manifestaciones en este ámbito, puede deberse a una patología neurológica asociada o al ambiente en que se desenvuelve el niño, a su situación motriz y la presencia de otros trastornos asociados. Ya sea por condicionantes como ser dificultades de control sobre el medio o sobre su propia conducta, limitación de entornos en los que se desenvuelve, actitud de la familia frente a la discapacidad, medicación y dificultades de aprendizaje, el infante puede conllevar consecuencias como ser la dependencia a personas de su entorno próximo para relacionarse con los demás, bajo nivel de autonomía en las actividades de la vida diaria, reducción de la cantidad y calidad de intercambios sociales, pobre repertorio de habilidades sociales, desinterés por las relaciones sociales, escasa motivación, umbral bajo de frustración, infantilismo, inmadurez, sentimientos de fracaso, baja autoestima, labilidad emocional, estados depresivos, crisis de ansiedad, alteración de las relaciones emotivas con los demás, conductas de auto estimulación, conductas disruptivas, etc. (Alonso et al., 2002).

Es muy importante el rol de los padres en el logro de cada etapa del desarrollo emocional del niño, ya que el modo en que ellos negociaron las diferentes etapas mientras crecían, ejerce una importante influencia en la manera en que se acercan a sus propios niños. Por ejemplo, un padre que nunca dominó la etapa del uso de ideas emocionales con el juego simbólico, se sentirá comprensiblemente confundido cuando su niña comience a abrazar a una muñeca, pudiendo así dirigirla hacia juegos rudos, que son más familiares para él. Por esto mismo, con uso de la reflexión y la ayuda de la pareja, familia o un terapeuta, los padres pueden crecer con sus niños, negociando las etapas que aún no han dominado y así obtener el incentivo y la energía necesaria para llevar adelante el proceso de crecimiento del niño (Greenspan & Wieder, 1998). Los autores plantean que el comportamiento de los padres puede estar influenciado

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

simplemente, por tener un niño con necesidades especiales, ya que ellos se sienten devastados cuando se dan cuenta que su hijo tiene desafíos y a menudo les lleva tiempo recuperarse del asombro. El hecho de tener que satisfacer las necesidades más básicas de la familia puede consumirles toda la energía y no tener resto para estimular, la conexión y la comunicación de dos vías.

Madrigal Muñoz (2007) manifiesta que el hecho de la presencia de un hijo con discapacidad supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, por lo que es de gran importancia la forma en que la misma afronta la discapacidad y resuelva el duelo saludablemente. Una vez asumida la PC, la familia ingresa en un proceso de normalización en el cual se deben adaptar las costumbres de la familia a las necesidades del infante, pero evitando siempre que la vida gire en torno al niño, ya que se puede incurrir en la llamada interdependencia emocional, no favorable para el mismo ni para los padres. Louro Bernal, Serrano Patten y Ortiz Céspedes (2016) estudiaron el afrontamiento familiar en niños con PC y concluyeron que se encuentra marcado por el eje de la motivación, es decir, tanto por las expectativas de mejora de la situación de salud del niño, su lenta evolución en el proceso de rehabilitación y el sobreesfuerzo que implica la discapacidad del infante en la vida cotidiana, provocándose así un proceso que variará desde un afrontamiento familiar motivado a desmotivado. Fernández Alcántara et al. (2013) suponen que el proceso de crianza de un hijo con PC conlleva un gran número de cambios en la dinámica familiar, por lo que se necesita abordarlos a través de una perspectiva global, es decir, es necesario tener en cuenta los modos de relación que se establecen con el niño para propiciar un ambiente lúdico y no sólo de trabajo entre los padres y el infante.

Santucci (2014) plantea que los niños con necesidades especiales son sumamente vulnerables a los cambios en la rutina, por lo que los eventos del ambiente familiar

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

que alteren los patrones familiares, impactarán fácilmente en su desarrollo. El niño que crece con un trastorno motor manifestará a sus padres y educadores, necesidades y ansiedades que deben ser tenidas en cuenta, tratando así que su aprendizaje y tratamiento no lo vivencie como una obligación carente de interés y estímulo, porque ello incrementará su conciencia de enfermedad, pasividad y sumisión, es decir, actitudes totalmente negativas para el desarrollo pleno de sus posibilidades.

Greenspan y Wieder (1998) sugieren que resultan de gran importancia las experiencias que haya tenido el niño a lo largo de su infancia, debido a que la codificación emocional de la experiencia guía todo el aprendizaje del infante. Por ejemplo, el niño aprende los conceptos de caliente y frío, no a través de la memorización de las palabras, sino por experimentar las sensaciones en su piel. García Navarro et al. (2000) afirman la necesidad de estimular adecuadamente al infante durante todo su periodo de crecimiento, contribuyendo a acelerar su desarrollo proporcionándole tanto en número como en calidad las experiencias esenciales para su desarrollo, a partir de experiencias sensoriales y el ejercicio de las mismas. Moraleda, Romero y Cayetano (2013) manifiestan la importancia de la estimulación temprana en niños con PC ya que se pueden mejorar significativamente sus capacidades personales, sociales, adaptativas, cognitivas y en la comunicación receptiva, debido a la capacidad dinámica que posee el cerebro hasta los seis años de edad.

Greenspan y Wieder (1998) manifiestan que a medida que el cerebro registra la sensación física, simultáneamente graba las emociones que aquellas sensaciones le provocaron. Por todo esto, para ayudar a un niño con problemas motores que no ha tenido las miles de experiencias que dan crecimiento a las ideas, es importante conectar todo su aprendizaje a sus deseos e intenciones, fortaleciendo el enlace crítico entre la emoción, el comportamiento y el símbolo. Por lo tanto, la regla que guiará a

todo padre y terapeuta mientras interviene con niños que poseen problemas motores, para ayudarlo a aprender el uso de las ideas y palabras, es siempre conectar sus palabras e ideas con los deseos e intenciones del infante. Se puede abordar tanto a través del juego simbólico como a través de las conversaciones diarias, ya sean gestuales o verbales.

En la PC (Santucci, 2014) el niño presenta desarrollada en parte la actividad espontánea del juego, que hacia el año de vida del niño sin discapacidad ocupa las dos tercias partes del tiempo de vigilia. El niño con PC no puede utilizar su cuerpo como instrumento de juego, de experimentación y para lograrlo necesita ser ayudado. La autora plantea que el niño con déficit motor, cuando juega con otro niño en su medio familiar o social, siempre tiene un adversario más poderoso porque posee mayor destreza física, lo que impide que se desarrollen jugando, los sentimientos de fortaleza e independencia. Por todo esto, es de gran importancia el lugar que ocupa el infante en su constelación familiar, es decir, la aceptación o el rechazo, la sobreprotección o la dedicación con compensación, la agresividad disfrazada de ansiedad o las conductas oscilantes de los miembros de su familia, ya que tienen incidencia directa en la evolución de su personalidad.

Navarre y Villagra (2013) plantean cuatro niveles de habilidades socioemocionales que comprenden el desarrollo emocional del niño con PC. Para evaluar al mismo, se consigna el mayor desarrollo alcanzado en cada nivel a través de una escala (0: no aplica, 1: inicial, 2: parcialmente logrado, 3: logrado). El primer nivel comprende las habilidades sociales básicas refiriéndose a la vinculación primaria y las necesidades básicas. Así, el infante manifiesta respuesta a la interacción con el adulto, agrado o desagrado ante estímulos sensoriales o afectivos y puede manifestar pedido de atención. El segundo nivel refiere a la aceptación de normas, la

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

intencionalidad vincular secundaria y la regulación inducida. De ésta forma, el niño manifiesta interés o agrado ante la presencia de personas dentro de su grupo de pertenencia, muestra intencionalidad comunicativa (expresar afirmación o negación), logra expresar deseos y emociones a través de gestos, palabras o comunicación aumentativa alternativa. El tercer nivel comprende los conceptos de grupalidad, aptitud para el aprendizaje emocional, y la autorregulación. El infante demuestra aptitud para el aprendizaje emocional, reconociendo así los estados emocionales diversos en sí mismos y en otras personas con las que interactúa, y puede atribuir intención y sentido a las conductas de los otros. Finalmente el cuarto nivel respecta a la empatía, la introspección, resolución adaptativa de conflictos y la iniciativa hacia proyectos personales.

3.3 Expresión emocional a través de la comunicación aumentativa alternativa

Luego de haber descripto en profundidad el desarrollo emocional y su particular característica en infantes con patología neuromotora, será descripto a continuación el segundo aspecto de la esfera emocional: la expresión emocional en niños con PC a través de diferentes recursos de comunicación alternativa. Garay, Abascal y Gardezabal (2002) consideran que los niños con PC que poseen dificultades en el habla, necesitan recurrir a sistemas de comunicación aumentativa alternativa para hacerse entender por los demás.

3.3.1 Comunicación aumentativa alternativa

Para complementar dicha afectación y para poder el niño comunicarse con un otro, existe la comunicación aumentativa alternativa (CAA) caracterizada por ser una forma de expresión distinta al habla, que tiene como objetivo aumentar y/o compensar las dificultades de comunicación y del habla de personas con discapacidad (Basil, Soro & Rosell, 2004).

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

Basil y Puig (1988) clasificaron a la CAA en dos grupos, la CAA sin ayuda y la CAA con ayuda. El primer grupo no requiere de ninguna ayuda ni instrumento que medie para que se realice la comunicación, ya que se trata de mecanismos físicos que utilizan las personas para transmitir un mensaje, como ser signos manuales, movimientos de cara, etc. Entre ellos, los autores incluyen los gestos de uso común (ej. señalar cosas con fines comunicativos, afirmaciones o negaciones con la cabeza, etc.), códigos gestuales no lingüísticos (el usuario trasmite su mensaje a través de gestos, con su cuerpo), sistemas de signos manuales de los no oyentes, sistemas de signos manuales pedagógicos y lenguajes codificados gestuales. El colectivo que más se beneficia con dicho grupo de sistemas de CAA, son las personas con discapacidad auditiva. En relación al segundo grupo, la CAA con ayuda, se encuentran los sistemas basados en elementos muy representativos, sistemas basados en dibujos lineales (pictogramas) y sistemas basados en la ortografía tradicional. En relación al tipo de ayuda, existen los básicos y los tecnológicos. En relación a los primeros, se encuentran los tableros de comunicación que poseen como superficie madera, cartón, cartulina, plástico, etc., y suelen ser económicos, fáciles de fabricar, adaptar y mantener. Entre las ayudas tecnológicas, se ubican los comunicadores electrónicos especialmente diseñados para tal fin y los ordenadores portátiles o las tabletas con softwares especiales que los convierten en comunicadores. La CAA se adapta a personas con niveles cognitivos moderados (no leves) hasta un nivel de comunicación muy rico y avanzado, aunque nunca tan completo y flexible como el que se puede alcanzar con el uso del habla (Basil & Puig, 1988).

Para indicar los símbolos gráficos en los comunicadores, existen diversas estrategias tales como ser la selección directa (señalar), selección con mouse (únicamente en electrónicos), barrido dependiente (el interlocutor va señalando, uno

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

por uno o por grupos, filas y columnas, los símbolos o letras a comunicar, hasta que el hablante indique), barrido independiente (solo con electrónicos) y la selección codificada en donde cada símbolo tiene un código (Basil et al., 2004). La CAA se encuentra basada principalmente en símbolos pictográficos (dibujos sencillos e icónicos) que representan la realidad de la vida cotidiana. Díaz Carcelén (2003) fundamenta que dichos pictogramas se complementan con algunos ideogramas, el abecedario, números y algunos carentes de símbolo. Cada pictograma lleva escrito por encima la palabra, aunque en algunos conceptos abstractos tan solo aparecen las palabras. Así mismo, la autora recomienda asignar un fondo o reborde de color en función de la categoría gramatical de cada pictograma, lo que agilizará su búsqueda en el tablero.

Navarre y Villagra (2013) aclaran que el recurso de los pictogramas “me gusta” y “no me gusta”, por ejemplo, permite trabajar en aspectos psicológicos de gran valor, tal como ser la afirmación del sí mismo, elementos egosintónicos y egodistónicos, la identidad, el relato de situaciones, etc. Luego se prosigue por la incorporación de un repertorio básico de emociones tales como ser alegría, tristeza, ira, miedo, sorpresa, rechazo y luego se va a poder ir ampliando en la medida en que el aprendizaje emocional progresa y el repertorio de experiencias se hace más rico y complejo, requiriendo así de un repertorio de expresiones mayor. Es recomendable que el usuario de CAA pueda ir seleccionando aquellos términos que desea incorporar en su repertorio, tal así como lo hacen los adultos con el habla.

3.3.2 Limitaciones expresivas derivadas del uso de comunicación aumentativa alternativa (CAA).

Díaz Carcelén (2003) plantea que es importante para los adultos que interactúan con usuarios de CAA, adecuarse al estilo comunicativo del interlocutor por diferente que resulte, ajustarse a sus ritmos, a su tiempo de emisión de respuesta y de esta manera, se evitará formar a comunicadores pasivos. El usuario CAA aprenderá que signar es importante si las personas significativas para él le signan mientras que le hablan, entenderán que señalar pictogramas es interesante si observan que los demás también señalan en su tablero de comunicación, al igual que usarán las ayudas técnicas cuando puedan comprobar que los adultos importantes en su vida también lo hacen, que han sido capaces de incorporarlas a la dinámica del aula y la casa, entonces y sólo entonces se estará favoreciendo que puedan emerger comportamientos. El niño usuario de CAA necesita tener modelos de referencia que utilicen su misma modalidad comunicativa y es la actitud del adulto un elemento de crucial importancia para que el usuario perciba a la CAA como una forma más de comunicarse. El alumno podrá ser usuario de CAA, pero no le será funcional si no encuentra a un interlocutor paciente que le posibilite iniciar y finalizar sus mensajes sin intromisiones. La autora asegura que una de las limitaciones de los sistemas pictográficos de comunicación es que el niño siempre ha de necesitar la ayuda de otro para poder comunicarse, ante lo cual habrá momentos del día donde no se posibilite la comunicación. Otra de las limitaciones es que se requiere de un adulto capacitado, atento, capaz de subir el volumen de su capacidad receptiva, adultos sensibles y sensibilizados, que crean en las posibilidades comunicativas de todo niño con independencia de su afectación o desafío biológico.

Garay et al. (2002) plantean que el uso de CAA en la conversación presenta otra limitación a tener en cuenta. El comunicador transmite mensajes en un estilo neutro, carentes del contexto que usualmente acompaña a la comunicación oral

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA (gestos expresiones, tono de voz, etc.) y que da importante información del estado de ánimo y, en general, de la situación personal del emisor. De hecho, el contexto no sólo permite transmitir información expresiva, sino que también ayuda a interpretar adecuadamente el mensaje, eliminando todo tipo de ambigüedad en frases de doble sentido, expresiones irónicas o sarcásticas, etc. Por lo tanto, el usuario de CAA frecuentemente se ve en dificultades para expresar los matices que son usuales en la conversación humana.

Navarre y Villagra (2013) plantean la gran importancia de que el usuario de CAA posea un comunicador acorde a sus propias necesidades, deseos e intereses. Los autores sugieren que a menudo, en el día a día, los adultos utilizan la expresión “bajar el tono” o “elevar el tono” refiriéndose al volumen de voz con que se pronuncian algunos mensajes. Una persona eleva el tono de su voz cuando se siente irritado, cuando busca imponerse, o cuando tiene miedo, como así también se disminuye el tono de voz cuando las emociones se hayan relacionadas más a la relajación o a la inhibición.

3.4 Manifestaciones conductuales y limitaciones en la expresividad

Existen correlatos evidentes en la práctica de una relación estrecha entre el tono vocal con el tono muscular, ya que, por ejemplo, cuando una persona grita también eleva su tono muscular. Navarre y Villagra (2013) sostienen que, si no es por la voz, igualmente todas las demás manifestaciones pueden expresarse, incluso de manera exacerbada por la patología neuromotora de base que se posea. Por esto mismo, se pronuncian los movimientos espásticos, la agitación cardio respiratoria que puede conducir a espasmos, el tono muscular del cuello puede inducir a que surjan arcadas y así se podrían describir una gran cantidad de manifestaciones debidas a la activación

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA del sistema nervioso autónomo y sus interacciones con los sistemas endócrinos e inmunológicos.

Tal como resulta evidente en la experiencia clínica, al decir o al hablar, las manifestaciones exacerbadas o sintomáticas con frecuencia disminuyen. Los autores plantean que, por ejemplo, ante una variedad de manifestaciones corporales exacerbadas, aumento de tono, conductas agresivas y cambios bruscos de humor en un adolescente, una de las sugerencias puede ser ampliar los pictogramas de su carpeta, adicionando malas palabras. Al tratarse de usuarios con patología neuromotora, es decir, infantes incapaces de patear, empujar, ir a apagar la tele, o alguna conducta similar a demostrar enojo con un otro; las malas palabras vienen a cumplir la función de tales comportamientos, permitiendo así que la tensión tenga un cauce y se libere. Los autores plantean que decir palabrotas puede llegar a constituir una habilidad social en la medida que la palabra pasa a ser un mediador entre el impulso y la acción de respuesta (Navarre & Villagra, 2013).

Otro de los autores que enfatiza la relación entre el aumento de tono y la afectividad es Wallon (1982), el cual afirma que las modificaciones del tono tales como ser hipotonía, hipertonía o espasmos, se encuentran ligadas a las modificaciones en la sensibilidad afectiva. El autor plantea la existencia de una reciprocidad inmediata entre el tono y la afectividad, definiendo al primero como expresión y regulador de las emociones, es decir, la función del tono es afectiva. El autor sostiene que la emoción no es en sí misma, sino que es a través de las variaciones del tono, en donde la tensión y distensión muscular es la base material de la emoción.

Resulta de interés la clasificación que realizó Llano y Zamorano (1988) acerca de las vivencias tónico-emocionales, planteando la existencia de expresiones tónicas de situaciones placenteras (se derivan manifestaciones como excitación, espasmos, y

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

descargas motrices. Por ej. cuando el niño se encuentra ante la presencia de un objeto deseado, agita todo su cuerpo), manifestaciones tónicas ante estímulos que provocan respuesta emocional (tanto placentera como displacentera), las descargas pulsionales (descontroladas, por sobrecarga tónica. Por ej. el niño tras una frustración golpea un objeto con rabia), relación de tipo fusional con el objeto (el niño se centra en las sensaciones propioceptivas y el objeto es una prolongación de sí mismo. Ej. cuando el niño abrazado a un objeto transicional se balancea rítmicamente), los procesos de excitación (aumento de tono e hiper-agitación), distensión tónica (relajación, por Ej.).

Sigurdardottir et al. (2010) realizó una investigación que tenía la finalidad de describir los problemas conductuales y emocionales en niños que padecían PC, obteniendo como resultado que los trastornos atencionales, agresividad, aislamiento, ansiedad y depresión son altamente prevalentes aun en los niños con dificultades motoras leves. Brió (2013) plantea que los estudios que involucran a niños mayores, adolescentes y adultos sugieren que los factores de riesgo para este tipo de trastornos conductuales y emocionales son bajo nivel intelectual y del lenguaje expresivo, además de deterioro sensorial y motriz.

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de Estudio

Estudio descriptivo de caso único.

4.2 Participantes

Se trató de un grupo conformado por cinco niñas de 13 años de edad con diagnóstico de PC, caracterizándose así como infantes con trastorno motor severo y déficit intelectual de leve a moderado. Las participantes a las que se denominarán Micaela, Camila, Antonia, Andrea y Lorena poseían como lugar de residencia la Ciudad de Buenos Aires y asistían de lunes a viernes a la institución, bajo una modalidad de jornada doble, es decir, de 9 a 16.30 hs., a un Centro Educativo Terapéutico (CET) en el cual conformaban una sala curricular. Las integrantes de la sala eran totalmente dependientes en sus actividades de la vida diaria, necesitando siempre en mayor o menor grado, la asistencia de un adulto. La mayoría de ellas (con salvedad de Lorena) se trasladaban mediante la propulsión de un adulto de una silla que poseía control de tronco, control de pelvis, apoya pies y apoya cabeza. Micaela, Camila, Antonia y Andrea carecían de la capacidad del habla por lo que se valían del uso de la CAA para comunicarse con sus pares y el entorno, mientras que Lorena lo hacía a través del habla.

Las cinco niñas poseían una sesión semanal individual de fonoaudiología, terapia ocupacional y kinesiología. Así también, asistían en forma grupal una vez por semana a clase de Deportes y Musicoterapia. En relación al área de Psicología, no tenían programados encuentros semanales regulares, sino que asistían por demanda personal o de la terapeuta grupal. El grupo de infantes conformaba la sala desde Febrero del

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA
año 2015, debido a que la institución cada dos años rota a los integrantes de cada sala como así también a la terapeuta que se encuentre a cargo.

Intervinieron en el grupo de participantes desde principio de año dos terapeutas grupales, ambas licenciadas en Psicología y una Psicóloga individual. Una de las terapeutas grupales coordinaba la sala de lunes a viernes durante el turno mañana, mientras que por la tarde coordinaba otra terapeuta grupal licenciada en psicóloga. En relación a la terapeuta individual, la misma pertenecía desde hace ya quince años a la institución e intervenía con las niñas ante demandas puntuales. Así también, atendía las demandas de todos los niños de la institución por lo que fue adquiriendo un bagaje rico y amplio tanto de conocimientos como de experiencias.

4.3 Instrumentos

1. Análisis documental en el cual se han tomado los datos de mayor importancia de la historia clínica de cada paciente.
2. Observación participante en sala de lunes a viernes durante cuatro horas por la tarde.
3. Entrevistas semi-dirigidas a las dos terapeutas psicólogas grupales de la sala (turno mañana y turno tarde) y a la Psicóloga individual de la institución. La entrevista a la terapeuta individual tuvo como ejes: el desarrollo emocional en pacientes con patología neuromotora y cómo detectar el nivel socioemocional en el que se encuentra cada niña, su experiencia en relación a la expresión de las emociones en general y específicamente mediante medios alternativos de comunicación y así también las consecuencias que éstos puedan producir; y el aprendizaje de nuevas emociones y su vinculación con el nivel cognitivo del niño y su entorno familiar. Los ejes de la entrevista a las dos terapeutas

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

grupales que pertenecían a la sala se encontraron relacionados a un panorama global acerca de las niñas que conforman la sala y las actividades que se suelen realizar durante el horario del CET, cómo es la comunicación a nivel global y más específicamente el uso a través de CAA; su opinión y experiencia acerca del desarrollo emocional en niños con PC; cómo califican la expresión emocional a través de CAA en dicha población; si observan consecuencias en relación a la expresión emocional a través de la CAA; y la importancia de una articulación entre el rol de los padres y la institución en la intervención terapéutica.

Ver ANEXO: entrevista terapeuta individual pág.51, entrevista terapeuta grupal turno mañana pág.55, entrevista terapeuta grupal turno tarde pág. 61.

4.4 Procedimiento

Se observó a cinco niñas pre-adolescentes de lunes a viernes por la tarde durante cuatro horas desde el mes de agosto al mes de diciembre de 2015. Se las observó y acompañó en la totalidad de las actividades grupales de sala, que comenzaban desde el almuerzo y continuaban con el descanso, el aseo, la actividad curricular diaria y finalizaban en el momento de ordenar todo y comenzar la salida. Se recolectó información de sus historias clínicas y se realizó una entrevista semi-dirigida durante el mes de diciembre a cada una de las terapeutas grupales de la sala como así también a la terapeuta individual de la institución, con el fin de recolectar información pertinente acerca de la esfera emocional, su expresión a través de medios no convencionales (aumentativos alternativos) y las consecuencias que pueden derivarse, en niños y niñas diagnosticados con PC.

5. DESARROLLO

5.1 Breve caracterización del grupo

El grupo se encontraba conformado por cinco niñas de trece años a las que se denominarán Micaela, Camila, Antonia, Andrea y Lorena, que fueron diagnosticadas con PC desde el nacimiento. En base a los datos obtenidos a partir de las historias clínicas de cada una de ellas, pudo observarse por un lado que el factor de riesgo (Czornyj, 2013) de la hipoxia perinatal fue la causante de dicho diagnóstico en las primeras tres infantas nombradas, mientras que la meningitis postnatal (aproximadamente a los dos meses de nacer) lo fue en Andrea y Lorena. Por otro lado, en relación al tipo de PC, tal como lo definió Czornyj (2013), los datos obtenidos indicaron que las niñas poseían el tipo espástico, mientras que el subtipo cuadriparesia era compartido por todas, con salvedad de Lorena que comprendía el subtipo paraparética.

Todas las niñas se valían de una silla de ruedas para realizar la totalidad de sus actividades en la institución, dependiendo de un adulto para trasladarse de un lado a otro (con salvedad de Lorena). Teniendo en cuenta lo observado en sala, pudo afirmarse que Lorena se encontró en un nivel III en la Escala de función gruesa para niños con parálisis cerebral (Palisano et al., 1997) ya que ha logrado propulsar la silla de ruedas con sus manos, mientras que el resto de las niñas se ubicó en un nivel V, no pudiendo valerse por sí mismas en ninguna actividad de forma independiente, requiriendo de otro para su traslado. En relación a la evaluación de motricidad fina (Eliasson et al., 2006) pudo observarse en un nivel V de la escala a Micaela, Camila, Antonia y Andrea, ya que las cuatro no han podido manipular objetos sin la asistencia y sostén continuo de un adulto. Se observó la importancia de la asistencia de un adulto en actividades como ser escribir o pintar, en donde el mismo debía ubicar el lápiz en

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

la mano de la niña, realizar una leve presión constante en la misma y luego guiaba todo el movimiento hasta alcanzar el objetivo, ya que por sí mismas no podían guiar voluntariamente la acción. Por otro lado, a Lorena se la pudo ubicar en un nivel III ya que requería solamente de asistencia inicial, por ejemplo para agarrar el lápiz, pero luego podía continuar dibujando o escribiendo por sí misma, a pesar de la dificultad o lentitud que la caracterizaba. Lo mismo ocurría cuando debía realizarse la actividad del cepillado de dientes, en donde el adulto le alcanzaba el cepillo, se lo colocaba en sus manos y Lorena por sí misma procedía a cepillarse su dentadura.

Finalmente en relación a la comunicación, solo Lorena tenía la capacidad del habla, mientras que las restantes niñas tenían dicha capacidad afectada, por lo que se valían de tableros de comunicación (Basil & Puig, 1988) para su socialización y de gestos para el sí y el no.

5.2 Objetivo 1: Describir el desarrollo emocional en pacientes con patología neuromotora.

El desarrollo emocional en pacientes con PC suele ser en la mayoría de los casos diferente al desarrollo emocional en niños sin ninguna patología neuromotora, tal como lo plantearon en la entrevista la terapeuta individual como la grupal del turno tarde. Las razones o el porqué de dicha afirmación coincidieron en la restricción de experiencias infantiles vivenciadas por las niñas de la sala a lo largo de todo su desarrollo. Tal como lo planteó Piaget e Inhelder (1997), el infante comienza a desarrollarse afectivamente a partir de experimentar, explorar y manipular objetos en su ambiente, por lo que al poseer las niñas una restricción motora para realizar dichas acciones, el desarrollo afectivo ya se tiñó de diferencias. Pudo observarse y obtenerse a partir de las entrevistas a las terapeutas grupales de la sala, que las cinco niñas, a

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

pesar del déficit en su capacidad motora, pudieron lograr alcanzar todas las etapas necesarias del desarrollo emocional planteadas por Greenspan y Wieder (1998), por lo que puede decirse que a lo largo de todo su desarrollo tuvieron un acompañamiento familiar que fue saludable y de gran ayuda en las actividades lúdicas (Fernández Alcántara et al., 2013) y simbólicas (Greenspan & Wieder, 1998) necesarias para su aprendizaje.

Además del rol de los padres como proveedores de experiencias que guían el aprendizaje emocional de las niñas (Greenspan & Wieder, 1998), la institución también se ocupó de ejercer el mismo rol. El rol del profesional ante el desarrollo emocional consistió en realizar actividades lúdicas para mantener aumentada y constante la motivación en las niñas, ya que una de las características de la PC refiere a una escasa motivación y baja autoestima (Alonso et al., 2002). Tal como refirió la terapeuta grupal de la tarde, se realizaban actividades lúdicas (Greenspan & Wieder, 1998) tales como: ubicar en el cuerpo las distintas emociones, buscar en revistas caras que expresen determinada emoción, trabajar con sus propias caras diferentes gestos, etc. La terapeuta individual refirió de actividades como ser mirarse al espejo, terminar de darle un final a un cuento, mirar fotos y ver cómo se siente el otro a partir de su cara, etc. La institución y los profesionales reconocieron la importancia del rol familiar, por lo que tal como describieron las terapeutas grupales, se invitaba a participar a los padres de la jornada de armado de los objetivos para todo el año, como así también de clases en conjunto, para que haya un trabajo en equipo y así ambos trabajen de la misma forma en pos de un beneficio y crecimiento para cada niña. Como se ha mencionado, el rol de los padres resulta fundamental y, en mayor o menor medida, los padres de las niñas de la sala han sabido propiciar la expresión de las emociones de sus hijas.

Se pudo observar que las cinco niñas poseían un desarrollo emocional acorde a su edad, salvando algunas diferencias, lo cual indicó que sus familias pudieron transitar un proceso de duelo saludable y beneficioso (Madriral Muñoz, 2007) y pudieron brindar un entorno familiar estable y confortable (Santucci, 2014) que garantizó las necesidades físicas y emocionales de cada una, observándose en todas ellas una actitud proactiva y de participación. Decir que la totalidad de las niñas poseían un desarrollo emocional acorde a su edad refiere a que, teniendo en cuenta las etapas planteadas tanto por Piaget e Inhelder (1997) como por Greenspan y Wieder (1998), todas ellas se valían de herramientas y habilidades para reaccionar emocionalmente ante diversas situaciones, en donde mediaba la reflexión y la lógica por sobre la impulsividad. Así también se observó la capacidad para formular hipótesis (Piaget & Inhelder, 1997) y ponerlas a prueba para encontrarle respuesta a un problema. Un ejemplo de lo planteado fue cuando se produjo una pelea entre las niñas por lo que se les planteó que recurran a proponer diferentes soluciones y así finalmente pudieron encontrarle un cauce al altercado. Así también, se observó que las cinco tenían la capacidad abstracta (Piaget & Inhelder, 1997) desarrollada, como ser por ejemplo, en el juego “uno”. En el mismo, cada una planeaba qué cartas tirar, sabía cuándo beneficiaba a su rival y cuándo podía vengarse.

Una de las particulares características diferenciales de ellas con respecto a su desarrollo emocional, que fue planteada por la terapeuta grupal de la tarde y observada en la sala, pudo verse en relación a su estilo comunicativo. Existió un interés por contar lo propio, pedían el turno y comentaban algo de ellas en vez de contestar algo que contó su compañera. Así también, debido a su dependencia física y emocional en la cual pasaban el mayor tiempo con personas de mayor edad (Alonso et

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA al., 2002), las niñas preferían comunicarse con adultos antes que con sus pares, ya que les resultaba más familiar. Pudo observarse en una charla que se tuvo con las cinco en la cual el tema fue “los códigos entre amigas”, que todas manifestaban preferir alcanzar el bienestar propio y cumplir sus deseos, a pesar de que estos interferían en los sentimientos o deseos de sus compañeras. Tanto interés por lo propio y no por el resto, pudo deberse a una cierta sobreprotección familiar (Santucci, 2014) en la cual el foco de atención se encontraba puesto siempre en la niña debido a su patología motora, en donde a los padres se les hacía difícil poner un límite a la demanda atencional de su hija, ubicando al infante en un lugar que no favorecía sus sentimientos de fortaleza e independencia, al contrario.

En relación a las emociones específicamente, se observó en una actividad referida al conocimiento de las mismas, que las niñas poseían un repertorio acotado y básico de emociones, en donde manifestaban haber vivenciado gran variedad de ellas, pero no sabían nombrarlas en su mayoría. Por esto mismo, las terapeutas manifestaron de gran importancia una educación emocional encaminada (Bisquerra, 2010) a partir de actividades lúdicas y en las que su cuerpo sea partícipe, ya que tal como se dijo en los párrafos precedentes, se debe propiciar experiencias sensoriales para el aprendizaje que sean motivantes y divertidas para las niñas.

Finalmente, las niñas lograron alcanzar el nivel más avanzado de las habilidades socioemocionales planteadas por Navarre y Villagra (2013) ya que mostraron empatía por el otro (por ej. en la sala se ponían contentas cuando un otro les contaba algo bueno que le había pasado) y una actitud activa de resolución de conflictos, tal es el caso que manifestó la terapeuta grupal de la tarde, en donde las niñas ante un problema de mala conducta que había en la sala por parte de una, plantearon como

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

alternativa de solución llamar a la psicóloga de la institución para charlar con el grupo y de esta manera solucionar el problema.

5.3 Objetivo 2: Describir la expresión emocional a través del recurso de la comunicación aumentativa alternativa en pacientes con patología neuromotora.

Tal como lo plantearon Garay et al. (2002) los infantes con PC que poseían dificultades en el habla, en este caso Micaela, Camila, Antonia y Andrea recurrieron a la CAA para comunicarse con su entorno, mientras que Lorena, por otro lado, se valió de su capacidad de habla para expresarse.

En base a la clasificación planteada por Basil y Puig (1988), las cuatro niñas utilizaron como vía de expresión la CAA con y sin ayuda. En relación a la CAA sin ayuda, se observó que cada una de las niñas tenía una forma particular para decir “sí” o “no”, por ejemplo, el sí en Micaela era inclinando su cabeza hacia abajo a la derecha, mientras que su negación era inclinando la misma hacia abajo a la izquierda; Camila y Andrea decían que no haciendo “cara de puchero” y el sí era mirando con ambos ojos hacia arriba; y Antonia levantaba uno de sus brazos para decir que sí y giraba para ambos lados su cabeza para decir que no. La terapeuta grupal del turno tarde afirmó que dicho recurso servía para agilizar el proceso de la comunicación y propiciaba la fluidez, ya que no había necesidad de recurrir a la carpeta de comunicación.

Además del sí y el no, las niñas utilizaban el gesto de la mirada como forma de elección ante diversas opciones que el adulto le señalaba, por ejemplo, ante la pregunta “¿Cuánto frío sentís?” el adulto levantaba la mano izquierda diciendo “poco”, señalaba su nariz diciendo “más o menos” y levantaba su mano derecha

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

diciendo “mucho”. Luego de la tríada de opciones, la niña fijaba la mirada en alguna de las tres opciones dadas. Finalmente, otra forma de comunicación sin ayuda que se observó en las cuatro niñas fueron los sonidos vocales, tales como ser gritos, llantos y risas. Un ejemplo de la misma se observó cuando el adulto les hacía chistes o gestos graciosos y ellas manifestaban gracia a través de sus risas, así también Andrea cuando contaba que estaba triste por la pérdida de su abuela materna, varias veces terminaba manifestándose a través de llantos.

En relación a la CAA con ayuda (Basil & Puig, 1988), como ya se ha dicho, fue utilizada por Camila, Micaela, Andrea y Antonia. Las cuatro niñas, tal como afirmó la terapeuta grupal del turno tarde, utilizaban “dispositivos de baja tecnología (carpetas de cartulina plastificadas) que poseían pictogramas. Dichos pictogramas, conjugados por cada alumna, eran el mensaje que ellas querían decir”. Como estrategia para indicar los pictogramas en el comunicador (Basil et al., 2004) se observó que Camila, Micaela y Andrea se valían del barrido dependiente, en donde el adulto iba señalando una por una las hojas, filas y columnas del comunicador, mientras la niña indicaba (con el gesto que utiliza para decir que sí) qué pictogramas seleccionaba. De esta manera, el receptor del mensaje, enunciaba en voz alta cada pictograma que la niña iba eligiendo y conectaba los mismos a través de proposiciones (siempre se le preguntaba a la niña si iba siendo correcto el sentido que iba tomando la oración). Por otro lado, Antonia se valía de la estrategia de la selección directa ya que no poseía un déficit motor en sus extremidades superiores que impidiese la utilización de dicha estrategia. Por esto mismo, se le presentaba y sostenía el tablero de comunicación y ella misma iba pasando de hoja en hoja y seleccionando los pictogramas a comunicar.

Tal como sostuvo y recomendó Díaz Carcelén (2003), las niñas de la sala poseían en sus CAA un fondo de color para cada categoría, lo cual agilizaba la búsqueda

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA visual en el tablero de comunicación. Por ejemplo, en el tablero de Micaela se observó que las hojas referidas a las acciones tenían fondo color verde, los lugares color violeta, las partes del cuerpo color azul, las personas color rojo, las emociones color amarillo, etc. La terapeuta grupal de la tarde señaló que las formas en las que se organizaban los pictogramas se denominaban “displays” y los había de acciones, lugares, entretenimiento, partes del cuerpo, emociones, etc. Así también planteó que cada display se organizaba según las características particulares de cada niña, y en la medida en que se necesitaba ir agregando más, el equipo de fonoaudiología se encargaba (junto a la niña) de hacerlo.

Tanto en la observación participante como en las entrevistas realizadas a las terapeutas grupales y a la terapeuta individual, se coincidió en la particularidad y especificidad del CAA en cada niña. Es decir, para un buen uso de CAA se requería de una niña activa y constructora de su propio mensaje, lo cual implicaba una construcción entre la niña y el adulto, un entrenamiento y una actualización constante según las situaciones que iba vivenciando y experimentando cada infante. Tal como lo sugirió y recomendó Navarre y Villagra (2013), resultó de importancia ir actualizando el repertorio de pictogramas y emociones. Un ejemplo de esto es el que planteó la terapeuta grupal de la tarde en donde manifestó que Andrea quiso cambiar el pictograma de su ídola infantil Violetta por el de su actual ídolo Axel. En relación al asunto de las malas palabras, la terapeuta grupal de la mañana manifestó que dichas palabras tendrían que estar presentes si el infante las deseaba, respetando siempre el hecho de que no la podía decir en cualquier ambiente y enseñándole su adecuado uso.

Se observó la enorme importancia del rol del adulto que interactúa con las niñas usuarias de CAA, tal como lo planteó Díaz Carcelén (2003). Por un lado resultó de vital influencia que el adulto conozca el estilo particular de comunicación de cada una

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

de las niñas, ya que cada una de ellas tenía un tiempo diferente y particular de espera como así también de comprensión. Se observó que, para lograrlo, se requería de entrenamiento, paciencia y pasar tiempo practicando su uso con cada una de las niñas, ya que al principio costaba un poco establecer esa relación comunicativa, pero con el correr del tiempo, el proceso iba adquiriendo ritmo. Otro aspecto observado y de vital importancia en el adulto, fue la actitud que este tenía en la comunicación con el usuario de CAA, es decir, el receptor debía ir reformulando el sentido de la idea a medida que la niña iba identificando los pictogramas y para esto debía tener motivación, interés e idoneidad para que el mensaje que se estaba comunicando, resultaba ser el que se quería brindar. De la misma manera, el adulto debía valerse de la ayuda de sus manos para darle más especificidad al mensaje que brindaba la niña a través del pictograma, por ejemplo, la niña identificaba el pictograma “tío” y el adulto levantaba la mano izquierda enunciando en voz alta: “es el hermano de tu mamá” y luego levantaba la mano derecha diciendo “el hermano de tu papá”. De esta forma la niña miraba la opción correcta y la comunicación pasaba a tener más fluidez y dinamismo.

Otra figura a tener en cuenta fue la de la familia y particularmente la de los padres de cada niña. Se recabó a partir de las entrevistas a las terapeutas grupales la importancia de la utilización de CAA por parte de las niñas fuera de la institución (Díaz Carcelén, 2003). Se estimó que su uso o no dependía de cada familia, pero que el mismo se evidenciaba mucho en el día a día con las infantes en la sala. Como ejemplo resultó clara una observación que se realizó en la sala en donde Micaela le contaba a su terapeuta, a través de su CAA, que el fin de semana había visto una muñeca de la película “Frozen” que le había encantado y la terapeuta le preguntó si se la había comprado. Ella contó que no y cuando se indagó por qué resultó ser que

Micaela no había llevado su tablero de comunicación por lo que no pudo expresar su deseo por aquella muñeca. Luego de oír dicha experiencia, se le preguntó a Micaela si ella usaba su comunicador con los integrantes de su familia y ella dijo que no. Por esto mismo, se intentó trabajar a lo largo de los meses que cada niña manifieste su deseo de necesitar el comunicador y exprese a través de él lo que quiere comunicar. De la misma manera, resultó de importancia que la niña utilice su CAA fuera del ámbito institucional, para lograr desarrollar mayor práctica y entrenamiento y así poder alcanzar mayor fluidez en su comunicación. Como ejemplo de lo dicho, se observó que Andrea (que utilizaba su comunicador en todos lados, fuese donde fuese) sabía exactamente que pictogramas había en cada display por lo que podía conseguir mayor fluidez y rapidez a la hora de querer transmitir un mensaje, mientras que Micaela por ejemplo, tardaba más en comunicar un mensaje debido a que su práctica y entrenamiento con el comunicador era menor (solo lo utilizaba en la institución).

5.4 Objetivo 3: Analizar las manifestaciones conductuales derivadas de las limitaciones que produce el uso de comunicación aumentativa alternativa en pacientes con patología neuromotora.

Se ha obtenido a partir de las entrevistas a las terapeutas y la observación en la sala, un acuerdo acerca de las limitaciones que surgen en el uso de CAA.

En primera instancia, se observó que cada niña requería de la presencia de un otro para transmitir su mensaje a través de CAA (Díaz Carcelén, 2003), un otro motivado que debía tomar el tablero de comunicación y lograr decodificar los pictogramas que la niña le indicaba. A esto se sumaba que, cada niña por su patología motora, no podía movilizarse hacia donde se encontraba el adulto y comunicarle el mensaje, sino que tenía que tener la fortuna de que esté cerca de ella. En los casos en los que no había un

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA
adulto a su alcance, las niñas optaban por el silencio o por llamarlo a partir de ruidos, pataleos, llantos o sonidos vocales.

En el caso que el adulto se encontraba presente, podían producirse otra serie de limitaciones en el uso de CAA, como por ejemplo, la que planteó la terapeuta grupal de la tarde: la falta de prosodia y entonación (Garay et al., 2002). Si bien cada una de las niñas pudo acompañar su mensaje con gestos faciales y/o corporales, el mismo no se transmitía ni era recibido con la entonación que la niña lo pensó, sino que simplemente tenía un estilo neutro, sin matices.

Tanto en los dichos de las terapeutas como en la observación participante, se coincidió en la importancia de una psicoeducación en las emociones, por ejemplo promover ponerle nombre a las sensaciones físicas que vayan experimentando en su cuerpo las niñas (Greenspan & Wieder, 1998). La misma psicoeducación se encontraba ligada a los recursos asociativos que tenía cada niña, tal como lo explicó la terapeuta grupal de la tarde, ya que si la niña quería decir algo que no se encontraba en su tablero de comunicación, debía buscar diferentes alternativas para hacerse entender y esto dependía de sus recursos asociativos. Si estos eran buenos, la niña intentaba mostrar pictogramas parecidos o buscaba en su contexto más próximo cosas que se relacionen con eso que quería decir, y era tarea del adulto tener la suficiente creatividad para descifrar aquello que la niña quería decir. En los casos en donde los recursos no eran buenos, el adulto debía comenzar a dar opciones acerca de eso que se quiere decir, corriendo el riesgo de la fatiga o frustración por parte del alumna, haciendo que ella diga cualquier cosa que si con tal de salir de esa situación. En este último caso, el objetivo comunicativo no sería logrado, por lo que promover la psicoeducación y los recursos asociativos de la niña resultan de gran importancia. Se observó en la sala una actividad referida a las emociones en donde se evidenció que

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

había varias emociones que las niñas ya habían experimentado en algún momento, pero no sabían que así se llamaban y además no se encontraban en su tablero de comunicación. A partir de dicha actividad, una de las niñas (Camila) pidió que se agregue a su tablero de comunicación el pictograma con la emoción “ira”, la cual comenzó a utilizar rápidamente.

Finalmente, otra limitación observada y también nombrada por las terapeutas, fue la relacionada a la motivación, tanto la del usuario de CAA como la del adulto facilitador. Como ya se ha dicho, no se observó como tarea fácil para un infante con patología neuromotora hacer llegar su mensaje tal cual lo pensó. Para esto, cada niña debía valerse de cierta energía y persistencia necesaria para lograr su objetivo comunicativo y esto se lograba a partir de poseer cierto grado de motivación. Un claro ejemplo fue el observado en Andrea, la cual se encontraba demasiado triste por el reciente fallecimiento de su abuela y no poseía de la energía ni ganas necesarias para afrontar, a partir de recursos asociativos a través de pictogramas, su desafío comunicativo. Una persona con capacidad de habla, generalmente cuando se encuentra triste no tiene muchas ganas de hablar y en este caso particular de patología neuromotora se le sumaba que para transmitir su mensaje debía utilizar cierta energía para darse a entender por otro, otro que a su vez debía poseer cierta motivación, interés y creatividad necesaria para recibir y decodificar el mensaje. En relación a la motivación del facilitador como decodificador y alta voz del mensaje, se observó en varias ocasiones que cuando dicha motivación se encontraba ausente o escasa, las niñas optaban por expresarse a través del silencio o manifestaciones corporales. Al ser una patología que tiende a la pasividad y baja motivación (Alonso et al., 2002) debido a su grave alteración motora, resultó de vital importancia el rol del adulto como

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA
motivador y estimulador de la comunicación, ya que se requiere de cierta motivación en cada niña para utilizar la energía necesaria para comunicarse.

En base a la relación que plantearon Navarre y Villagra (2013) entre las manifestaciones corporales y las limitaciones en la expresividad, se observó y recabó a partir de las entrevistas, una asociación entre las limitaciones anteriormente nombradas en el uso de CAA (es decir, una limitación en el lenguaje expresivo) y manifestaciones conductuales (Brío, 2013). Las terapeutas lo plantearon muy claramente con algunas frases: “hay veces que la palabra no está, o la sienten pero no conocen el nombre y el tiempo y la urgencia para comunicar gana, desajustándose ellos clínicamente o desde lo motor”(Terapeuta individual), “Hay muchos chicos que expresan sus emociones a partir de su extrema tonicidad...cuando no hay un adulto que las guíe para expresar sus tensiones a través de la palabra, ellas tienden a expresarlo con su cuerpo, pudiendo generar conductas que pongan en riesgo su seguridad, negativa a comer, etc.”(Terapeuta grupal tarde). El primer ejemplo observado fue el de Andrea, la cual en el momento del descanso no se le estaba permitido utilizar CAA ya que era el momento de hacer silencio y descansar, por lo que ella comenzaba a patear y gritar desaforadamente. Cuando se le preguntaba si sabía que lo que estaba haciendo estaba mal ella respondía que sí, pero que estaba enojada y era su forma de expresarse. Así también, Andrea intentó varias veces (en el momento del traslado de su silla a la cama y viceversa) aumentar su tono hiperactivamente corriendo el riesgo de poder caerse y lastimarse. Cuando se le preguntó el porqué, ella manifestaba que estaba muy triste (se recuerda que su abuela había fallecido hacia poco tiempo y ellas eran muy unidas). En estos ejemplos se observó claramente el rol del tono como regulador de las emociones (Wallon, 1988). Otro ejemplo manifestado por la terapeuta individual planteó a infantes que

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

escuchaban que iban a ser operados y se ponían mal, aumentando el tono cuando escuchaban la palabra médico o cadera por ejemplo. Así también, había chicos que llegaban a la institución con el tono muy alto y cuando un adulto se acercaba para hablar ellos disminuían su tono y contaban que se pelearon con sus padres, que internaron al abuelo, etc. Esto haya relación con lo que, con claridad plantearon Navarre y Villagra (2013) sobre el cauce de las tensiones. Es clave tener en cuenta la frase con la que concluyó la entrevista la terapeuta individual: “primero habla el cuerpo”.

6. CONCLUSIÓN

A lo largo de todo el desarrollo se ha logrado cumplir con los objetivos específicos planteados desde un principio, comenzando inicialmente por una breve descripción del grupo en cuestión. Con el objetivo de obtener un claro panorama acerca de las cinco niñas que poseían PC (Czornyj, 2013), se indicó que, con salvedad de Lorena, las cuatro participantes se valían de CAA (Basil & Puig, 1988) para comunicarse y expresar sus emociones.

Acto seguido, se describió el desarrollo emocional en las cinco niñas con patología neuromotora, observándose que el mismo se ha logrado alcanzar adecuadamente según las etapas planteadas tanto por Greenspan y Wieder (1998) como por Piaget e Inhelder (1997). A pesar de la restricción en la función motora y una escasa motivación que caracterizaba a dicha población, se infiere que las niñas han tenido un ambiente familiar que ha propiciado las experiencias necesarias para el aprendizaje emocional (Greenspan & Wieder, 1998) y ha brindado un vínculo estable (Santucci, 2014) que ha favorecido la construcción de una actitud activa y de participación en cada niña. Las infantes establecían sus vínculos emocionales en

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

mayor medida con los adultos, ya que eran con quienes mayor tiempo pasan diariamente (Alonso et al., 2002) y poseían como característica en común, un interés por lo propio más que por el resto, la cual se debe a una cierta sobreprotección familiar típica de la PC (Santucci, 2014). Se resaltó la importancia de una psicoeducación emocional (Bisquerra, 2010) debido a que existían muchas emociones que las niñas desconocían o que experimentaron en algún momento pero no conocían el nombre, o al revés.

En relación al segundo objetivo cumplido, se logró describir la expresión emocional a través de la CAA en las niñas con PC, comenzando primeramente por caracterizar la CAA sin ayuda (Basil & Puig, 1988), es decir, la forma de decir que sí y que no en cada niña, el uso y la importancia de la mirada y los sonidos vocales. Seguidamente se caracterizó la CAA con ayuda en las niñas, remarcando las características de sus tableros de comunicación, tales como ser los pictogramas, los displays, las estrategias de indicación, etc. (Basil et al., 2004). Se subrayó la importancia de un entrenamiento -tanto de cada niña como del adulto (Díaz Carcelén, 2003)- y uso constante del tablero de comunicación, como así también de que cada uno de ellos debía ser diseñado y construido según los gustos y deseos de cada una de ellas, y actualizado según sus vivencias (Navarre & Villagra, 2013).

Finalmente, se llevó a cabo el tercer objetivo comenzando por plantear ciertas limitaciones observadas en el uso de los tableros de comunicación, tales como ser la dependencia de otro excluyente para comunicar un mensaje (Díaz Carcelén, 2003), falta de prosodia y entonación (Garay et al., 2002), escasos recursos asociativos, falta de psicoeducación y escasa motivación (Alonso et al., 2002) La relación entre las limitaciones en la expresividad y manifestaciones conductuales que ha sido planteada tanto por Navarre y Villagra (2013) como por Brío (2013) se observó mayormente en

un vínculo estrecho conformado por las emociones de las niñas y el aumento del tono muscular, pataleos, llantos y conductas disruptivas.

En relación a las limitaciones en el trabajo propuesto, no pudieron realizarse entrevistas a los padres de los infantes por falta de tiempo y disponibilidad tanto personal como de la familia de cada una de ellas. Hubiese sido interesante recabar datos más específicos acerca del desarrollo emocional y el proceso de aprendizaje emocional a través de las experiencias vividas por cada niña. En el trabajo se ha inferido el desarrollo emocional de cada una de ellas a partir de lo observado en el aquí y ahora a través de sus manifestaciones conductuales, por lo que la voz de los padres quienes fueron los que estuvieron presentes durante todo su proceso de desarrollo infantil, hubiese nutrido de información más específica al concepto. Otra limitación encontrada en el presente trabajo responde al hecho de no haber realizado una serie de entrevistas particulares de mayor profundidad con cada una de las niñas, con el fin de recabar datos acerca de su conocimiento acerca de las emociones y su relación con sus manifestaciones en la conducta.

En relación a la institución, se vivenció que, por cuestiones de falta de personal (por enfermedad imprevista de una sus empleadas) de cambiado y limpieza de los infantes, las terapeutas y asistentes pasaban mucho tiempo realizando el aseo de los mismos, fomentándose así tiempos muertos de trabajo con cada una de las niñas.

Como aporte personal, se sugiere a nivel macro una revisión en las coberturas y gran burocracia de las obras sociales. Se les exige a los padres de niños con discapacidad excesivos papeleos para solicitar el reembolso de, por ejemplo, una silla de postura nueva pedida por la kinesióloga de la institución. La aprobación del mismo puede tardar mucho tiempo, el cual puede perjudicar el progreso de cada niño

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

y desechar el trabajo realizado hasta el momento. A nivel más micro, se sugiere trabajar más haciendo foco en la triada institución-familia-infante, realizando reuniones una vez por mes en la sala con las niñas, sus familias, el terapeuta y el asistente, para trabajar acerca de las emociones, la comunicación, o aspectos que surjan de interés. Finalmente, como perspectiva crítica se remarca la importancia de que la terapeuta individual psicóloga de la institución tenga intervenciones semanales con cada niño de la institución y que la misma no acuda tan solo por pedido de aquellos o un terapeuta, ya que se infiere que por la pasividad que caracteriza a los infantes con PC, los mismos pueden requerir de asistencia terapéutica y no pedirla o mostrarse necesitados por la misma.

En relación al aporte personal acerca de la práctica realizada y en consecuencia el presente trabajo, se puede afirmar que los mismos han brindado la posibilidad de encontrar el camino, descubrir la vocación que se encontraba solapada. Trabajar con población neuromotora no resulta una tarea fácil, pero tampoco es imposible. Resulta reconfortante cuando se cumple un objetivo, cuando se alcanza algún logro, ya que consiste en aprender a transformar dificultades en puentes hacia nuevos objetivos. Como persona se aprende, a través de las experiencias, a desafiar las frustraciones y satisfacerse de pequeños logros (que a la larga terminan siendo grandes). Se comienza a trabajar con la propia ansiedad, el querer respuestas rápidas, el querer tener todo solucionado, el mantener el ritmo acelerado de la ciudad. A lo largo de toda la experiencia, se pudo ir puliendo la paciencia, aprender a respetar los tiempos particulares del otro, respetar los silencios, e intentar, no una vez, sino varias veces y desde diferentes formas, abordar una situación. Así también, resultó un gran aprendizaje el poder observar el arduo trabajo que requiere establecer aquel límite

delgado entre paciente-terapeuta, ya que no resulta eficaz ni una distancia fría y calculadora, ni tampoco una relación estrecha sin límites ni demarcación de roles.

La labor de los profesionales resulta de ayudar a los niños a encontrar caminos nuevos, fortaleciendo aquellos rasgos que se pueden potenciar, corriendo el foco de atención del déficit hacia las habilidades y potencialidades, para intentar llevar una vida de bienestar y satisfacción.

Como nuevas líneas de investigación, resulta de interés hacer referencia a la esfera emocional en niños con PC, ya que existen pocos trabajos e informes que hayan abordado sobre el tema, como así también sobre la relación de dicha esfera con las manifestaciones corporales. Se recomienda realizar estudios comparativos entre niños PC con capacidad habla y niños PC con CAA, con el fin de observar las diferencias existentes en el manejo emocional expresado a través de su conducta y así poder pensar en mejoras a aplicar en la CAA. Finalmente sería de importancia ahondar en dichas cuestiones con el fin de poder brindar mejores apoyos y facilitaciones a los usuarios de CAA para que puedan realizar las actividades de la vida diaria con la menor dependencia posible y así fortalecerse a sí mismos como personas constructoras y pro-activas de su propia vida.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, L., De Bernardi, A., Clar, C., Fernández, C., Fuentesal, E., González, T.,...Zuloaga, I. (2002). *Atención educativa a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines*. Madrid: Confederación Aspace.
- Arroyo, H. (2013). Etiopatogenia de la parálisis cerebral. En N. Fejerman & H. Arroyo (Eds.), *Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes* (pp. 41–58). Buenos Aires: Panamericana.
- Basil, C. & Puig, R. (1988). *Comunicación aumentativa*. Madrid: Imsero
- Basil, C., Soro, E. & Rosell, C. (2004). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura: principios teóricos y aplicaciones*. Barcelona: Masson.
- Bisquerra, R. (2010). *Educación Emocional y bienestar*. Madrid: Wolters Kluwer.
- Brió, M.C. (2013). Trastornos psiquiátricos prevalentes en niños con parálisis cerebral. En N. Fejerman & H. Arroyo (Eds.), *Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes* (pp. 175-185). Buenos Aires: Panamericana.
- Czornyj, L. (2013). Parálisis cerebral o enfermedad motriz cerebral. En N. Fejerman & H. Arroyo (Eds.), *Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes* (pp. 3–32). Buenos Aires: Panamericana.
- Díaz Carcelén, L. (2003). *Las voces del silencio: una comunicación sin límites*. Murcia: Consejería de Educación y Cultura.
- Eliasson, A.C., Krumlind Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.M. & Rosenbaum, P. (2006). Sistema de clasificación de la habilidad manual para niños con parálisis cerebral. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7), 549-554. doi: 10.1111/j.1469-8749.2006.tb01313.x

- Fernández Alcántara, M., García Caro, M.P., Berrocal Castellano, M., Benítez, A., Robles Vizcaíno, C. & Laynez Rubio, C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(1), 9-20. doi: 10.4321/S1137-66272013000100002
- Garay, N., Abascal, J. & Gardezabal, L. (2002). Mediación emocional en sistemas de comunicación aumentativa y alternativa. *Iberoamericana de Inteligencia Artificial*, 6(16), 65-70. doi: 10.4114/ia.v6i16.743
- García Navarro, M.E., Tacoronte, M., Sarduy, I., Abdo, A., Galvizú, R., Torres, A. & Leal, E. (2000). Influencia de la estimulación temprana en la parálisis cerebral. *Revista de Neurología*, 31(8), 716-719.
- Greenspan, S.I. & Wieder S. (1998). *El niño con necesidades especiales: estimulando el crecimiento intelectual y emocional*. Boston: Da Capo Press
- Lazarus, R.S. (1991). Progress on a Cognitive-Motivational-Relational theory of emotion. *American Psychologist*, 46(8), 819-834. doi: 10.1037/0003-066x.46.8.819
- Llano, J. C. & Zamorano, M. (1988). *Metodología psicomotriz y educación*. Madrid: Popular.
- Lorente Hurtado, I. (2007). La Parálisis Cerebral: actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*, 11(8), 687-698.
- Louro Bernal, I., Serrano Patten, A. & Ortiz Céspedes, L. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Revista Cubana de Salud Pública*, 42(2), 236-247.
- Madrigal Muñoz, A. (2007) Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 16(1), 55-68. doi: 10.4321/s1132-05592007000100005

- Moraleda, E., Romero, M. J. & Cayetano, M. J. (2013). La parálisis cerebral como una condición dinámica del cerebro: un estudio secuencial del desarrollo de niños hasta los 6 años de edad. *Universitas Psychologica*, 12(1), 119-127.
- Navarre, H. & Villagra, A. (2013). Sentir, pensar, hacer, decir: Comunicación, aprendizaje emocional y habilidades socioemocionales en niños y jóvenes con Encefalopatía Crónica y Discapacidad Múltiple. *El Cisne*, 278. Recuperado de www.elcisne.org/ediciones_pop.php?id=95
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. & Espinal, F. (1997). Sistema de clasificación de la función motora gruesa para niños con parálisis cerebral. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1997). *Psicología del niño*. Madrid: Ediciones Morata.
- Santucci, M. (2014). *Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral: una mirada desde la experiencia y la investigación psicológica*. Córdoba: Editorial Brujas.
- Sigurdardottir, S., Indredavik, M.S., Eiriksdottir, A., Einarsdottir, K., Gudmundsson, H.S. & Vik, T. (2010). Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(11), 1056-61. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03698.x
- Spitz, R. (1961). *El primer año de vida del niño*. Madrid: Aguilar.
- Wallon, H. (1982). *Los orígenes del carácter en el niño*. Buenos Aires: Nueva Visión.

8. ANEXOS

8.1. Entrevistas

Se ha realizado una entrevista a cada una de las tres Lic. en psicología pertenecientes a la institución: dos terapeutas grupales y una terapeuta individual.

8.1.1. Entrevista terapeuta individual (E: entrevistador / TI: terapeuta individual)

E: ¿Hace cuánto tiempo se encuentra formando parte de la Institución?

TI: Hace 15 años que estoy, ingrese como voluntaria en mi último año de carrera y luego fui desarrollando el plan de carrera que ofrece la institución, siendo encargada de sala, terapeuta individual, docente, etc., hasta ahora. Actualmente soy terapeuta individual y docente.

E: Según lo que has observado a lo largo del tiempo en la institución como terapeuta individual, ¿Qué diferencias encuentra en el desarrollo emocional entre niños con y sin patología neuromotora?

TI: Las diferencias por momentos parecen notorias porque hay un trastorno real a nivel estructural patológico y crónico. Y en ocasiones hay chicos que tienen el mismo desarrollo emocional que un niño de su edad sin el trastorno motor. Es muy de cada chico y dependiendo de la lesión a nivel cerebral que hubo. Así mismo ocurre que hay chicos que no poseen lenguaje oral por su condición y con CAA son claros y espontáneos en su expresión emocional y hay chicos con lenguaje oral que no adquieren un nivel cognitivo para expresarse emocionalmente. Las diferencias concretas pueden estar asociadas al tiempo en la comunicación, el timing del diálogo, las necesidades de un contexto preparado o un encuadre establecido y algo que repercute en el desarrollo emocional propiamente dicho son las experiencias. Nos

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

valemos de experiencias para expresarnos en la vida, en este caso las experiencias motoras, sociales, vinculares son diferentes o pueden no estar, ahí es donde empieza nuestro trabajo.

E: ¿Qué actividades realiza para tratar el concepto de las emociones? ¿Qué conclusiones obtuvo de las mismas?

TI: Las actividades apuntan justamente a proveer de experiencias que para cualquier otro niño son normales en el desarrollo evolutivo. Desde un juego de escondidas, cocinar, mirar fotos y pensar cómo se siente o cara de que tiene, mirarse al espejo, terminar el relato de una historia hasta hablar claramente de cómo se siente y porque se siente así. Las conclusiones apuntan a que nunca han experimentado la mayoría, un alto porcentaje este tipo de situaciones, los vínculos cuestan, la mirada de los demás condena, y el estar triste y hacerles saber que tienen motivos, sea cual sea la situación, no está mal.

E: ¿Cómo expresan las emociones los infantes a partir de sus tableros de comunicación? ¿Usted piensa que son bastos los pictogramas referidos a la expresión afectiva?

TI: Los tableros son un recurso maravilloso, como la compu, la Tablet, es el habla de ellos, nunca creo que alcancen para nadie, depende de la situación de la realidad de ese chico, de la vida que cambia. Trabajo específicamente sobre ese punto, que los chicos vayan teniendo los recursos emocionales que necesitan para la situación que vivencian. Es una construcción con el paciente. Es el paciente el que te dice que quiere más, que no le alcanzan, que no sabe cómo explicar. Incluso desde que psicología participa del abordaje de CAA las emociones son parte del armado de sus

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA
tableros o carpetas, y es con el paciente que se arman y organizan y es el paciente el que te dice que emoción necesita, nosotros somos simples facilitadores.

E: ¿Se han ido agregando pictogramas por pedido del infante? ¿Me daría un ejemplo?

TI: Si, por supuesto. Una vez uno de los chicos me dijo que quería hablar conmigo porque no le alcanzaban las palabras para decir lo que sentía, nos juntamos y lo que estaba necesitando eran insultos. Adolescente de 16 años en el vínculo con su mama. Fue muy divertido pensar y crear juntos dibujos a sus insultos.

E: ¿Ha vivido alguna niña alguna experiencia emocional de fuerte intensidad y se la ha confiado? ¿Cómo se encauso dicha emoción?

TI: Si, hay chicos que viven realidades familiares muy complejas, ellos confían mucho en alguien que los sabe entender y que respeta el tiempo de la comunicación. Se ha acompañado, contenido y han experimentado el tránsito de esa emoción positivamente como se haría en nuestro encuadre con cualquier paciente hablante oral.

E: ¿De qué manera usted nota que suelen liberar sus tensiones o sus enojos las niñas?

TI: Con su tono corporal es el primer indicio, luego la mirada y después al final de todo su comunicador.

E: ¿Qué papel cumplen los padres en el desarrollo emocional de cada niño?

TI: Prioritario, pero muchos se imaginan que porque no habla, no siente. Por lo que resulta tarea ardua y compleja que los padres se involucren emocionalmente más allá de los cuidados necesarios básicos de su hijo

E: ¿Nota usted que existen limitaciones en la CAA?

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

TI: Es muy de acuerdo al paciente. Hay veces que la palabra no está o la sienten pero no conocen el nombre, y la urgencia para comunicar desaparece desajustándose así clínicamente o desde lo motor. El contexto ideal es que todos lo usen y sepan usar.

E: ¿Ha observado un correlato entre malos comportamientos o cambios en el tono y las emociones que no se expresan?

TI: Si a menudo, chicos que escuchan que van a ser operados y que se ponen mal, aumentan el tono cuando escuchan la palabra cadera por ejemplo, medicamento, comer, tragar. O sea, palabras claves en el mundo de ese niño. Así también chicos que entran o llegan con el tono muy alto y cuando uno se acerca para hablar se relajan y cuentan pelea de sus padres, internación de un abuelo, etc. Es muy frecuente. Primero habla el cuerpo.

8.1.2. Entrevista terapeuta grupal turno mañana (E: entrevistador / TGM: terapeuta grupal turno mañana)

E: Si tuviera que realizar una descripción general acerca de las niñas de la sala ¿de qué forma la haría?

TGM: Hacer una descripción general de las chicas es difícil porque no puedo evitar pensar en las particularidades. Sin embargo, puede decir que, tienen la misma edad por lo que comparten determinados gustos y formas de pensar. Son niñas que se relacionan con los demás compañeros sin inconvenientes, entusiastas, curiosas y con ganas de aprender todos los días. Cada cambio o incorporación es un desafío a afrontar. Hay que tener en cuenta, que la terapeuta grupal se encuentra en cada sala por un período de uno o dos años, pero las asistentes voluntarias ingresan a la institución y mayoritariamente, están en la sala por un período de 4/5 meses. Esto hace que las chicas tengan que comenzar a conocer a alguien nuevo cada cuatrimestre y, lo que más valor tiene, enseñarle al otro a que la conozcan, ya sea desde lo postural, relacional, comunicacional o alimenticio.

E: ¿Qué actividades suelen realizar día a día (más allá del comedor y el aseo) y cuáles son las que aumentan su motivación y cuáles la disminuyen?

TGM: Todas aquellas actividades que estén relacionadas con el juego aumentan su motivación. El año pasado, suplantamos el manual por proyectos, tales como jugar al supermercado, escribir mails, inventar y confeccionar juegos, etc. Cada uno de los proyectos incluía aquello que nosotras pretendíamos que las niñas alcances en cuanto a conocimientos curriculares, pero estábamos seguras que realizándolo a través del juego, la diversión y la implicación de las chicas en cada una de las cosas que hacían, íbamos a obtener mejores resultados. Y así fue. Notamos que disminuía su interés y

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA
atención aquello que era monótono, como la presentación diaria de una actividad en papel, y más aún, actividades en papel sin color ni dibujos.

E: ¿Por cuáles vías se suelen comunicar? ¿Utilizan tanto la gestual y la CAA?

TGM: Actualmente en la sala hay una chica que tiene lenguaje verbal y cuatro que utilizan tablero de comunicación. No cabe duda que las cinco chicas tienen lenguaje corporal. En cada situación en la que desean expresarse, cuando escuchan o ven algo, cuando se encuentran con alguien, y en miles de situaciones más, su cuerpo se expresa.

E: ¿Las niñas tienen iniciativa y voluntad para dar un mensaje?

TGM: Si, en nuestra sala todas tienen iniciativa y voluntad. Hace dos años ingresó en la institución una niña que no utilizaba CAA y solo respondía a preguntas que implicaban un SI y un No. No existía construcción propia de un mensaje. En ese momento, era muy difícil que logre interactuar con sus amigos, pero se la notaba muy comprometida en la escucha de conversaciones de amigos y adultos, lo que nos hizo poner en alerta. Al principio armé un comunicador para ella con los pictogramas básicos, y su fonoaudióloga trabajaba en las terapias individuales en el armado definitivo de su propio tablero. Comenzamos a modelarlo y empezó a entender que ahora era ella la que podía solicitar, entendió que podía dejar la pasividad para transformarse en una niña activa constructora de “su” mensaje. Actualmente, pide su comunicador para contar, para preguntar y para formar parte en conversaciones comunes. Un placer ver ese crecimiento.

E: ¿Se realizan charlas en grupo en donde interactúan entre ellas?

TGM: En la sala, como parte del proyecto, generamos espacios de interacción, en los que los adultos solo somos el medio para que ellas puedan expresarse. Por ejemplo,

leemos un libro y ellas lo comentan, les pedimos que planteen un tema de conversación para luego debatir, una de las niñas cuenta algo y las demás preguntan o cuentan que sienten en relación a aquello que su amiga contó. Definitivamente, lo que sus compañeras puedan pensar de ella tiene un peso para cualquiera de las chicas. Se aconsejan, critican, acompañan, o simplemente escuchan. Todos escuchamos lo que el otro piensa o siente, pero tomamos lo que es más acorde a nosotros; eso forma parte de nuestro egocentrismo. Depende mucho de la personalidad de cada chico cuánto pueda tomar del otro o cuán empático pueda ser con el otro. Si plantemos una situación y los demás nos hacen ver nuestro error, seguramente nuestro ego reflote más allá de que esté escondido.

E: ¿Qué podría aportar acerca del desarrollo emocional de las niñas?

TGM: El año pasado se trabajó mucho sobre éste tema. Las emociones básicas como tristeza y alegría son fácilmente identificables por las niñas, pero hay otras que no las reconocen, más allá de que puedan sentir las. Por ejemplo, compasión. La idea, fue no sólo explicarles a que se refiere cada una de esas emociones, sino que ellas puedan encontrar una sensación corpórea para asociar a ese significado. Fue una tarea compleja, pero pudieron hacerla muy bien. Las niñas sentían todas aquellas cosas, pero no podían ponerle un nombre. Leímos un libro con capítulos “Tengo un monstruo en el bolsillo” en el que se nombraban muchos sentimientos que las niñas no conocían o sensaciones que ellas podían ponerle un nombre. Disfrutaron mucho de poder hacerlo.

E: ¿Qué actividades se realizan para tratar el concepto de las emociones?

TGM: Acá puedo agregar que siempre hay más para trabajar. Algunos conceptos están bien entendidos y manejados por las niñas y otros logran ser comprendidos pero

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

no aplicados. Puedo acá darte un ejemplo de una de las chicas: es una nena muy celosa que no puede manejar esa emoción; hubo situaciones en las que su reacción ante los celos por otra fue pegarle. Si bien sabe que eso está mal, no puede evitar hacerlo.

E: En relación a sus tableros de comunicación, ¿de qué forma expresan sus emociones?, ¿piensa que son bastos los pictogramas referidos a la expresión afectiva?

TGM: Las chicas buscan el pictograma acorde a su estado y nos cuentan cómo se sienten. Ahora no recuerdo cuales son las emociones que tiene cada una de ellas, pero por suerte existe la posibilidad de poder agregar los que faltan. Si no está, ellas pueden buscar uno parecido y armar algo en relación al pictograma elegido.

E: ¿Se han ido agregado pictogramas pedidos por la niña?

TGM: Si, se agregan. Una de las nenas pidió uno que “mande al otro a...” y le pusieron uno de que dice “anda a freír churros”. Agrego una opinión personal, considero que en edades más adultas, se les tiene que dar la posibilidad de decir las cosas como son, con el lenguaje que deseen utilizar.

E: ¿Poseen malas palabras en su tablero de comunicación?

TGM: Yo no vi ninguno que tenga una mala palabra, pero esa palabra debería estar si el chico la desea. Seguramente, se tendrá que acordar que no la puede decir en cualquier ambiente, pero tiene que estar.

E: ¿De qué manera nota que liberan sus tensiones o sus enojos?

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

TGM: Lo que noto a primera vista es que lo hacen por medio de su lenguaje corporal. Luego se les pregunta o ellos nos marcan que quieren decir algo y así pueden expresarlo a través de su comunicador.

E: ¿La utilización de los tableros de comunicación de las niñas de la sala es en todo momento y lugar?

TGM: Depende mucho de la familia y de su grado de compromiso y voluntad. Hay familias que lo utilizan todo el tiempo y otras que no lo hacen, eso se nota mucho en el día a día con las chicas.

E: ¿Ha vivido alguna niña alguna experiencia emocional de fuerte intensidad y se la ha confiado?

TGM: Si, me paso con una de las nenas. Si ella quería hablar solo conmigo salíamos de la sala. Igualmente en ese caso, se solicita apoyo desde el área de psicología con previo aviso a la niña.

E: ¿Cómo resuelven conflictos personales y grupales?

TGM: Si el conflicto necesita un seguimiento se lo deriva al área de psicología, pero ha habido situaciones en que dicho conflicto puede ser planteado en la sala, porque llega a estados tales que dificulta, por ejemplo, la realización de una tarea. Como psicólogas y terapeutas de sala debemos poder marcar el rol de psicólogo como terapeuta de grupo. Nosotras no podemos ser psicólogas de las niñas dejando de lado los objetivos del aula, pero tampoco podemos dejar pasar una situación que impide el desarrollo de las niñas.

E: En relación al juego simbólico ¿lo han adquirido todas las niñas?

TGM: Si, todas llegaron a esa etapa del juego.

E: ¿Existe un trabajo conjunto entre la familia y la institución?

TGM: Si, existe un trabajo conjunto. Hay familias más comprometidas que otras, pero la propuesta siempre está vigente. Por ejemplo, los años anteriores éramos los terapeutas como grupo interdisciplinarios los que planteábamos los objetivos anuales para los niños. El año pasado la propuesta fue distinta y fueron los padres los que plantearon los objetivos para los niños.

E: ¿Cómo es la relación de la niña con su familia?

TGM: En algunos casos hay familias que no han hecho el duelo por el nacimiento de un hijo con parálisis cerebral y eso repercute en su trato con el niño o en el favorecimiento de su tratamiento. La aceptación está muy ligada con la resolución del duelo, con poder colocar al niño en el lugar que ocupa y no en el lugar que ellos imaginaron que podría estar. La relación varía según cómo los padres vean a este niño. De ahí que podamos ver familias que favorecen el desarrollo emocional del niño a través de múltiples situación y familias que no logran interactuar con el niño.

E: ¿Piensa que el tablero de comunicación suplanta al habla o hay aspectos que los pictogramas no pueden abarcar? ¿Qué limitaciones encuentras en la CAA?

TGM: No creo que la suplante porque el habla es muy rica en repertorio y porque ellos no disponen del tablero el 100% del tiempo. Es decir, dependen de nosotros para que podamos transmitir aquello que quieren decir. Si buscamos podemos encontrarle muchas limitaciones, pero creo que es una gran herramienta que le permite a los chicos expresar lo que desean. Ni siquiera nosotros podemos expresar a veces aquello que queremos decir.

E: ¿Qué consecuencias comportamentales y emocionales observa que se deriven de dichas limitaciones?

TGM: Cuando no tienen el pictograma o cuando nosotros no logramos interpretar lo que ellos nos quieren decir, puedo que, el niño no le de importancia y lo deje pasar, que insista hasta que logramos entenderlo o que se enoje porque su mensaje no pudo ser expresado.

E: ¿Ha observado un correlato entre malos comportamientos o cambios en el tono y las emociones que no se expresan?

TGM: No de malos comportamientos, pero si cambios en el tono. Por ejemplo, una de las niñas aumenta su tono y en algunas situaciones, su tono se mantiene elevado por toda la jornada.

8.1.3. Entrevista terapeuta grupal turno tarde (E: entrevistador / TGT: terapeuta grupal turno tarde)

E: ¿Si tuviera que realizar una descripción general acerca de las niñas de la sala, de qué forma lo haría?

TGT: Son 5 niñas que están atravesando el período de pubertad y adolescencia (entre 13 y 14 años), todas tienen un cuadro de discapacidad múltiple. Dicho cuadro implica un compromiso motor severo (utilizan sillas de ruedas posturales), siendo ellas dependientes en todas las actividades de la vida diaria, en la comunicación y lenguaje y a su vez presentan un compromiso cognitivo de leve a moderado.

E: ¿Qué actividades son las que aumentan la motivación en las niñas y cuáles la disminuyen?

TGT: Las actividades que se plantean para la sala tienen que ver con aquellas que fomenten el desarrollo cognitivo de las alumnas. Si bien las alumnas presentan un desfase en cuanto a los contenidos curriculares de una escuela tradicional, se continúa trabajando para que dichos contenidos puedan ser incorporados más allá de la edad. Con lo cual, se presentan actividades de lecto-escritura, cálculos, resolución de situaciones problemáticas, actividades de cultura general, comprensión de textos, etc. Debido a la edad de las chicas, se necesita tener como primer objetivo lograr la motivación de ellas a la hora del aprendizaje. Por lo tanto, se ha intentado que los contenidos curriculares dichos anteriormente, se monten sobre una actividad funcional que despierte la motivación. Las actividades más motivadoras, resultan ser el envío de e-mails, salir a comprar al supermercado y encargarse de hacer la lista y luego calcular el precio, armar un juego de mesa, etc. En resumen, se buscan actividades

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA
significativas para su vida diaria y sobre ellas se plasman los contenidos curriculares que se quieren trabajar.

E: ¿Para comunicarse utilizan tanto la vía gestual como la CAA?

TGT: En toda comunicación, se presentan de modo alternado y complementario una comunicación verbal y otra no verbal. En el caso de la sala, una de las alumnas se comunica oralmente, sin dificultades en la fonación y pronunciación y con una coherencia discursiva acorde a su edad. Pero el resto de las alumnas, no posee lenguaje oral. Deteniéndonos en estos casos, de igual forma, hay una comunicación verbal y otra no verbal. En cuanto a la comunicación verbal, las alumnas usan dispositivos de baja tecnología (carpetas de cartulina plastificadas) que poseen pictogramas. Dichos pictogramas, conjugados por cada alumna, son el mensaje que ellas quieren decir. Debido a su compromiso motor severo, esta tarea esta intermediada por el adulto, ya que es él quien tiene que ir pasando las hojas de la carpeta de comunicación e ir señalando los pictogramas con el fin de que la alumna le señale con un gesto cuál es el o los comunicadores elegidos para expresar su mensaje. El adulto pone al servicio de la alumna su propia voz para enunciar el mensaje (y a la vez corroborar con dicha alumna que ese era, efectivamente, el mensaje que quería dar), pero la niña con sus gestos faciales acompaña el mensaje, generando así el complemento de la comunicación no verbal. Por otro lado y para agilizar el proceso de comunicación, cada alumna (quienes no poseen lenguaje oral), tienen una manera de decir que “SI” y una manera de decir que “NO”, sin necesidad de recurrir a la carpeta de comunicación. Cada alumna tiene su “SI” y su “NO” particular, y la seña que acompaña cada opción, se determina según las posibilidades motoras de cada una. Lo que se busca es que tanto para decir que “SI”, como para decir que “NO”, el movimiento no implique una dificultad muy grande, para propiciar la fluidez. Tanto el

uso de la carpeta de comunicación como la manera de negar o asentir, implican un entrenamiento particular para cada alumna.

E: ¿Las niñas tienen iniciativa y voluntad para dar un mensaje?

TGT: Como dije anteriormente, el uso de la CAA implica un entrenamiento. En un principio éste se focaliza para que el alumno o la alumna reconozcan los distintos pictogramas y el sentido de usarlos. Una vez incorporado esto, se empieza a fomentar la voluntad propia del uso del comunicador. Actualmente, todas las alumnas tienen iniciativa propia para dar un mensaje. Es decir, no sólo lo usan para dar respuesta a una pregunta o consigna de un otro, sino que lo piden para enunciar un chisme, una inquietud, una anécdota, etc. Dentro de la sala, la comunicación es fluida. Esto lleva algún tiempo hasta que se logra, ya que el uso de los comunicadores lleva más tiempo que el lenguaje oral. Por lo tanto, se necesita más tiempo para armar el mensaje. Si comparamos este tipo de comunicación con la comunicación típica, podemos notar cierta falta de fluidez en la misma. Pero, en este caso, se trabaja para que cada alumna respete los tiempos de la otra. Esto da como resultado, una fluidez acorde al modo de comunicación.

E: ¿Se realizan charlas en grupo en donde interactúan entre ellas?

TGT: Una de las actividades que surgen en la sala, es la comunicación en sí. Se trata de darles una consigna como disparador de conversación y a partir de eso se inicia la charla. Se trabaja el tema de la espera, de los turnos para hablar, del intercambio y la escucha con el compañero, etc. En cuanto al interés, también es un foco sobre el que se trabaja mucho. En los casos de chicos o adolescentes con la patología que tienen las alumnas, es muy común que se despliegue una conversación con un adulto más que con un par. La extrema dependencia al mundo adulto, hace que les sea más

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

familiar entablar una conversación con nosotros que con sus pares. Por lo tanto, y como dije antes, esto también es algo a trabajar específicamente. Hoy en día, se ha logrado una escucha activa (unas con otras) y no sólo eso, sino una respuesta a algo que diga una compañera.

E: ¿Le interesa lo que está pensando o sintiendo su compañera, o su pensamiento es más egocéntrico?

TGT: Para dar un ejemplo, puede surgir que una compañera enuncie una anécdota o problemática familiar que haya pasado y que ella esté buscando una opinión de alguna compañera. Ante este pedido, una de ellas toma la palabra y en lugar de darle una respuesta acorde al tema de conversación, comienza a contar algo que le pasó a ella sin guardar relación con el relato de su compañera. En este caso, se intenta encausar la conversación hacia donde iba, y se le pide que aguarde su anécdota hasta que el tema de la compañera anterior se dé por finalizado.

E: ¿Qué podrías aportar acerca del desarrollo emocional de las niñas?

TGT: Por empezar, en estos casos, hay una restricción de las experiencias infantiles. Su compromiso motor severo, hace que dejen de pasar por experiencias que son vivenciadas por la mayoría de los niños sanos (caminar, correr, controlar esfínteres, jugar libremente en una plaza, andar en bicicleta, tirarse a una pileta, caerse, etc.). Sumado a esto, son casos que pasan por vivencias traumáticas desde muy corta edad, incluso desde el nacimiento. Pasan por internaciones, prácticas médicas, terapias intensivas, múltiples estudios, pinchazos, etc. Dentro del campo de las experiencias, ya hay una desviación (teniendo en cuenta el desarrollo normal). En cuanto a las sensaciones físicas y psicológicas que se ponen en marcha a partir de las experiencias, podríamos decir que es la parte que está más intacta. Pero estas sensaciones físicas,

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

surgen de distinto modo. Como la ECNE presenta una alteración del tono muscular, esta es una de las sensaciones físicas más comunes producto de los estados emocionales. Hay muchos chicos que expresan sus emociones a partir de la extrema tonicidad (se ponen duros). Por último, y para pasar a la decodificación de las sensaciones físicas y emocionales, podemos decir que este aspecto también está intervenido por la patología. La dificultad en la comunicación, hace que sea más difícil la expresión de los sentimientos. En primer lugar, y dependiendo del nivel cognitivo del sujeto, se intenta hacer consciente esas sensaciones físicas, y tratar de ponerle un nombre (emociones). Esto es un trabajo persistente e intenso, pero se puede lograr que reconozcan en su cuerpo las distintas emociones que pueden sentir a partir de las experiencias.

E: ¿Es homogéneo entre ellas? ¿Es acorde a su edad o encuentra diferencias con las niñas sin necesidades especiales?

TGT: Como toda persona, el desarrollo emocional no es homogéneo entre ellas. Este desarrollo, depende de las características particulares de cada personalidad, de los recursos psicológicos y cognitivos que cada una tenga, y también de lo familiar (hay familias que propician la expresión de los sentimientos y hay otras que no). De igual forma, hay casos que son acordes a la edad que tienen y otros no. Pero de todas maneras, siempre hay un desfase, ya que las experiencias no son las mismas.

E: ¿Qué actividades se realizan para tratar el concepto de las emociones?

TGT: Dentro de las actividades que se utilizan para el desarrollo emocional, se encuentran: ubicar en el cuerpo las distintas emociones; que cada una exprese cómo siente la alegría; se plantean ejemplos ficticios para la exploración de emociones; se

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA
pueden buscar en revistas caras que expresen determinada sensación; se puede trabajar con sus propias caras (gestos).

E: En relación a sus tableros de comunicación, ¿de qué manera sus emociones?, ¿piensa que son bastos los pictogramas referidos a la expresión afectiva?

TGT: Los tableros de comunicación se organizan en displays. Hay displays de acciones, lugares, entretenimiento, partes del cuerpo, etc. Asimismo, hay un display de emociones. Cada display, incluido el de emociones, se realiza según las características de cada alumna. En la medida que se necesitan agregar más, el equipo de Fonoaudiología se encarga de hacerlo.

E: ¿Se han ido agregado pictogramas pedidos por la niña?

TGT: Si. Un claro ejemplo es el de una de las alumnas, cuando quiso cambiar su pictograma de su ídola infantil “Violeta” por su actual ídolo: “Axel”.

E: ¿Poseen malas palabras en su tablero de comunicación?

TGT: En el caso de las chicas de la sala, no tienen malas palabras, pero sí expresiones que las suplantán tales como: “Andá a freír churros”, “No te hagas la estrella”, “No digas pavadas”, etc.

E: ¿De qué manera nota que las niñas liberan sus tensiones o sus enojos?

TGT: Cuando no hay un adulto que las guíe a expresar sus tensiones a través de la palabra, ellas tienden a expresarlo con su cuerpo. Pueden generar conductas que pongan en riesgo su seguridad; aumento del tono muscular de un modo excesivo; negativa a comer; etc.

E: ¿Los tableros de comunicación los utilizan tanto en su casa, cuando salen y en la institución?

TGT: Depende el caso. Lo ideal es que lo usen en todos los ámbitos, ya que es su único modo de comunicación más efectivo. Pero esto depende de las familias, hay familias que pudieron incluirlo sin problemas y hay otras que no lo toman como medio de comunicación.

E: ¿Ha vivido alguna niña alguna experiencia emocional de fuerte intensidad y se la ha confiado? ¿Cómo se encauso dicha emoción?

TGT: Si. El modo de encausarla fue realizando encuentros en los tiempos libres de la sala con la alumna. En esos encuentros se le daba el espacio para que pueda expresar (a través de su comunicador) aquello que la preocupaba, cuáles eran sus miedos (a partir de esa experiencia), y fundamentalmente dándole tiempo para procesar aquello que le ocurría, dando lugar a que pueda ponerlo en palabras (o pictogramas en este caso).

E: ¿Cómo resuelven conflictos personales y grupales?

TGT: Los personales, se intentan resolver dando espacios personales a cada una de las alumnas para poder expresar aquello que le ocurre. Estos espacios no siempre son dados con la terapeuta de grupo, sino que es la alumna quien elige con quien compartir aquello que le sucede. En cuanto a los conflictos grupales, la manera de resolverlos es dentro del contexto de lo grupal. Como ejemplo, planteo un suceso en el que una de las alumnas comenzó a desarrollar un cuadro de mala conducta y esto perjudicaba al trabajo del grupo. Cuando este problema de conducta comenzó a molestar al resto, se planteó el problema dentro del grupo dejando que cada alumna exprese qué es lo que le molestaba (incluso la alumna en cuestión). A partir de ahí, se les da la responsabilidad como grupo de buscar maneras de resolverlo y surgen distintas alternativas que se ponen en marcha (por ejemplo, una de las soluciones

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

enunciadas por las niñas fue que venga la psicóloga de la institución a charlar con ellas). Por otro lado, se plantea de parte de los adultos, armar un reglamento de convivencia que sea armado y consensuado por el grupo. En resumen, dentro de las resoluciones de los conflictos tanto grupales como personales, es importante poner el foco en las alumnas en sí. Dándoles el lugar para que sean parte del cambio que permite resolver el problema, y que no queden en un rol pasivo dentro del mismo.

E: En relación al juego simbólico ¿lo han adquirido todas las niñas?

TGT: Si, el juego simbólico fue adquirido por las niñas.

E: ¿Existe un trabajo conjunto entre la familia y la institución?

TGT: Si. Dentro de la institución se plantean anualmente dos Jornadas de Objetivos, una a principio de año y otra a fin de año en las que intervienen los directores, las terapeutas individuales del alumno o alumna (Kinesiología, Fonoaudiología, Terapia ocupacional, Psicopedagogía y Psicología), los terapeutas de grupo y las familias (idealmente ambos padres). En la primera Jornada se plantean los objetivos que se trabajarán durante el año con esa alumna, estos objetivos son consensuados tanto por la familia como por la institución. A fin de año se realiza la segunda Jornada, en la cual se revisan los objetivos planteados y se los puntúa según estén logrados, parcialmente logrados o no logrados. Por otro lado, a lo largo del año se realizan clases abiertas con las familias y son invitadas a las actividades institucionales (como la Maratón de Lectura). De todas formas, y como todo, siempre se puede realizar un ajuste. Y la participación e implicación de las familias, depende de las características de cada una.

E: ¿Cómo es la relación de la niña con su familia?

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

TGT: La llegada de un niño con estas características a una familia, pone en marcha un proceso de negación, frustración, culpa, tristeza, etc. Todos estos sentimientos ponen de manifiesto que esa familia comienza con lo que se llama un trabajo de duelo. En este tipo de discapacidades, en donde no hay una mejora del cuadro en sí, estos duelos son cíclicos. Es decir, es ponen en marcha cada vez que sus hijos atraviesan las diferentes etapas del desarrollo (escolaridad, pubertad, adolescencia, adultez, etc.) ya que cada una de estas etapas trae implícitas nuevas limitaciones acordes al período.

Respondiendo a la pregunta, depende cómo esa familia va elaborando los distintos duelos, es la respuesta que nosotros podemos ver (desde el lado de los profesionales) que tiene esa familia para con su hijo. Con lo cual, podemos ver familias que se encuentran más atravesadas por la culpa, por lo tanto la relación con su hijo o hija va a estar inscripta en el orden de la sobreprotección; hay familias que no han aceptado la discapacidad de su hijo y se puede ver en la negación de las dificultades que pueda tener (concretamente pueden no hacer caso a las distintas pautas terapéuticas que se les dan, ya que no lo creen necesario); por otro lado, también puede haber familias en las que se presenta algún tipo de rechazo, producto del enojo, de la negación, de la frustración. Es muy importante, tratar de entender el contexto en el que cada alumna se va ubicando dentro de la trama familiar para poder empatizar con esa situación y no ubicarnos del lado de la crítica para con esa familia, sino de un lado constructivo.

E: ¿Usted piensa que el tablero de comunicación suplanta al habla o hay aspectos que los pictogramas no pueden abarcar?, ¿qué limitaciones encuentra en la CAA?

TGT: En este caso, el tablero de comunicación suplanta al habla (hasta ahora no hay un sistema funcional que lo supere), pero como justamente lo suplanta y no “es” el

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

habla cuenta con determinadas limitaciones en aquellos casos en los que el niño o adolescente no ha alcanzado un nivel de escritura espontánea. En los casos que sí hay una escritura espontánea, las limitaciones son menores ya que el niño puede escribir aquello que se le cruce por la mente sin depender de si existe dicho pictograma en su carpeta de comunicación. Las limitaciones, por un lado, tienen que ver con que la cantidad de pictogramas de las carpetas de CAA son limitados en cantidad (por más completa que sea la misma). Esto implica que si la alumna quiere decir algo que no se encuentra en su carpeta, deberá buscar diferentes alternativas para hacerse entender y esto depende de los recursos asociativos que posea la niña. En el caso de que los recursos sean buenos, intentará mostrar pictogramas o buscará en su contexto más próximo cosas que se relacionen con eso que quiere decir y es tarea del adulto tener la suficiente creatividad para descifrar aquello que quiere ser dicho. Por supuesto, que hay casos en los que esos recursos no son tan buenos, y queda en el adulto comenzar a dar opciones acerca de eso que se quiere decir, corriendo el riesgo de la fatiga y/o frustración por parte de la alumna, haciendo que ella nos diga a cualquier cosa que sí con tal de salir de esa situación. En este caso, el objetivo comunicativo no sería logrado.

Otra limitación que encuentro, es que si bien la niña puede acompañar con gestos faciales y/o corporales el mensaje dicho por el adulto, se pierde la prosodia y entonación con la que la niña pensó el mensaje.

E: ¿Qué consecuencias comportamentales y emocionales observa que se deriven de dichas limitaciones?

TGT: Las consecuencias comportamentales y/o emocionales derivadas de las limitaciones en la comunicación, tienen que ver con aquella que implica la falta del

DESARROLLO Y EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DE CAA EN PATOLOGÍA NEUROMOTORA

pictograma en cuestión. Por supuesto, esto depende de la tolerancia a la frustración y perseverancia de cada caso. En el caso en el que no haya una alta tolerancia a la frustración, esto podría derivar en ella y a largo plazo desmotivar el uso del comunicador.

E: ¿Ha observado un correlato entre malos comportamientos o cambios en el tono y las emociones que no se expresan?

TGT: Si, como sucede generalmente, aquello que no puede ponerse en palabras, busca la descarga por otro medio y ese medio suele ser el cuerpo. Como ejemplo, mencionaré el caso de una alumna que se encontraba con un aumento de tono muscular muy llamativo e intenso, y se podía notar que era voluntario (es decir, aumentaba en momentos puntuales en los que se necesitaba la relajación de la alumna- alimentación, transferencia de la silla de ruedas a una tarima, etc.) y acompañado por gritos y llanto. En cuanto se logró calmar a la niña, se dispuso a hablar con ella para indagar qué es lo que estaba ocurriendo, y efectivamente ella estaba vivenciando una situación familiar de una enfermedad grave de uno de sus miembros. En cuanto ella pudo expresar esta situación y asociar las emociones emergentes, los aumentos de tono cesaron.