

Como referenciar este capítulo:

Roca, M. (1998). Fermín y Gloria: comunicación aumentativa, trabajo y tiempo libre en el taller ocupacional. En C. Basil, E. Soro-Camats y C. Rosell. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 217-230). Barcelona: Masson. Disponible en la colección OMADO del Dipòsit Digital de la UB.

CAPÍTULO 17

FERMÍN Y GLORIA: COMUNICACIÓN AUMENTATIVA, TRABAJO Y TIEMPO LIBRE EN EL TALLER OCUPACIONAL

M. Roca



FERMÍN

Fermín es un joven con parálisis cerebral del tipo tetraparesia espástica, de la cual se deriva una discapacidad motora e intelectual grave. Tiene 24 años. En el centro, al cual acude diariamente, utiliza una silla de ruedas eléctrica, que activa con la mano derecha mediante un *joystick*. A pesar de necesitar ayuda en las transferencias para ir al lavabo y en la higiene personal, es independiente para lavarse las manos, la cara y los dientes siempre que, previamente, se le haya puesto la pasta de dientes en su cepillo. Para peinarse utiliza un peine adaptado. Durante las comidas necesita que le ayuden a cortar los alimentos, siguiendo una dieta especial debido a sus problemas digestivos. Es un joven de carácter sociable al que le gusta participar en actividades de grupo, solicitando ayuda siempre que la necesita. Para comunicarse utiliza un comunicador Introtalker con voz digitalizada, que activa pulsando directamente con el dedo las casillas, un tablero en el que indica símbolos SPC (Mayer Johnson, 1981, 1985, 1989, 1992), y su propia voz; Fermín emite vocalizaciones y palabras poco inteligibles (fig. 17-1).

La casa en la que vive con su familia está situada en una zona rural, aproximadamente a unos

300 m del pueblo al que pertenece, lo cual implica que la relación social esté muy limitada al núcleo familiar. Debido a las limitaciones de la vivienda, no puede utilizar la silla de ruedas eléctrica y sus desplazamientos han de ser asistidos, en cambio, en el centro circula con su silla con total autonomía.

Fermín utiliza la mano derecha para coger objetos de diferentes medidas, tales como utensilios a la hora de comer, para pasar páginas de las revistas o accionar las teclas del ordenador. Con el dedo índice aprieta las casillas del comunicador, y señala los símbolos del tablero que lleva acoplado en su mesa cuando necesita vocabulario adicional. Asimismo, realiza actividades ocupacionales como pintar, cerrar sobres adhesivos, apretar las teclas de la máquina para hacer fotocopias, encuadernar... También utiliza la mano derecha para hacer lanzamientos en los distintos deportes en los que participa.

Características de la comunicación y del lenguaje

HISTORIA INICIAL

De los datos que se extraen de su historial, se desprende que inicia la escolarización en un



Fig. 17-1. Fermín en su silla con el comunicador Introtalker y el tablero de comunicación. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

centro de educación especial a la edad de 11 años. Hasta ese momento, había estado sometido a diferentes tratamientos de medicinas alternativas, acompañados de baños con diferentes productos, así como de asistencia regular a curanderos. Las primeras observaciones señalan que su conducta presenta ciertos desequilibrios psicoafectivos, describiéndosele como un niño tremendamente cariñoso, con tendencia a llamar la atención y a pedir apoyo y ayuda constantes.

En las exploraciones iniciales, respecto al lenguaje productivo, se observan respuestas de sí/no, con tendencia al sí gestual y vocal ante reconocimiento de objetos cotidianos, descripción de acciones y atributos. A su vez, produce frases de una o dos palabras de manera incomprensible, con un tono de voz bajo y acompañado de gestos y miradas. En cuanto a su nivel comprensivo, identifica objetos cotidianos y personas, mostrando un claro seguimiento de órdenes de carácter sencillo. Ha adquirido los conceptos básicos del esquema corporal.

Proceso de intervención inicial

La intervención inicial se propuso alcanzar los objetivos de potenciar la intensidad de la voz y la espontaneidad del lenguaje productivo, así como establecer funciones de iniciar y hacer peticiones con frases de dos o tres enunciados e introducir correcciones sintácticas. El trabajo de logopedia se propuso a dos niveles: imitación y denominación en situaciones de conversación. Sin embargo, se consiguieron muy pocos progresos en relación a la comunicación oral.

Consecuentemente, se determinó introducir un sistema de comunicación mediante el uso de un tablero con signos Bliss, SPC y palabras. Se le proporcionó un tablero tipo carpeta con 3 páginas y diferentes categorías de palabras: sustantivos, acciones y atributos. Más adelante, se le incrementaron las ayudas comunicativas, facilitándosele un comunicador con voz digitalizada Myvoice. En la actualidad, Fermín dispone de un nuevo comunicador con voz digitalizada denominado In-

trotalker, un tablero de signos SPC que lleva acoplado a la mesa, y sigue emitiendo vocalizaciones y palabras, aunque su lenguaje oral aún no resulta inteligible.

En resumen, la intervención educativa durante la etapa escolar consistió inicialmente en un programa de logopedia tradicional con la finalidad de potenciar el habla. Se tomó esta decisión porque Fermín demostraba bastante comprensión del lenguaje cotidiano y emitía algunos vocablos. Sin embargo, las dificultades fonarticulatorias que presentaba no fueron superadas y no se consiguió el desarrollo del lenguaje oral.

Con la intención de potenciar al máximo la comunicación del joven, el equipo de profesionales se planteó la necesidad de introducir un sistema aumentativo y alternativo. La palabra «aumentativa» subraya el hecho de que la enseñanza de las formas alternativas de comunicación tiene un doble objetivo, a saber: promover y apoyar el habla, y garantizar una forma de comunicación alternativa si la persona no aprende a hablar (von Tetzchner y Martinsen, 1993). La utilización de una nueva forma de comunicación no implica inhibir los gestos o señales comunicativas que la persona ya posee, como por ejemplo, señalar con la mirada o con la mano, emitir vocalizaciones o hacer gestos expresivos de uso común. Al contrario, todas las formas y funciones con fines comunicativos que la persona tiene deben potenciarse y ampliarse siempre que sea posible.

A la hora de planificar la intervención educativa es importante tener en cuenta la edad de la persona, los intereses, los entornos en los que participa, la implicación familiar, los recursos materiales de que se disponen. En este caso se trataba de un niño que inició la escolarización a una edad tardía (11 años) y, tal vez, la falta de experiencias fuera del entorno familiar había limitado considerablemente sus intereses.

Las ayudas técnicas que se facilitaron para potenciar la comunicación le permitieron expresar sus deseos y/o necesidades y, a la vez, provocaron reacciones más asiduas y pertinentes en las personas de su entorno. Se consideró muy impor-

ante que la enseñanza de los signos resaltara el uso funcional, tanto en situaciones formales y estructuradas como en ambientes naturales. Por otra parte, la utilización de una silla de ruedas eléctrica para el desplazamiento resultó otra ayuda técnica muy importante. Generalmente, las personas con discapacidad motora tienen pocas oportunidades de desplazarse autónomamente, así como de tomar la iniciativa, creándose en ellos una pasividad aprendida (Basil, 1990, 1992) que les lleva a esperar que sean los demás quienes hagan o digan las cosas. En el caso de Fermín, la posibilidad de desplazarse de forma autónoma le abrió un nuevo horizonte de intereses y fomentó su deseo de comunicarse.

En el proceso de intervención se debe potenciar que la persona participe en muchas y distintas actividades y contextos, de este modo tendrá experiencias que explicar a los demás. Si además dispone de medios para hacerlo y respuestas contingentes del entorno, sus habilidades de conversación mejorarán considerablemente.

Respecto a los recursos materiales, el uso de los tableros se demostró de gran utilidad porque resultan económicos y permiten modificar fácilmente el vocabulario a medida que surgen nuevas necesidades. Además pueden transportarse cómodamente y utilizarse en muchas situaciones. Las pictografías pueden disponerse de distintas formas y tamaños. Mediante la evaluación continuada, estos tableros fueron adaptándose según las necesidades y las competencias que fue adquiriendo Fermín. Por otro lado, los avances tecnológicos y la creación de comunicadores específicos para la expresión con voz digitalizada le permitieron incrementar las posibilidades de interactuar, así como el número de interlocutores, ya que no se requiere ser un experto para poder interpretar los mensajes.

La intervención educativa en personas con discapacidades importantes tanto a nivel motor como cognitivo que necesitan un sistema aumentativo y/o alternativo de comunicación, a pesar de que se pueda contar con diferentes ayudas técnicas, es un proceso largo que requiere tiempo

para que la persona interactúe con eficacia. Aparte de estas ayudas, lo fundamental para garantizar el progreso será la habilitación de múltiples entornos naturales y el uso de estrategias apropiadas para facilitar la interacción.

Situación actual

En la actualidad, Fermín asiste a un taller ocupacional donde pasa la mayor parte del día. Los objetivos principales que se plantean en este tipo de servicio están enfocados hacia la habilitación de los recursos necesarios para que la persona ponga en práctica y rentabilice todas las habilidades que ya posee. El mantenimiento y optimización de las capacidades de la persona no excluye que se potencie el desarrollo de otras nuevas, siempre que sea posible.

Las actividades que se desarrollan en el taller ocupacional tienen como objetivo favorecer la futura incorporación de las personas con discapacidad al mundo laboral ordinario o especial, desarrollar su autonomía personal y procurar el acceso a una vida de relación social normalizada. El taller ocupacional está organizado en torno a los siguientes propósitos:

1. La realización de actividades de ocupación terapéutica del modo más parecido al régimen ordinario de trabajo.
2. La aplicación de toda una serie de medidas habilitadoras del entorno para que las personas atendidas en él superen las limitaciones funcionales, personales y sociales de todo tipo.

Teniendo en cuenta la tipología, aptitudes y habilidades de cada persona se elaboran los programas individuales de habilitación-rehabilitación, los cuales fijan sus actuaciones en las áreas de ocupación terapéutica y ajuste personal y social. Inicialmente, cuando ingresa una persona, se hace una evaluación con el fin de elaborar el programa individual y, de forma periódica, se evalúa el desarrollo del mismo, haciendo las adaptaciones pertinentes.

Fermín es un joven que participa en la mayoría de las actividades que se realizan en el taller. Es sociable y se relaciona correctamente con los compañeros, los profesionales del centro y las personas ajenas a su entorno habitual. Como ya se ha comentado, dispone de distintos recursos para comunicarse: un tablero sobre su mesa con unos 250 signos, aproximadamente, un comunicador con voz digitalizada que lleva acoplado a la silla mediante un brazo-soporte y, además, emite vocalizaciones y realiza gestos de uso común.

El comunicador tiene 32 casillas programables. Actualmente, 30 casillas están grabadas con palabras y frases cortas que le permiten iniciar, mantener o terminar la conversación. Como por ejemplo: «|hola, ¿qué tal?|», «|me llamo Fermín, y tú?|», «|¿qué haremos hoy?|», «|estás muy guapa|», «|déjame en paz|», «|adiós|». Tiene una casilla reservada para grabar mensajes concretos para aquellas ocasiones en las que tiene que hacer encargos por el centro y no dispone del símbolo en el tablero, o bien el interlocutor no puede acceder al mensaje (p. ej., si se trata de otro joven que no pueda leer y no entienda los signos del tablero). Conoce perfectamente el contenido de cada casilla y hace frases mediante combinaciones de dos o tres casillas; por ejemplo: «|oye, por favor, quiero pasear|». Utiliza el comunicador de forma espontánea y como medio principal para comunicarse.

A continuación, describiremos algunas de las actividades que realiza el joven en el taller. Unas pertenecen al área de la ocupación terapéutica, es decir, al ámbito laboral-ocupacional. Otras son actividades que mejoran la autonomía personal y social, así como el disfrute del tiempo libre. Para que la persona con discapacidad motora pueda realizar con éxito actividades significativas, es necesario habilitarle un entorno adecuado a sus necesidades. Para ello, en la mayoría de los casos, sólo será necesario hacer uso de los materiales de que disponemos, introduciendo pequeños cambios o modificaciones con la finalidad de compensar las limitaciones funcionales.

Una de las actividades que realiza Fermín en el taller consiste en cerrar sobres que contienen trípticos de publicidad. La habilitación del entorno consiste en ponerle en la mesa un antideslizante para evitar que resbale el sobre. En el lado izquierdo de su mesa se le colocan varios sobres. El joven, que utiliza la mano derecha con buena prensión de objetos, tiene acceso a cogerlos uno a uno. El paso siguiente consiste en sacar el papel de la solapa adhesiva del sobre y doblarla. Con varios movimientos de un lado a otro, el sobre queda cerrado. En su lado derecho se coloca una caja, encima de una mesa, para que vaya introduciendo el trabajo acabado. Durante el proceso, el joven solicita la ayuda del monitor siempre que detecta un defecto del material o tiene algún inconveniente para llevar a cabo la tarea. También cuando le falta material o está completa la caja donde deposita los sobres. Esto le proporciona buenas oportunidades de expresarse usando sus ayudas técnicas para la comunicación (fig. 17-2).

Otra actividad consiste en contar tiras de ropa interior. Esta actividad implica un proceso en cadena que se realiza con un grupo de compañeros. Uno de los pasos de la actividad consiste en empaquetar las tiras agrupadas de 25 en 25. Para posibilitar la intervención del joven, se ha habilitado una caja con distintos separadores que totalizan 25 apartados. A medida que le van llegando las tiras, el joven las va colocando en el lugar apropiado. Los trabajos en grupo posibilitan las relaciones interpersonales y, sobre todo, la interacción entre personas que utilizan las mismas o parecidas formas de comunicación. En este caso, Fermín es un dinamizador de la situación, ya que cuando la cadena pierde el ritmo habitual, interaccúa llamando la atención del compañero que lo ha alterado (fig. 17-3).

Fermin realiza también actividades de copistería. En la fotocopiadora se han adherido señales de diferentes colores para poder colocar correctamente el documento que hay que fotocopiar. Una vez situado dicho documento, el joven baja



Fig. 17-2. Estación de trabajo para cerrar sobres con trípticos de publicidad. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

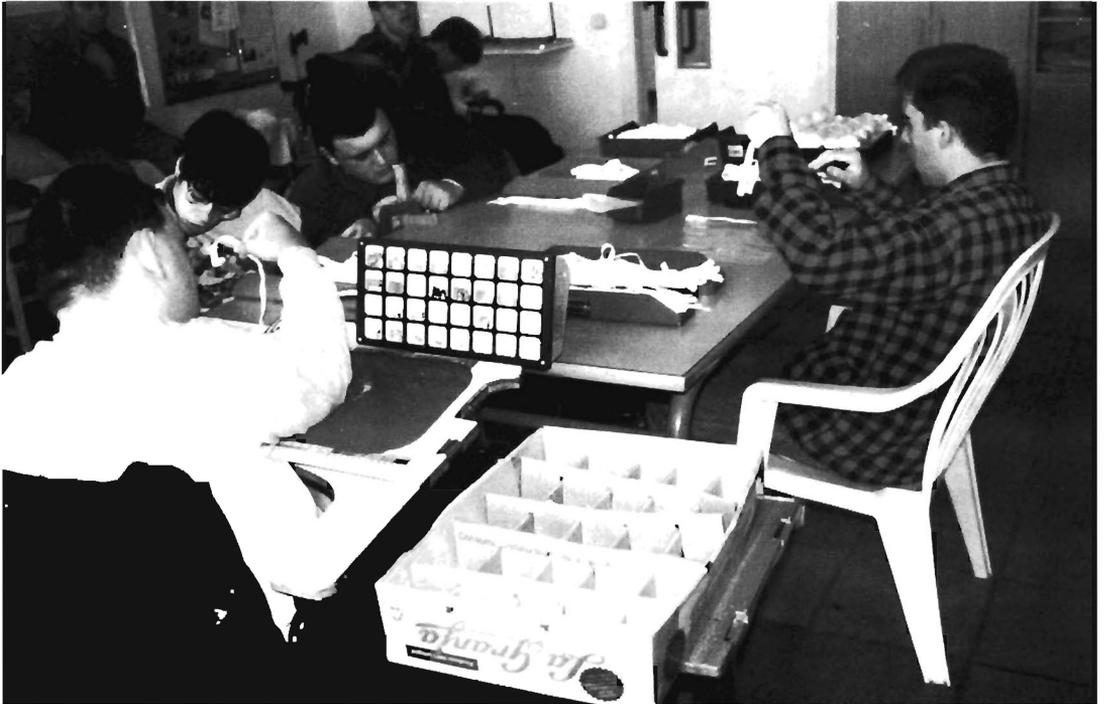


Fig. 17-3. Cadena de trabajo para contar tiras de ropa interior. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

la tapa y acciona la tecla que, a la vez, tiene un distintivo de color. Cuando es necesario grapar los documentos, utiliza una grapadora eléctrica que activa con la mano derecha. Para facilitarle el movimiento, se coloca una cuña debajo, con la finalidad de elevarla. En el proceso de encuadernación, activa la palanca para agujerear los documentos. La posición de los mismos también está indicado mediante señales adhesivas de diferentes colores. Dada la complejidad de este tipo de actividades, a menudo solicita la ayuda del monitor. Es importante que la persona participe en diversas actividades para conseguir que tenga experiencias, opiniones y deseos de explicar cosas a los demás (fig. 17-4).

La independencia para moverse y la habilitación de un entorno comunicativo proporciona a Fermín la autonomía suficiente para realizar encargos por las diferentes estancias del centro. Habitualmente, se encarga de ir a buscar los vasos al comedor para las bebidas durante los descansos que se hacen entre las distintas actividades. Se

desplaza hasta la estancia mencionada e inicia la demanda de la siguiente manera:

Fermín: (Comunicador + gesto con la mano),

«|hola, ¿cómo estás?!»

Interlocutor: «¡Hola, Fermín!»

Fermín: (Comunicador + gesto), «|ayúdame|».

Interlocutor: «¿Qué quieres?» (situándose a su lado).

Fermín: (Señala en el tablero), 2 VASOS.

Interlocutor: (Le facilita el que pueda coger los vasos o se los da).

Fermín: (Comunicador) «|gracias|», «|adiós|».

A medio día, a la hora de comer, Fermín se dirige al comedor y espera su turno de entrada. Una vez en el interior saluda levantando su mano derecha y diciendo «|hola|» con el comunicador. Recoge de su casilla la servilleta y se dirige a su lugar habitual. Pide la bebida y el pan verbalmente, siendo la producción de estas dos palabras muy inteligible. Cuando le sirven el plato da las «|gracias|» y cuando acaba lo indica diciendo «|ya es-

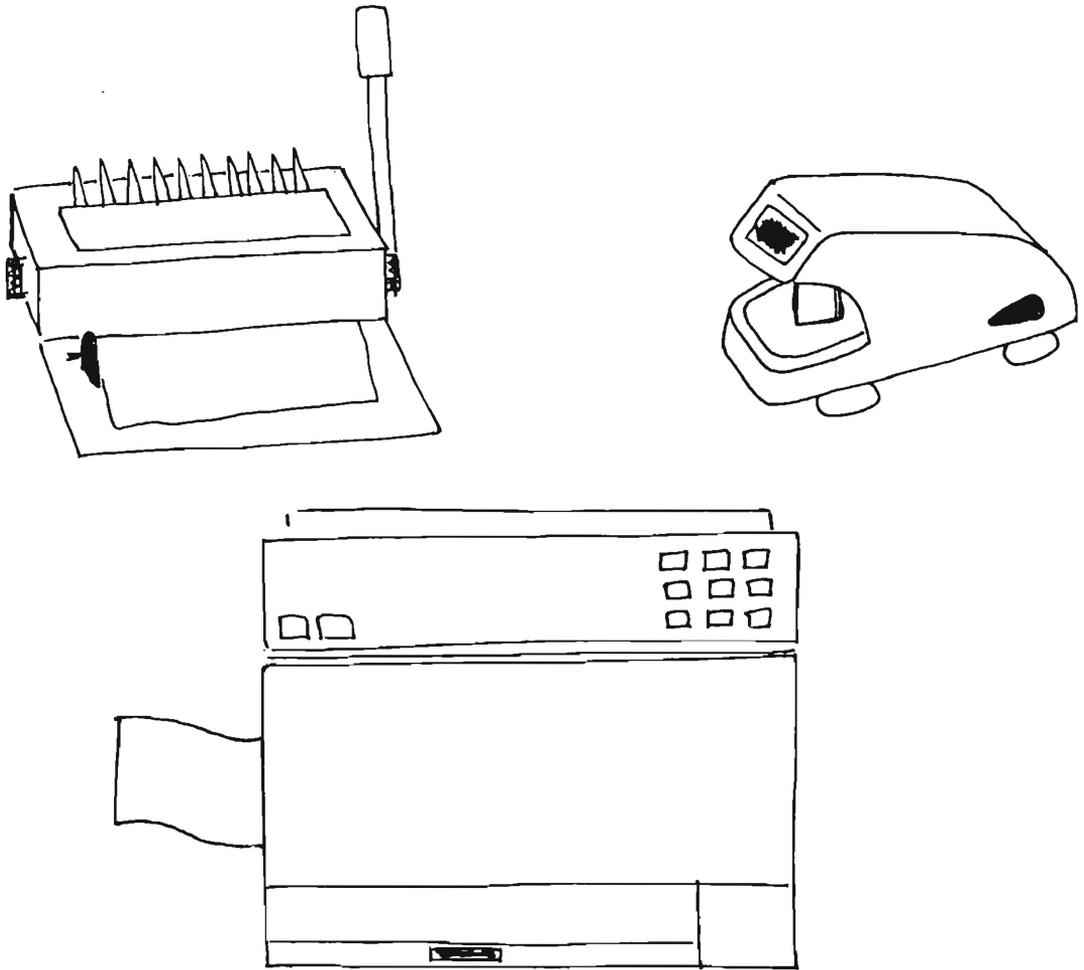


Fig. 17-4. La fotocopiadora, la grapadora eléctrica y la máquina para encuadernar documentos pueden ser usadas por muchas personas con discapacidad motora.

toy|», en ambos casos mediante el comunicador. Se despide de la misma manera como ha saludado, levantando la mano derecha y diciendo «|adiós|» con el comunicador. Al marcharse, a menudo se lleva un vaso para lavarse los dientes (puesto que utiliza un vaso adaptado), y si el monitor le hace alguna alusión al respecto, responde de manera gestual, señalando con su dedo índice los dientes.

En los dos ejemplos anteriores podemos observar cómo Fermín combina de forma espontánea y natural cuatro modos de comunicación diferentes, a saber, el habla, el comunicador con

voz, el tablero de comunicación y los gestos manuales. La posibilidad de usar modos de comunicación diversos permite a Fermín interactuar en una variedad de situaciones y con distintos interlocutores. Por ejemplo, los monitores de Fermín comprenden sus expresiones, tanto si se producen con el comunicador como si se trata de la indicación de signos en el tablero; pero no así muchos compañeros que solamente le entienden cuando produce mensajes con voz digitalizada o con su escasa habla natural comprensible. Con sus familiares, por otra parte, Fermín tiende a interactuar exclusivamente a través de gestos y vo-

calizaciones. Cualquier extraño reacciona a las frases sociales que Fermín emite sin dudar con su comunicador cuando se cruza con alguien. Esto favorece algo muy importante, que interlocutores no familiarizados conozcan, entiendan y compartan experiencias con personas que usan sistemas diferentes para comunicarse.

Con respecto a las actividades de tiempo libre, al joven le gusta mucho escuchar música. El aparato de música está situado en un lugar de fácil acceso para él y se han colocado varios distintivos de color para que identifique el botón para ponerlo en funcionamiento, pararlo o graduar el volumen. Sigue el ritmo de la música con movimientos corporales y la letra de la canción emitiendo vocalizaciones.

También participa en varios deportes adaptados, concretamente, en atletismo y *boccia*. En atletismo hace lanzamiento de saquitos de grano en las especialidades de distancia y precisión. Para medir la precisión, los participantes se sitúan alrededor de una gran diana de papel, de varios colores, situada en el suelo. El ganador es el que más se acerque al centro de la diana. La *boccia* es un deporte similar a la petanca que se juega por parejas o en pequeño grupo. Estas actividades han posibilitado que el joven consolide, entre otros aspectos, el reconocimiento de los colores. La habilitación que se lleva a cabo en los programas de deporte adaptado consiste, básicamente, en eliminar las reglas y normas complicadas. El objetivo último de estas actividades es proporcionar a Fermín la oportunidad de tener aficiones, aprender habilidades de tiempo libre y realizar experiencias positivas sociales y de grupo.

GLORIA

Gloria tiene actualmente 20 años. Es una joven con parálisis cerebral tipo tetraparesia espástica. Utiliza una silla de ruedas anatómica con diferentes adaptaciones para controlar las extremidades inferiores y el cuerpo. Es totalmente dependiente de otra persona para el desplazamiento y

para todos los hábitos de autonomía personal, alimentación e higiene. Para comunicarse utiliza un comunicador electrónico Light Talker con voz sintetizada en castellano, que activa mediante un indicador óptico situado en la cabeza (fig. 17-5). Desde los 6 años había estado escolarizada en una escuela de educación especial. Actualmente, asiste a un centro ocupacional.

Vive con sus padres y una hermana menor en una pequeña ciudad. Está bien relacionada con la comunidad a la que pertenece: suele ir de paseo, de compras, etc., y participa en actos y celebraciones populares.

Datos de los informes escolares

COGNICIÓN

Según los datos que obran en su expediente, a



Fig. 17-5. Gloria en su silla con el comunicador Light Talker y el indicador óptico. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

la edad de 8 años se evaluaron sus capacidades mediante la escala de madurez mental de Columbia. La estimación de sus capacidades cognitivas la situaba en un nivel de 4 años y 6 meses a 4 años y 11 meses. Su edad de desarrollo correspondía a una puntuación de 72, la cual indicaba una capacidad general de razonamiento por debajo del 20 % respecto a la población infantil.

HABILIDADES MOTORAS Y PERCEPTIVAS

De la exploración llevada a cabo, se concluyó que presentaba espasticidad global con grandes dificultades en los movimientos voluntarios. Podía controlar los movimientos globales de la cabeza y presentaba cierto control de las extremidades superiores, aunque sus habilidades de manipulación eran prácticamente nulas. Tenía las manos casi siempre cerradas, pudiendo apenas abrirlas y cerrarlas con ritmo lento. Esto le permitía señalar con cierta precisión solamente en superficies grandes, de 5 cm² como mínimo. Se constata mayor funcionalidad en la mano y brazo izquierdos.

En cuanto a la visión, en la infancia fue intervenida cuatro veces de estrabismo. Se le diagnosticó astigmatismo mixto y nistagmo congénito, necesitando corrección óptica. En la exploración oftalmológica se señaló que realizaba un buen seguimiento ocular de luz y objetos, discriminaba imágenes pequeñas entre múltiples cuadrículas de 5 × 5 cm, y distinguía los colores; asimismo podía señalar, reconocer y discriminar unas 250 imágenes. Gloria no presenta problemas de audición.

HABLA Y LENGUAJE

Gloria siempre ha presentado gran interés por comunicarse. Su nivel de comprensión del lenguaje hablado era bueno, acorde con su nivel de desarrollo cognitivo. Esto significa que, aunque su nivel de comprensión verbal se situaba por debajo del nivel de su edad, Gloria podía comprender perfectamente el habla de los demás en el curso de sus interacciones habituales en el entorno es-

colar, familiar y comunitario. En cambio, sus posibilidades de expresión se situaban muy por debajo de su capacidad comprensiva, a causa de su carencia total de lenguaje hablado. Inicialmente utilizaba para expresarse el sistema de contestar a preguntas de sí/no de forma gestual. A los 7 años empezó a utilizar un tablero de comunicación con pictografías (tamaño 2,5 × 2,5 cm) del sistema SPC. Un año después, el número de pictografías de su tablero era de más de 100. La forma de indicación consistía en señalar un código con la mirada, para acceder a los signos pictográficos particulares de su tablero, ya que no podía señalarlos directamente a causa de sus dificultades manuales.

Este sistema le permitía contestar a preguntas sobre hechos cotidianos o escolares, así como iniciar espontáneamente la comunicación formulando peticiones de objetos y acciones. Las emisiones eran de una palabra, omitiéndose las partículas gramaticales. También utilizaba un sonido vocálico para llamar la atención de los adultos y para contestar afirmativamente. La negación era gestual mediante un movimiento con la cabeza o la mirada. Anteriormente, durante un período de dos años, había recibido tratamiento logopédico tradicional sin resultados satisfactorios. Se constató que la utilización del tablero pictográfico había aumentado el número y frecuencia de sonidos, pero continuaban siendo ininteligibles. Se evaluó una mejora significativa en el contenido comunicativo y lingüístico a medida que adquiría práctica con su tablero de comunicación.

Posteriormente, se planteó la necesidad de utilizar un comunicador electrónico que posibilitara un nivel más complejo de interacción comunicativa, así como un intercambio más ágil y preciso; el uso de un sistema codificado resulta muy laborioso tanto para la persona que se comunica como para sus interlocutores.

Durante tres años aproximadamente, dispuso de un comunicador electrónico de 100 casillas que activaba con movimientos de la cabeza o el pie sobre un conmutador. La indicación del símbolo era luminosa, puesto que este comunicador

no disponía de salida con voz. Las funciones lingüísticas más utilizadas eran contestar y hacer preguntas, iniciar la conversación, explicar acontecimientos y hacer peticiones. Tenía símbolos del sistema SPC, algunos del Bliss y palabras de ortografía tradicional. Emitía enunciados con un máximo de tres palabras omitiendo partículas gramaticales. Así, con el comunicador Gloria consiguió mejorar sus habilidades expresivas, puesto que al simplificarse la forma de acceso pudo acceder a un vocabulario más extenso y emitir sus mensajes con menos esfuerzo y menos tiempo.

Dado el nivel de competencia comunicativa que progresivamente iba adquiriendo Gloria, se consideró necesario que pudiera disponer de otro comunicador con mayores prestaciones, optándose por el Light Talker, que dispone de voz sintetizada. Actualmente, continúa utilizándolo con buenos resultados.

Situación actual

Gloria asiste al mismo taller ocupacional descrito en el caso anterior, participando en muchas actividades, para lo cual se han habilitado las medidas facilitadoras para poderlas realizar. Para comunicarse utiliza el comunicador Light Talker con salida de voz sintetizada y escritura del mensaje en una pequeña pantalla situada en la parte superior. Gloria lleva acoplado el comunicador a su silla con un brazo-soporte, activándolo mediante un indicador óptico, en forma de lápiz, que se le coloca en el lado izquierdo de la cabeza. El comunicador dispone de 128 casillas y del sistema Minspeak, que permite hacer combinaciones semánticas. El hecho de tener salida de voz facilita la comunicación en general y, especialmente, con interlocutores no expertos, permitiendo, además, emitir mensajes a distancia (fig. 17-5).

Gloria indica con precisión las casillas y conoce perfectamente el contenido de cada una de ellas, así como los mensajes que puede producir combinando las diferentes casillas. Gracias a este sistema de combinación de casillas puede expresarse

con su comunicador un total de aproximadamente 150 mensajes, y esto no agota las posibilidades de su comunicador que le permitirá ir ampliando su repertorio expresivo. Tiene algunas casillas reservadas para programar mensajes concretos, referidos a acontecimientos o actividades especiales, que se realizan en determinados momentos, como por ejemplo la preparación de una salida, la divulgación de la venta de rosas y libros el día de Sant Jordi, etc.

Utiliza de forma espontánea su comunicador y mantiene interesantes conversaciones empleando distintas estrategias. Inicia y responde a saludos con fórmulas de cortesía o nombrando a su interlocutor. Cuando se trata de un desconocido se presenta y hace preguntas adecuadas a la situación. Sus conversaciones pueden referirse tanto a informaciones que desea transmitir como a expresar emociones o estados físicos. Asimismo, pregunta y demuestra su interés tanto mediante contacto visual o expresiones faciales como con expresiones verbales a través del comunicador. Es capaz de utilizar diversas estrategias para dar rodeos y de ampliar detalles cuando percibe que su interlocutor no ha comprendido el mensaje. A pesar de que el ritmo en los intercambios comunicativos con personas que utilizan ayudas técnicas para la comunicación es mucho más lento y puede inducir a errores, en este caso, Gloria es ágil y sabe controlar la situación diciendo palabras de disculpa o de negación, como por ejemplo: «[perdón]», «[horrible]», etc., además utiliza otras formas para mantener y controlar la conversación emitiendo sonidos, haciendo movimientos con la cabeza o el cuerpo y realizando cambios de mirada, etc. En definitiva, puede decirse que Gloria, aún siendo incapaz de hablar y de utilizar sus manos, es una comunicadora competente.

En los contextos habituales, es decir, en el hogar y en el taller, la joven dispone siempre de su comunicador (como ya se ha comentado lo lleva acoplado a su silla). Sin embargo, tiene dificultades para utilizarlo en otras situaciones, como por ejemplo, mientras pasea por la calle, ya que la luminosidad y el ruido son factores que distorsio-

nan. Para superar en parte estas dificultades, se le ha confeccionado una pequeña visera para la parte superior y los laterales del comunicador, sujetándola mediante tiras adhesivas de velcro. Además se han programado actividades de práctica continuada para realizar fuera del recinto del taller, como por ejemplo, salir a comprar alimentos de consumo diario o ir a recoger la correspondencia al apartado de correos.

Como ya se ha descrito en el caso anterior, una parte muy importante del trabajo que se realiza en el taller ocupacional es la habilitación de los entornos apropiados para potenciar al máximo la autonomía personal y social de las personas con discapacidad. Al tratarse de personas con una movilidad muy reducida y que necesitan ayuda para poder realizar las actividades más básicas de subsistencia, fomentar la autonomía será crear ambientes en los que puedan participar expresando sus intereses y deseos y manipulando el entorno. Con ello, aumentará su autoestima, autoconfianza y la seguridad en sí mismas.

Para la realización de las actividades que lleva a cabo en el taller ocupacional, Gloria necesita que se le habiliten distintas ayudas técnicas, adaptadas a las necesidades de cada caso. A continuación, intentaremos describir algunas de ellas.

Una de las tareas que desempeña Gloria consiste en la estampación de diferentes dibujos en camisetas. Para realizar esta actividad utiliza un cabezal-licornio, colocándose el pincel en la varilla del mismo. En primer lugar, es muy importante la posición de la persona para que pueda tener buen control de la cabeza. Mediante un atril, que se habrá colocado encima de la mesa y de un antideslizante, se sitúa la camiseta para estampar y una plantilla que puede sujetarse con celo u otro material para impedir que se mueva. La pintura, en este caso, se sitúa en el lado derecho de la joven para que de forma autónoma vaya moviendo el pincel y con movimientos de la cabeza vaya pintando las distintas zonas. Siempre que necesita cambiar de color u otra cosa, solicita la ayuda del monitor. Igualmente, cuando ha termi-

nado lo comunica.

Otra actividad importante se basa en el acceso al ordenador. Gloria tiene un ordenador portátil. Para utilizarlo dispone del Discover Switch (v. cap. 4), que es una forma de acceso al ordenador para las personas que no pueden utilizar el teclado común ni el ratón. Esta ayuda técnica proporciona una simulación del teclado y del ratón en pantalla, que la persona controla mediante un conmutador. En el lado derecho de la silla se le acopla un brazo articulado y el conmutador, que activa con la zona lateral derecha de su cabeza. Gloria utiliza el procesador de textos para hacer rótulos, etiquetas y pequeñas anotaciones derivadas de las actividades del taller. También realiza dibujos abstractos con combinaciones de colores, formas y tamaños que servirán para ilustrar calendarios, que anualmente se comercializan como una de las actividades realizadas por las personas que asisten al taller.

Otra ayuda técnica que utiliza Gloria es el pasapáginas. Para poder acceder a la lectura o a la visualización de fotografías o revistas, la joven utiliza un pasapáginas que activa igualmente con un conmutador. Como en la descripción anterior, necesita un brazo articulado que se le coloca en el lado derecho de la silla, donde se sitúa el conmutador que activa mediante los movimientos de la cabeza. Para que se ponga en funcionamiento este aparato ha de activar el conmutador y esperar que el mecanismo de la máquina, mediante un sistema de aire, haga pasar la hoja correspondiente. Con la utilización de esta ayuda técnica, por un lado, se fomenta la lectura en las personas con discapacidad motora y, por otro, se ocupa un tiempo de ocio hojeando revistas de actualidad donde aparecen acontecimientos sociales, programaciones televisivas, personas famosas, anuncios, etc. Ello ofrece a Gloria la oportunidad de ocupar parte de su tiempo para el disfrute personal; ¡no todo consiste en trabajar o aprender! En definitiva, la calidad de vida de cualquier persona requiere también la posibilidad de implicarse en muchas actividades sin ninguna utilidad directa, actividades que han de ser gratificantes y

apropiadas a la edad cronológica.

Las actividades manipulativas forman parte también de las ocupaciones de Gloria. A ella le gusta participar en actividades manipulativas de las que se realizan en cadena, es decir, entre varias personas del taller. Pese a sus extremas dificultades, a menudo interviene en la tarea de cerrar sobres de publicidad. Para ello, se sitúa al lado de un compañero que quita la tira adhesiva del sobre y se lo pasa. Ella, con su mano derecha cerrada, realiza movimientos de un lado al otro sobre la solapa del sobre y lo cierra. Es importante colocar un antideslizante sobre la mesa para evitar que resbale el sobre. Cuando está cerrado, Gloria lo comunica al compañero siguiente, que lo coloca en la caja correspondiente. Este tipo de actividades posibilita la interacción entre compañeros con distintas discapacidades y formas de comunicación.

Escuchar música se cuenta también entre sus aficiones. El radiocasete se conecta a una caja de conexiones y, de esta manera, puede ponerlo en funcionamiento o pararlo cuando lo desea. Para ello, sólo ha de accionar el conmutador. A menudo, se suele usar un temporizador que permite programar un tiempo de funcionamiento y la obliga a presionar el conmutador de nuevo para seguir escuchando. Esto tiene la finalidad de romper la rutina y mantener la atención de la oyente. Actualmente, lo utiliza para escuchar la lectura de libros grabados en casetes, que se distribuyen comercialmente y que están pensados sobre todo para personas invidentes. Esta misma caja de conexiones que permite activar el casete con un conmutador le permite la utilización de otros aparatos funcionales, como por ejemplo la conexión de un ventilador en verano.

Adaptaciones similares a la anteriormente descrita permiten a Gloria ver diapositivas o una película de vídeo. En el primer caso, el aparato de diapositivas está adaptado para utilizarlo mediante un conmutador. A medida que se va activando el conmutador, van pasando las diapositivas. Gloria sabe mantener una sincronía y un ritmo adecuado para realizar esta actividad ante un audito-

rio, a la vez que introduce estrategias para hacer reaccionar a los compañeros y reclamar su atención y sus comentarios. Para ver la película de vídeo se dispone de una adaptación que se conecta por un lado al vídeo y por otro a la corriente. La adaptación consiste en una pequeña plataforma de metacrilato, en la cual se conectan los diferentes conmutadores con las funciones de encender, apagar, adelantar y atrasar la película. La joven puede tener uno o varios conmutadores y el resto se distribuye a otros compañeros. Con este tipo de ayudas técnicas se habilitan entornos funcionales donde las personas con graves discapacidades motoras tienen posibilidades de elegir lo que quieren hacer, ver o decir, y tienen oportunidades de colaborar entre ellos.

Gloria es también una deportista consagrada. Concretamente participa en el juego de *boccia* asistida. Para el lanzamiento de la bola utiliza una canaleta que acaba formando una pequeña curva. La canaleta está pintada de varios colores para diferenciar las distancias en los lanzamientos. Durante el juego, Gloria ha de ir dando las instrucciones correspondientes a la persona que le asiste. Para ello ha de utilizar señales comunicativas como expresiones faciales, movimientos de la cabeza o miradas. La persona que sitúa la canaleta en la dirección y con la inclinación que le indica Gloria, y que en el momento oportuno deja resbalar la bola, está de espaldas al juego y no dispone de ningún indicador aparte de las instrucciones que recibe de la deportista (fig. 17-6). La práctica de este deporte abre a los participantes un mundo de experiencias y de relaciones personales insospechado, puesto que a menudo se desarrollan competiciones a nivel local e incluso a veces en otras partes del país o del extranjero.

El desplazamiento independiente es una asignatura pendiente para Gloria. Actualmente, está aprendiendo a desplazarse autónomamente mediante una plataforma que controla con distintos conmutadores. La plataforma eléctrica de desplazamiento permite a la persona colocarse encima sentada en su silla habitual. En este caso, se ha di-



Fig. 17-6. Gloria practicando *boccia*. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

señado un cabezal que se pone en la silla y que permite a Gloria activar tres conmutadores que accionarán la silla para avanzar hacia delante, hacia la derecha y hacia la izquierda, respectivamente. Al soltar los conmutadores la plataforma se para. Asimismo, la plataforma dispone de un sensor que se enciende y emite un sonido intermitente cuando detecta algún obstáculo, y que para el mecanismo antes de chocar (fig. 17-7). Si, como cabe esperar, el aprendizaje resulta favorable, en un futuro próximo Gloria podrá utilizar una silla eléctrica que, evidentemente, habrá que adaptar a sus necesidades para que pueda controlarla con la cabeza mediante conmutadores. Actualmente, un compañero de Gloria en el taller ya posee una de iguales características. Las ayudas técnicas para el desplazamiento, aparte de su función específica, favorecen en gran medida la comunicación, porque incrementan las oportunidades de interacción con las personas del entorno.

CONCLUSIONES

Con la exposición de ambos casos hemos in-

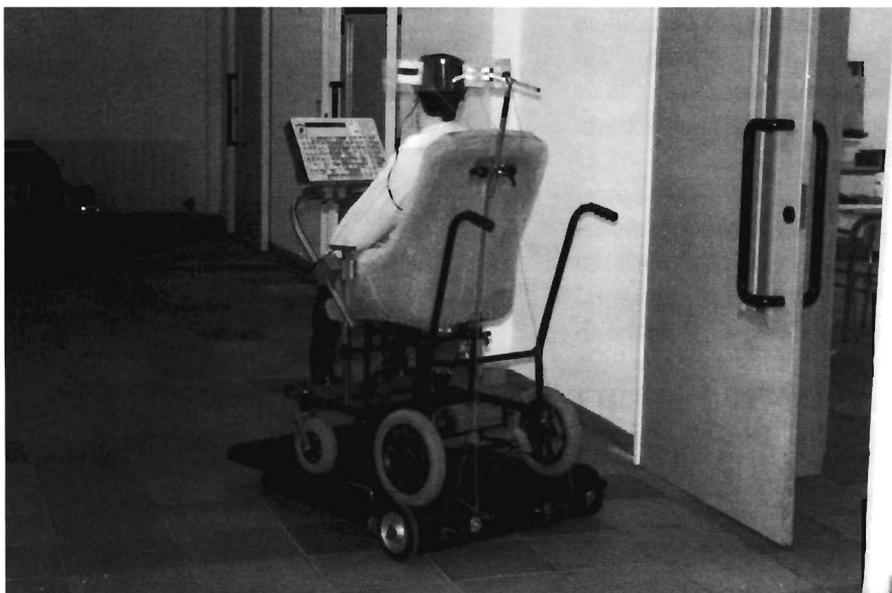


Fig. 17-7. Gloria desplazándose en la plataforma con sensores activada por tres conmutadores. (Cortesía de Fundació l'Espiga.)

Intentado ilustrar la trayectoria de dos jóvenes de edades similares, cuyo denominador común es su asistencia a un mismo taller ocupacional, y que realizan distintas actividades adaptadas a sus características personales, teniendo en cuenta las preferencias, intereses y deseos de cada uno. Para ambos se ha intentado habilitar un ambiente rico y variado de actividades en las que, en mayor o menor medida, puedan participar activamente. Estas actividades incluyen la comunicación, el desplazamiento, el trabajo, el aprendizaje y el tiempo de ocio. Este enfoque global tiene como objetivo incrementar las vivencias y experiencias personales, lo cual contribuirá a aumentar el de-

seo de comunicarlas a los demás. Teniendo en cuenta que además se ha dotado a estos jóvenes de los medios necesarios para poder expresarse, y de interlocutores capaces de comprender y aceptar sus formas aumentativas de comunicación, podemos confiar en que la comunicación estará garantizada. Muchos jóvenes como Fermín y Gloria, que también disponen de ayudas técnicas para la comunicación, fracasan en el desarrollo de sus habilidades expresivas por falta de experiencias ricas y gratificantes que contar a los demás. De aquí que la comunicación aumentativa y alternativa deba contemplarse siempre en el contexto de un conjunto de medidas de habilitación que in-

Referencias:

http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/19162/6/Sistemas_de_signos_y_ayudas_p249-254_DEF.pdf