

Como referenciar este capítulo:

Basil, C. (1998). Introducción. En C. Basil, E. Soro-Camats y C. Rosell. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 1-5). Barcelona: Masson. Disponible en la colección OMADO del Dispositivo Digital de la UB.



INTRODUCCIÓN

C. Basil



El objetivo principal de esta obra es contribuir al proceso de normalización de las personas con discapacidad, que por diversas causas se encuentran muy limitadas para comunicarse con los demás a través del habla o la escritura natural. El reconocimiento de las diferencias individuales y la aceptación de nuevas formas de comunicación y de participación social, capaces de otorgar a las personas con discapacidad el lugar que les corresponde en todos los ámbitos de la vida (familiar, educativo, laboral, recreativo y comunitario), ha despertado en las últimas décadas un interés creciente por los enfoques educativos y terapéuticos basados en el concepto de la habilitación. Estos enfoques defienden que la intervención debe dirigirse tanto a la persona como al entorno. La habilitación persigue un doble objetivo: por una parte, entraña un esfuerzo orientado a conseguir el máximo desarrollo de las capacidades y habilidades de las personas con discapacidad; por otra, se orienta a modificar el espacio físico, las prestaciones sociales y las actitudes, conocimientos y habilidades de todos los miembros de la sociedad, con el fin de suprimir los obstáculos físicos, las barreras de comunicación y las actitudes desfavorables que limitan el crecimiento personal y la calidad de vida de estas personas.

Uno de los objetivos de los enfoques habilitadores radica en la provisión de ayudas técnicas compensatorias para la movilidad, la comunicación, la escritura, el juego, el control del entor-

no o el acceso a la educación y al trabajo, y en el desarrollo de las estrategias de intervención necesarias para su uso en un contexto social. El punto de mira de todo enfoque habilitador se centra en lo que la persona hace, más que en cómo lo hace. Lo importante es que una persona pueda desplazarse por su propia voluntad, que pueda acceder a los lugares de recreo de su comunidad, que pueda ir de compras, que pueda desplazarse a su lugar de estudio o trabajo y moverse por el mismo con libertad. No debe importarnos tanto si se desplaza caminando o en una silla de ruedas. También será interesante que la persona pueda comunicarse con sus seres queridos y que pueda usar el lenguaje para aprender, para crear y para participar en todos los ámbitos de la actividad humana. La posibilidad de usar la propia voz para hablar o las manos para escribir es sin duda deseable, pero los objetivos anteriores pueden conseguirse también con el uso de otros sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación. Las ayudas técnicas compensatorias, las estrategias de intervención apropiadas y el desarrollo de actitudes de comprensión y respeto en el conjunto de la sociedad han de permitir a estas personas cubrir sus aspiraciones y alcanzar el más alto grado de funcionalidad posible en todas las tareas propias de cada edad.

La comunicación aumentativa y alternativa, así como los sistemas de acceso a la escritura para personas con problemas de habla y/o de

motricidad se sitúan plenamente en el contexto de un enfoque habilitador. Incluyen un extenso conjunto de sistemas de signos, ayudas técnicas para la comunicación y la escritura, elaboraciones teóricas y procedimientos de intervención que participan del doble objetivo propio de todo enfoque normalizador. Por una parte, se orientan a fomentar el mayor nivel de desarrollo de la comunicación y el lenguaje posible, así como el máximo grado de alfabetización que pueda alcanzar cada persona, incluyendo el acceso al habla y a la escritura natural cuando ello es factible. Por otra parte, se dirigen a compensar los déficit, proporcionando la capacidad de cubrir objetivos equivalentes a los de la mayoría de las personas aunque de una manera distinta. La aplicación de estos sistemas se encuentra ya bastante extendida en todo el mundo, particularmente en los países de Norteamérica y en Europa (von Tetzchner y Jensen, 1996), y se están usando extensamente también, desde hace años, en nuestro país, aunque todavía no hay un conocimiento suficiente de su existencia, y sobre todo de su amplitud, por parte de muchos profesionales y de muchas personas que pueden beneficiarse de ellos. Es nuestro deseo que la presente obra contribuya a la divulgación de las posibilidades habilitadoras que ofrece esta área interdisciplinaria y se convierta en un instrumento útil para la formación de profesionales competentes en el tema.

Los sistemas de signos y las ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura disponibles en la actualidad son muy diversos, a fin de adaptarse a las necesidades de una población con características y necesidades enormemente diversificadas. Autores como von Tetzchner y Martinsen (1993) se refieren a una minoría significativa de niños, jóvenes y adultos que son incapaces de comunicarse con otras personas a través del habla, entre los que se encuentran niños y adultos con afectaciones motoras, personas con deficiencias mentales, niños y adultos con autismo, niños con una evolución del lenguaje fuertemente retrasada y personas con otros tras-

tornos congénitos o adquiridos del sistema nervioso central.

En relación con las personas que presentan problemas de lenguaje y comunicación de tipo congénito o adquirido en etapas tempranas, los autores citados (von Tetzchner y Martinsen, 1993) diferencian tres grupos de necesidades especiales en el ámbito de la comunicación aumentativa y alternativa, de acuerdo con el nivel de comprensión del lenguaje y con el pronóstico de adquisición del lenguaje hablado en un futuro. El primer grupo se compone de personas que necesitan un *medio alternativo de expresión*, pero cuya comprensión del lenguaje hablado es buena. Este primer grupo incluye, por ejemplo, a muchas personas con discapacidad motora. El segundo grupo abarca a las que necesitan un *lenguaje de apoyo* durante cierto tiempo, pues se espera que lleguen a hablar en el futuro. A este grupo pertenecen algunas personas con retraso mental o con trastornos del desarrollo del lenguaje, para los cuales la comunicación aumentativa cumplirá la función de facilitar el desarrollo del habla y paliar las consecuencias negativas de su carencia o grave retraso durante un período muy importante de sus vidas. También pertenecen a este segundo grupo las personas que pueden hablar pero con una dicción difícilmente inteligible para personas no familiarizadas. Estos individuos, muchos de los cuales presentan problemas de tipo motor, necesitarán una forma aumentativa de comunicación para complementar sus producciones orales. El tercer grupo incluye a las personas que necesitan un *lenguaje alternativo*, es decir, que necesitan la comunicación aumentativa y alternativa tanto para poder expresarse como para comprender a los demás. En este grupo podemos encontrar a muchas personas con autismo o con retraso mental grave, y también a algunas con problemas perceptivos, como la sordera lingüística, o múltiples, como la sordoceguera.

Entre los candidatos a usar sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación y/o la escritura a causa de discapacidades adquiridas podemos incluir a personas con traumatismos cra-

neocéfálicos, tumores cerebrales, accidentes vasculares cerebrales, lesiones medulares, laringectomía, glosectomía, asfixia o enfermedades neurológicas degenerativas (esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, etc.). También podemos encontrar a personas con discapacidad temporal a causa de shock, traumatismo o cirugía (accidentes, intubaciones, debilidad, conmoción, traqueotomía, quemaduras graves en la cara, etc.), con enfermedad de Guillain-Barré o síndrome de Reye, procesos que en algunos casos pueden convertirse en crónicos (Vanderheiden y Yoder, 1986).

En los capítulos 2, 3 y 4 de esta obra intentamos ofrecer un panorama amplio de los diversos sistemas de signos y de las ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y para la escritura más habituales. En el resto de la obra se revisa su aplicación en las diferentes poblaciones de personas que necesitan usarlos según las diferentes etapas del ciclo vital, incluyendo la intervención temprana, la etapa escolar y la edad adulta. Los capítulos teóricos se alternan con otros de relatos de casos, escritos por los profesionales que les atienden o, a veces, por los propios usuarios. Los nombres de los niños, jóvenes y adultos cuyo proceso de intervención se describe en los capítulos dedicados al estudio de casos son ficticios, con el fin de mantener su anonimato, excepto cuando se da la circunstancia de que el propio interesado sea el autor o haya participado en el trabajo. Con los relatos de casos pretendemos acercar al lector a la realidad de la comunicación aumentativa y alternativa en nuestro país, así como complementar los conceptos y procedimientos descritos en los capítulos teóricos con ejemplos de aplicación que puedan orientar de forma más directa su práctica profesional.

Al objeto de introducirnos en el ámbito de la comunicación aumentativa y alternativa, el capítulo 2 de esta obra ofrece una descripción de los sistemas de signos manuales, tangibles y gráficos para la comunicación, haciendo referencia

a las poblaciones para las cuales resultan más apropiados. El capítulo 3 presenta múltiples ideas sobre los materiales y estrategias de habilitación en diversas áreas de la actividad humana, tales como la comunicación, el juego, la movilidad y el control del entorno, haciendo hincapié en las ayudas técnicas de baja tecnología disponibles. En el capítulo 4 se describen los instrumentos más complejos para el acceso a la comunicación y a la escritura, basados en su mayoría en la tecnología informática. En el capítulo 5 se caracteriza el proceso de evaluación y toma de decisiones para la selección de los sistemas de signos, las ayudas técnicas y las estrategias de intervención y adecuación del entorno más apropiadas para las diferentes personas con necesidades especiales en el acceso a la comunicación. Los siguientes capítulos se dedican a la intervención en las distintas etapas de la vida de las personas con discapacidad.

El capítulo 6 se centra en la intervención durante la etapa de la atención temprana. La información teórica que aporta se complementa con los estudios de casos relatados en los dos capítulos siguientes. En el capítulo 7 se describe el uso inicial de sistemas de signos manuales en una niña con retraso mental, y en el 8 se relata el desarrollo inicial de la comunicación con un tablero de comunicación pictográfico en una niña con parálisis cerebral, durante la etapa de atención temprana y el primer año de escolaridad.

El capítulo 9 se dedica a la comunicación y el acceso al currículo durante la etapa escolar, con especial referencia a la integración en la escuela ordinaria de aquellos alumnos que necesitan usar sistemas de signos y ayudas técnicas para comunicarse y para aprender. El capítulo 10 profundiza en las técnicas de enseñanza de la lectura y la escritura para alumnos con problemas graves de motricidad y habla. Estos capítulos teóricos se ilustran con relatos de casos de aplicación práctica, que resumen el uso de diferentes tipos de sistemas y ayudas técnicas en alumnos con discapacidades. En el capítulo 11 se describe el uso de signos manuales y gráficos en el

proceso de escolarización de un alumno con síndrome de Down en el contexto de la escuela especial. En el capítulo 12 se relata el proceso de habilitación de la movilidad, la comunicación, la escritura, el dibujo y el acceso a los contenidos escolares para Ángel, un alumno con parálisis cerebral que asiste también a la escuela especial, y que participa, conjuntamente con su maestra y su logopeda, en la propia redacción del capítulo expresando su opinión y sus inquietudes. En el capítulo 13 se describe el proceso de integración en la escuela ordinaria de una alumna que se comunica con un tablero pictográfico y que necesita también formas alternativas de acceso a la escritura debido a sus limitaciones motoras.

En el capítulo 14 se describe la intervención en diversas poblaciones de adultos con dificultades de acceso al lenguaje oral y a la escritura natural, tales como las personas con déficit cognitivo y motor causado por traumatismos craneoencefálicos, las ingresadas en unidades de cuidados intensivos, aquellas con discapacidad intelectual o plurideficiencia ubicadas en el taller ocupacional o aquellas con discapacidad motora y habilidades lingüísticas y cognitivas intactas. Este capítulo va seguido por otros tres de análisis de casos. En los capítulos 15 y 16, respectivamente, Daniel y Concepción relatan su propia experiencia como usuarios de ayudas técnicas para la escritura y otros ámbitos del proceso de habilitación. En el capítulo 17 se describe el acceso a la comunicación, el trabajo y el ocio de diversos jóvenes en el contexto del taller ocupacional. El capítulo 18 se dedica a la comunicación aumentativa y alternativa en el proceso de rehabilitación de personas con afasia causada por un accidente vascular cerebral, y en el capítulo 19 se describen dos ejemplos de aplicación de los sistemas de signos y las ayudas técnicas en dos personas con este trastorno.

En todos los capítulos, cuando se transcriban mensajes de los usuarios de comunicación aumentativa y alternativa o de sus interlocutores, se utilizará el siguiente sistema de anotación:

1. Las glosas o significado de los signos manuales o gráficos (imágenes, pictogramas o palabras escritas) se representarán en MAYÚSCULA.

2. Los mensajes emitidos en habla natural se representarán «subrayados y entre comillas».

3. Los mensajes emitidos en habla digital o sintetizada se representarán «[subrayados, entre comillas y dentro de corchetes]».

El libro está dedicado fundamentalmente a los estudiantes de logopedia, educación especial y demás profesiones implicadas en la atención de personas con discapacidad, como pueden ser la psicología, la psicopedagogía, la terapia ocupacional o la tecnología de la rehabilitación, entre otras. Esperamos que pueda resultar útil como libro de texto y que pueda ayudar, asimismo, a los profesores a preparar sus clases y a organizar actividades de prácticas en relación a los estudios de casos presentados. También creemos que puede resultar de interés para la formación continua de profesionales ya en ejercicio que quieran introducirse o que quieran profundizar en la aplicación de técnicas aumentativas de comunicación y de escritura. Incluso deseamos que resulte interesante para los propios usuarios de comunicación aumentativa y para sus familiares. A ellos les puede servir para adquirir una mayor perspectiva de las posibilidades que esta disciplina puede ofrecerles, así como de las limitaciones que aún existen. Puede ayudarles a comprender el sentido de las soluciones que los profesionales les ofrecen en la actualidad, y a formarse una idea de futuro. Sin duda, a los usuarios de comunicación aumentativa les pueden interesar particularmente los testimonios de otras personas con discapacidad que han relatado su propia experiencia en este libro.

Con el presente trabajo hemos intentado complementar otras obras excelentes ya disponibles en español sobre el tema. Hemos tratado de resaltar los aspectos menos tratados en ellas, como es el caso de la intervención en la edad adulta, que se mostraba como una laguna importante en los materiales disponibles en este idioma. Quere-

mos destacar que, aparte de la información directamente aportada por los diferentes capítulos del libro, el lector puede acceder a un nivel de mayor profundización remitiéndose a las abundantes referencias bibliográficas citadas. Es nuestro

deseo animar a los estudiantes y a los profesionales dedicados a la atención de personas con discapacidades de la comunicación a leer y a formarse profundamente en un tema demasiado importante para estar sujeto a la improvisación.

Referencias:

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