

Como referenciar este capítulo:

Basil, C. (1998). La comunicación aumentativa en el proceso de habilitación de los adultos con discapacidad para hablar o escribir. En C. Basil, E. Soro-Camats y C. Rosell. Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura (pp. 187-198). Barcelona: Masson. Disponible en la colección OMADO del Dipòsit Digital de la UB.

CAPÍTULO 14

LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA EN EL PROCESO DE HABILITACIÓN DE LOS ADULTOS CON DISCAPACIDAD PARA HABLAR O ESCRIBIR

C. Basil



INTRODUCCIÓN

Los sistemas y las estrategias de comunicación aumentativa y alternativa apropiados para las personas adultas variarán en gran medida de acuerdo con las características de la población a que vayan destinadas y del entorno en que esté ubicada cada persona. En cuanto a las características de la población, habrá que diferenciar, en primer lugar, un primer grupo de personas con trastornos congénitos u ocurridos durante la infancia —parálisis cerebral, retraso mental, distrofias musculares, etc.— cuyas necesidades a lo largo del período de la atención precoz y la etapa escolar ya han sido tratadas en los capítulos anteriores. Llegadas a la edad adulta, estas personas tendrán nuevas necesidades derivadas de los intereses y funciones propios de la edad, y también debidas a cambios en los contextos de desarrollo. Por ejemplo, pueden necesitar nuevos objetivos para la educación, la vida en el hogar y el ocio apropiados a la edad cronológica; algunos necesitarán estrategias de habilitación para el acceso a estudios de formación profesional o universitaria; para la mayoría, nos tendremos que plantear el acceso al mundo laboral, ya se trate del acceso a un puesto de

trabajo ordinario o al trabajo protegido u ocupacional, y así sucesivamente. Tarde o temprano, estas personas habrán de abandonar el domicilio familiar para llevar una vida independiente en su propio hogar, para residir en hogares protegidos o para ingresar en una residencia. Todo ello generará nuevas relaciones sociales y en consecuencia nuevas necesidades de comunicación que habrán de ser tenidas en cuenta.

Aun de acuerdo con las características de la población, podemos distinguir un segundo grupo de personas cuya necesidad de acceder a un sistema alternativo al habla o a la escritura ha ocurrido durante la edad adulta. En este grupo podemos encontrar también enormes diferencias individuales que repercutirán en los sistemas, ayudas técnicas y estrategias de intervención seleccionadas. Encontraremos personas con discapacidad cognitiva causada por un traumatismo craneoencefálico u otros motivos, o personas lingüísticamente intactas pero con déficit motores graves causados, por ejemplo, por una esclerosis lateral amiotrófica, o con déficit motores y sensoriales causados por una esclerosis múltiple, o personas con afasia grave debida a un accidente vascular y que presentan un trastorno profundo del lengua-

je, etc. En todos estos casos, deberemos pretender que las personas recuperen al máximo su capacidad para comunicarse, con el fin de poder influir y mantener el control de sus propias vidas y para conservar las relaciones sociales que les vinculan a su comunidad.

En cuanto a los contextos de desarrollo, las necesidades de habilitación y de acceso a la comunicación oral y escrita variarán enormemente según la persona resida en un entorno familiar, en una residencia o en un hospital, o aun en una unidad de cuidados intensivos. Variarán igualmente de acuerdo con las opciones de formación y/o de rehabilitación en que se hallen inmersas, tales como centros de rehabilitación, centros de formación profesional ordinarios o especiales, escuelas de adultos, universidad, etc. También serán diferentes si los usuarios desempeñan su trabajo en un centro ordinario o acuden a un lugar de trabajo protegido, a un centro ocupacional o a un centro de día, o si desarrollan una actividad laboral desde el propio domicilio. Un aspecto crucial que se debe tener en cuenta en relación a los contextos de desarrollo lo constituyen las personas que el usuario hallará en ellos y que constituirán sus interlocutores habituales. El asesoramiento y entrenamiento de estos interlocutores —familiares, compañeros, rehabilitadores, monitores, profesores, personal sanitario, etc.— constituirá una parte esencial de la intervención habilitadora, en pie de igualdad con la selección de los sistemas y ayudas técnicas apropiadas y el entrenamiento de los propios usuarios.

A lo largo de este capítulo revisaremos algunos temas cruciales del uso de técnicas de comunicación aumentativa en diversos contextos y poblaciones de personas adultas con discapacidad para hablar o escribir, que serán complementados por los estudios de casos que se presentarán en los capítulos siguientes. En los capítulos 15 y 16 se ampliará la información sobre el uso de los sistemas alternativos de acceso al ordenador para cursar estudios universitarios, a través de la descripción de dos casos prácticos relatados por los propios usuarios. En el capítulo 17 se profundiza-

rá sobre el uso de la comunicación aumentativa en el taller ocupacional. El tema de la afasia se tratará monográficamente en los capítulos 18 y 19, a nivel teórico y a través del análisis de casos, respectivamente.

COMUNICACIÓN AUMENTATIVA PARA PERSONAS CON DÉFICIT COGNITIVO CAUSADO POR TRAUMATISMOS CRANEOENCEFÁLICOS

Los traumatismos craneoencefálicos son las lesiones cerebrales provocadas por una sacudida de la masa encefálica, que se producen generalmente como consecuencia de accidentes de tráfico o caídas, y que resultan en un daño difuso del cerebro del que se pueden derivar problemas motores, perceptivos, cognitivos, de lenguaje y de personalidad (Kreutzer y Wehman, 1990). Estos déficits ocurren en un continuo desde grave a moderado y pueden afectar todos los aspectos de la vida de la persona, incluyendo, por supuesto, sus habilidades de comunicación y de escritura. Además de la gravedad de los déficits neurológicos, encontraremos otros factores como la personalidad, el nivel educativo, la experiencia laboral y la estructura familiar de la persona antes del accidente, que afectarán en gran medida la recuperación y los resultados de la intervención. Particularmente, resultará crucial la habilidad de los familiares para enfrentarse a los cambios experimentados por la persona, para manejar su labilidad emocional y sus probables problemas conductuales, y para sobrellevar la responsabilidad y dedicación del proceso rehabilitador.

Las capacidades y necesidades comunicativas de las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico suelen experimentar un proceso de recuperación espontáneo, que en algunos casos será mínimo, mientras que en otros puede llevar a un restablecimiento muy importante. Ladtkow y Culp (1992) proponen un modelo evolutivo en tres etapas para comprender las habili-

dades y las necesidades comunicativas cambiantes de las personas que se restablecen de un traumatismo, y para establecer objetivos de comunicación aumentativa apropiados. En la etapa inicial de la recuperación predominan los problemas de alerta y la comunicación aumentativa se dirigirá a estimular la producción de respuestas consistentes, favoreciendo la conciencia de que determinadas acciones llevan a consecuencias sistemáticas en el entorno físico y social. En la fase intermedia, predominan los déficit cognitivos y la comunicación aumentativa se dirigirá a proporcionar a la persona una forma de expresar sus necesidades y deseos básicos, con el fin de que pueda controlar los acontecimientos más relevantes de su entorno inmediato y establecer una interacción más satisfactoria con las personas que le rodean. Finalmente, en la etapa final, que puede prolongarse de por vida, la falta de habla en los pacientes que no la hayan recuperado se deberá primordialmente a problemas motores, y la comunicación aumentativa habrá de optimizar la interacción con la mayor diversidad de interlocutores posible y en una multiplicidad de entornos, familiar, educativo, laboral, comunitario y de ocio.

La recuperación del habla será el objetivo principal que se plantearán las propias personas con traumatismo y sus familias. Por supuesto, deberá intentarse la rehabilitación de la comunicación oral siempre que sea posible y, en cualquier caso, cuando se decida usar comunicación aumentativa habrá que aclarar muy bien que esta decisión no implica que se deban abandonar los esfuerzos para recuperar la articulación de la palabra, y que además, el uso de otras formas de comunicación no va a dificultar el proceso sino al contrario (Light y cols., 1988). El pronóstico de recuperación en general es siempre incierto, pero puede estimarse de acuerdo con la longitud del período de coma, la gravedad del daño cerebral, la presencia de complicaciones médicas, la edad y el tiempo transcurrido desde que ocurrió la lesión. También deben considerarse, para estimar la posible recuperación del habla en particular, el

control de la respiración y la habilidad para producir sonidos, la movilidad de labios y lengua, la mejora experimentada en la capacidad de deglución, la recuperación en otras áreas de la motricidad y la historia de intervención logopédica. Debe tenerse en cuenta la enorme dificultad que entraña ajustar las expectativas de recuperación de la propia persona con traumatismo craneoencefálico y de sus seres queridos. La pérdida repentina de capacidades ocurrida de forma inesperada, el conocimiento de otros casos en que se ha dado una recuperación más o menos espectacular, y la coexistencia aparentemente paradójica de habilidades y déficit que entraña este tipo de lesión dificultan el realismo. A menudo, los familiares e incluso los terapeutas presuponen que la persona está mucho menos discapacitada de lo que en realidad está. El hecho de que estas personas puedan a veces contestar complejas preguntas de SÍ/NO, o estén al caso y mantengan posturas firmes sobre algunos aspectos de su vida diaria, familiar o económica, o recuerden datos o hechos complejos relacionados con su anterior profesión o sus anteriores aficiones, no significa que no sufran déficit muy significativos en el procesamiento de diferentes tipos de información, en la capacidad de aprendizaje y en la capacidad de resolución de tareas funcionales tanto de tipo instrumental como socioemocional.

Es posible y deseable que las personas sin habla a causa de un traumatismo craneoencefálico tengan que progresar a través de múltiples modalidades de comunicación aumentativa, de acuerdo con su proceso evolutivo que se ha cifrado en tres fases de restablecimiento (Ladkow y Culp, 1992; Light y cols., 1988). *Carlisle*

En la primera fase, cuando predominan los problemas de conciencia y alerta, las estrategias orientadas a estimular respuestas consistentes e intencionales pueden basarse en el uso de un conmutador para activar un radiocasete (v. cap. 3), o un avisador con sonido, u otro instrumento sencillo que produzca una consecuencia evidente y gratificante. Los interlocutores tendrán que aprender a interpretar de forma consistente algu-

nas señales que la persona produzca, con el fin de ir desarrollando gestos idiosincrásicos para la comunicación intencional de necesidades básicas. Progresivamente se podrán ir introduciendo unos pocos signos tangibles o gráficos para la comunicación, como objetos, fotografías o dibujos, y se podrá enseñar a la persona a señalarlos con la mirada, o en un indicador de reloj (v. también cap. 3) con fines comunicativos. Los interlocutores podrán igualmente fomentar las respuestas a instrucciones sencillas, como mover una parte del cuerpo, mirar hacia determinado objeto o persona, activar el conmutador que pone en marcha la música o produce otra consecuencia gratificante, o que pone en marcha el indicador de reloj. Será muy importante que los interlocutores, ya se trate de los familiares o del personal sanitario, traten en todo momento a la persona con respeto y de acuerdo con su edad, sin infantilismo, y que sobre todo la informen de lo que sucederá en cada momento, para que el entorno resulte previsible, sin hechos inesperados que produzcan ansiedad.

Si la persona progresa y alcanza la segunda fase de la intervención, el objetivo será fomentar la comunicación funcional y recuperar las habilidades de escritura, superando los déficit cognitivos, de atención, memoria, organización y razonamiento que predominan en esta etapa. Se podrán ir introduciendo tableros de comunicación con pictogramas o letras, palabras y frases, y facilitar su uso para expresar deseos y opiniones, y para participar en conversaciones sencillas. Podrán ser también de utilidad los comunicadores de habla digital, más o menos sofisticados de acuerdo con las habilidades comunicativas que se vayan desarrollando (v. caps. 3 y 4). Para la recuperación de la escritura, resultará muy útil el uso del ordenador con voz sintetizada, que proporcione a la persona retroacción auditiva de las letras, palabras y frases que vaya produciendo. Será conveniente combinar el deletreo con la selección de palabras y frases preprogramadas, para lo cual deberá usarse un teclado de conceptos o un sistema de selección en pantalla debida-

mente programado (v. caps. 4 y 10). En esta etapa resultará fundamental proporcionar a la persona un entrenamiento intensivo para que vaya aprendiendo a usar todas estas estrategias de forma funcional. Resultará imprescindible que las personas que interactúan normalmente con el usuario dispongan de asesoramiento por parte de profesionales expertos en comunicación aumentativa y alternativa. También hará falta que la persona disponga de los servicios de un o una logopeda que pueda realizar sesiones de tratamiento en el hogar o en un centro de rehabilitación, o que asista a un centro adecuado a su caso en el que reciba este tratamiento y además tenga oportunidad de ocupar su tiempo en tareas vocacionales y actividades de ocio. Tanto las personas familiares como los terapeutas y monitores deberán conocer a fondo los déficit cognitivos de la persona y los problemas de personalidad y de comportamiento que pueda experimentar, para ajustar su trato y sus expectativas y evitar los episodios de irritación que se derivan de la incompreensión.

Las personas con traumatismo craneoencefálico que alcanzan la tercera fase de la intervención, y que no han recuperado el habla, experimentan unas necesidades parecidas a las que se describen en un apartado posterior de este mismo capítulo, sobre el acceso a la comunicación y la escritura para personas con discapacidad motora y habilidades lingüísticas intactas, puesto que en esta etapa se han superado en gran medida los déficit cognitivos y lingüísticos, de modo que se puede atribuir la falta de habla a los problemas motores que aún persisten. En esta etapa, el papel de la intervención en comunicación aumentativa habrá de centrarse en el incremento de las oportunidades educacionales, vocacionales y recreativas de la persona, permitiéndole la interacción con muchos interlocutores en la mayor parte de entornos posibles. Para ello, puede requerirse el uso de ayudas técnicas de relativa complejidad, como el ordenador adaptado o los comunicadores sofisticados, con voz sintetizada, descritos en el capítulo 4 de esta obra, aunque pueden seguir siendo útiles los tableros de comunicación alfa-

béticos, con letras, palabras y frases. En esta etapa, las posibilidades de reinserción social dependerán en gran medida del nivel educativo previo, de la motivación y de la ayuda profesional, familiar y social que la persona reciba.

INTERVENCIÓN EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

Otra población que puede necesitar comunicación aumentativa son los pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos. Se trata de personas gravemente enfermas, médicamente inestables, frecuentemente intubadas, con respiración asistida y problemas de deglución, que a menudo necesitan un sistema de comunicación aumentativa de forma transitoria. Algunos de estos pacientes tal vez necesitarán también comunicación aumentativa a medio y largo plazo, pero la actuación durante la etapa de cuidados médicos intensivos tendrá las características específicas que discutiremos en el presente apartado. Entre los pacientes que experimentan con mayor frecuencia esta necesidad encontramos a las personas que acaban de sufrir accidentes cerebrovasculares, traumatismos craneoencefálicos o espinales, tumores cerebrales o síndrome de Guillain-Barré (Fried-Oken y cols., 1991; Mitsuda y cols., 1992). Puesto que las necesidades médicas de estos pacientes son lo principal, el uso de comunicación aumentativa no debe interferir con la prestación de asistencia médica. Al contrario, trabajos como los de los autores antes citados han demostrado claramente que, si se emplea bien, la posibilidad de comunicar repercutirá en una mejora de esta asistencia, aparte de solucionar otras necesidades del paciente.

Las personas que se encuentran en las unidades de cuidados intensivos y que no pueden hablar, aunque sea tan sólo durante un período corto de tiempo, experimentarán necesidades de comunicación inaplazables. Sin duda habrán de expresarse en relación a los propios problemas mé-

dicos y asistenciales. Pueden querer expresar que algo les duele, que necesitan cambiar de postura, etc. También querrán formular preguntas acerca de su estado, de lo que les ha ocurrido, del grado de recuperación que pueden esperar, y así poder hacer frente a sus temores. Además de manifestar sus necesidades básicas y expresar sus preocupaciones y su ansiedad para obtener la ayuda y las aclaraciones pertinentes, no debe desestimarse la necesidad de comunicar mensajes originales. Por ejemplo, pueden querer que se informe de su estado y de su ingreso a un ser querido que no esté avisado para requerir su presencia, y dar los datos necesarios para su localización. Pueden querer asegurarse de que determinados asuntos de su vida familiar o profesional están en buenas manos, y tal vez dar algunas instrucciones concretas y urgentes acerca, por ejemplo, del cuidado de sus hijos pequeños o de cualquier cuestión importante de la que se estuvieran ocupando.

El primer aspecto crucial de la intervención será el entrenamiento de las personas que tratan con el enfermo, tanto los familiares como el personal sanitario. Lo primero que pueden necesitar es aprender a formular preguntas de SÍ/NO, y a pactar con el paciente una forma comprensible de respuesta, que puede ser un simple parpadeo o un mínimo gesto realizado con la mímica facial o con cualquier parte del cuerpo que lo permita. A menudo, las personas no entrenadas formulan preguntas de doble alternativa, que el paciente no puede contestar con los gestos de SÍ o NO que constituyen su único recurso disponible; o formulan varias preguntas seguidas, de manera que cuando el enfermo responde SÍ a una de ellas, el interlocutor ya va por otra que a lo mejor requiere un NO; o no esperan el tiempo suficiente para que la persona pueda organizar su respuesta. Con ello se crean incomprendiones que suelen generar mucha ansiedad tanto en los pacientes como en sus interlocutores. Superado esto, el segundo aspecto que debe considerarse consistirá en aprender a formular las preguntas «correctas», lo cual requiere cierta creatividad, reflexión y, sobre todo, aplomo. Si no se acierta pronto con la cues-

ción concreta que el paciente quiere expresar, se le pueden pedir pistas para centrar el tema, y una vez conseguido, pasar de nuevo a preguntas más concretas. Un recurso que puede también usarse en combinación con el anterior consiste en producir verbalmente el alfabeto de forma que la persona asienta a las letras que formarán el mensaje que quiera transmitir; se trata del método denominado deletreo por exploración auditiva. Puede usarse este recurso, por ejemplo, para centrar el tema y luego pasar a las preguntas de SÍ o NO pertinentes acerca del mismo. También se puede optimizar el recurso del deletreo por exploración auditiva diferenciando primero si es vocal o consonante, o agrupando las letras por filas y preguntando primero la fila y después la letra, o ambas cosas en combinación. En este caso, puede ser útil crear un pequeño tablero que sirva de recordatorio al usuario, si puede ver, y/o al propio interlocutor (fig. 14-1). Otro procedimiento de optimización consistirá en adivinar la palabra antes de que la persona complete el deletreo. Es imprescindible en este caso comprobar con el usuario que la conjetura ha sido correcta, y en caso contrario proseguir con el deletreo. Para no perder el hilo, hará falta generalmente ir apuntando en un papel el mensaje que se va generando.

Otros procedimientos de comunicación aumentativa que pueden resultar eficaces se basarán en la selección directa, en la codificación o en la exploración visual. En cuanto a la selección direc-

ta, no debemos olvidar que algunos pacientes pueden no estar motrizmente tan afectados y ser capaces de señalar letras, palabras o frases en un tablero de comunicación, o acceder a un teclado o incluso escribir a mano. Algunas personas con mayor dificultad podrán señalar con la mirada sobre un tablero situado ante su vista, deseablemente de metacrilato transparente, con un número reducido de mensajes. En cuanto a los procedimientos de codificación, los más sencillos y que se pueden llevar a cabo rápidamente consisten en pactar un código, por ejemplo de guiños de ojo u otros movimientos simples que se puedan repetir sin ambigüedad; el guiño con el código puede también estar a la vista como recordatorio (fig. 14-2). Los tableros transparentes para señalar con la mirada o los tableros de indicación directa con otras partes del cuerpo pueden usarse igualmente para mostrar un código de colores, números y/o letras, que el usuario indicará para remitir al interlocutor a un listado con los mensajes codificados (fig. 14-3). Por último, los procedimientos de exploración visual requerirán el uso de un indicador de reloj o de pequeños comunicadores con voz digitalizada, en los que el usuario pueda seleccionar mensajes a través de un simple conmutador (v. cap. 3). Aparte de los típicos conmutadores de presión, existen conmutadores que se activan con un guiño del ojo o con un gesto fa-

	A E I O U
1)	B C D F G H J
2)	K L M N Ñ P Q
3)	R S T V X Y Z
	Fin de palabra

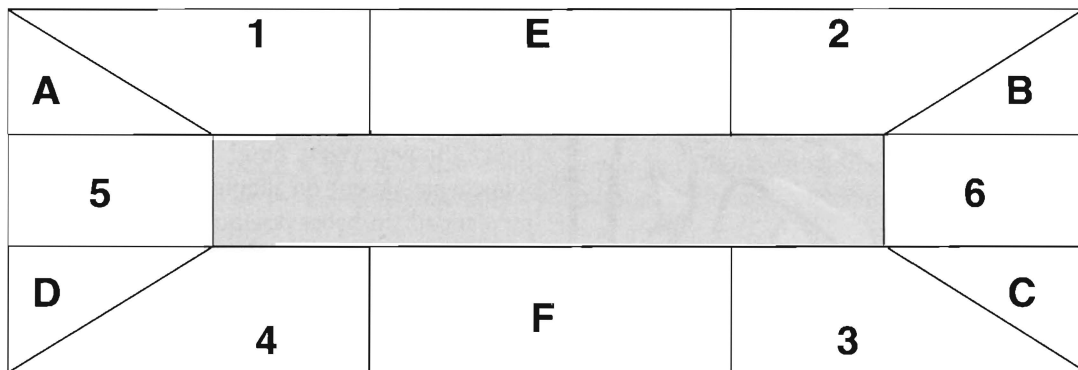
Ejemplo de una secuencia de preguntas:

¿Es una vocal?	NO
¿Primer grupo?	NO
¿Segundo?	SÍ
¿K?	NO
¿L?	SÍ

1 GUIÑO = SÍ	
2 GUIÑOS = NO	
3 = ¿QUÉ PASA?	* ¿QUÉ TAL ESTOY?
	* ¿QUÉ VAS A HACER?
4 = FAMILIA	* QUIERO QUE ME VENGAN A VER
	* ¿DÓNDE ESTÁN MIS PADRES?
5 = PLANO INCLINADO	* NO ME GUSTA
	* ¿PARA QUÉ LO NECESITO?
	* ¿CUÁNDO PODRÉ DEJARLO?
6 = AGUA	* TENGO LA BOCA SECA
	* TENGO SED
7 = INCÓMODO	* DOLOR
	* ME FALTA EL ALIENTO
	* POSTURA EN LA CAMA
8 = ORIENTACIÓN	* ¿QUÉ HORA ES?
	* ¿DÓNDE ESTOY?

Fig. 14-1. Ejemplo de tablero para optimizar el deletreo por exploración auditiva, y secuencia de posibles preguntas.

Fig. 14-2. Tablero de comunicación recordatorio del código de guiños de ojo utilizado por un usuario. (De Mitsuda y cols., 1992.)



A FAMILIA/AMIGOS

1. HÁBLAME DE MI MADRE
2. PIDE A GINNY QUE ME VISITE
3. ¿CÓMO ESTÁN LOS NIÑOS?
4. QUIERO HABLAR CON RON
5. ¿HA LLAMADO MI HIJO?
6. ¿CUÁNDO PODRÉ VER A LOS NIÑOS?

B MEDICINA

1. HÁBLAME DE MI TRAUMA
2. HÁBLAME DE LA CIRUGÍA
3. CUÁNTO TIEMPO ESTARÉ EN ESTE PLANO INCLINADO
4. ¿PARA QUÉ ES ESTO?
5. ¿QUÉ TAL VOY?
6. ¿POR QUÉ LLEVO VENTILACIÓN?

C SENTIMIENTOS

1. TENGO MIEDO
2. ESTOY TRISTE
3. ME SIENTO BIEN
4. TE QUIERO
5. ME ENCUENTRO MEJOR
6. DÉJAME SOLA

D NECESIDADES

1. ME DUELE LA CABEZA
2. TENGO CALOR/FRIÓ
3. QUIERO DORMIR
4. TENGO SED
5. ME FALTA ALIENTO
6. ME DUELE EL PECHO

E MIXTO

1. GRACIAS
2. GRACIAS POR VENIR
3. POR FAVOR, NO TE VAYAS
4. ME ALEGRO DE VERTE
5. QUIERO TENER VISITAS
6. LO SIENTO

F PREGUNTAS

1. ¿CÓMO ESTÁS?
2. ¿QUÉ ESTÁS HACIENDO?
3. ¿ADÓNDE VOY?
4. ¿QUÉ HAS DICHO?
5. ¿CUÁNDO VOLVERÁS?
6. ¿QUÉ ESTÁ PASANDO?

Fig. 14-3. Tablero codificado con el código para indicar con la mirada situado en una lámina vertical de metacrilato transparente. El usuario mira primero la letra y después el número correspondiente al mensaje que quiere transmitir. (De Mitsuda, y cols., 1992.)

cial, tal como fruncir las cejas (fig. 14-4). Cabe señalar que para los pacientes no alfabetizados se pueden adaptar algunas de las estrategias anteriores usando objetos, imágenes o pictogramas en lugar de mensajes escritos.

La forma de comunicación adecuada debe irse actualizando, puesto que las habilidades y necesidades de los pacientes son muy variables, pueden mejorar o empeorar rápidamente y, en cualquier caso, necesitarán sistemas de comunicación aumentativa totalmente personalizados. Por ello, es imprescindible que las unidades de cuidados intensivos cuenten con la colaboración de un o una logopeda, que aparte de ocuparse de otras cuestiones correspondientes a su profesión, como por ejemplo la mejora de la deglución, pueda facilitar la introducción de formas de co-

municación adecuadas y asesorar a los interlocutores. A menudo, podrá ser necesario además el apoyo de profesionales más expertos en comunicación aumentativa.

PROCESO HABILITADOR EN EL TALLER OCUPACIONAL

Las personas que encontraremos en el taller ocupacional, y que necesitarán usar comunicación aumentativa, serán normalmente personas con discapacidad intelectual, que pueden o no presentar también problemas de tipo motor. Encontraremos algunas personas con retraso mental que no hayan desarrollado el habla, y que pueden comunicarse a través de signos manuales.

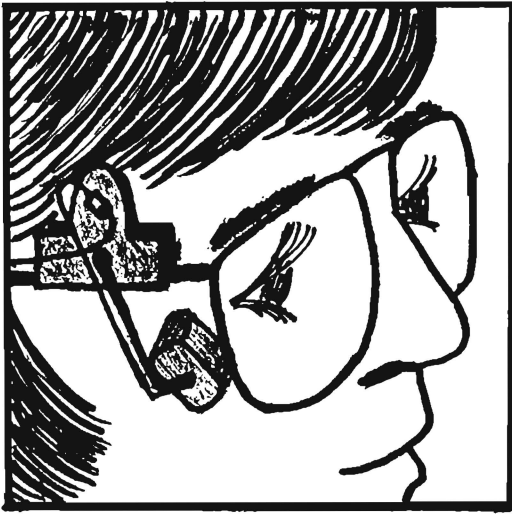


Fig. 14-4. Conmutador sensible al parpadeo que funciona con rayos infrarrojos y va acoplado a una caja de conexión, del tamaño de una caja de tabaco, que permite regular la sensibilidad.

Otros jóvenes y adultos del taller ocupacional tendrán parálisis cerebral con retraso mental asociado, o presentarán otras formas de plurideficiencia, y necesitarán usar ayudas técnicas para la comunicación. En muchos casos, estas personas ya habrán desarrollado formas de comunicación aumentativa, así como otras estrategias alternativas para el desplazamiento o el acceso a diferentes tareas (juego, escritura, dibujo, control del entorno) a lo largo de la etapa escolar. En estos casos, será muy importante que exista una continuidad entre el centro escolar previo y el taller ocupacional. En el momento de la transición, los profesionales de una y otra institución deben compartir toda la información necesaria para que la persona que se comunica con signos manuales o gráficos siga siendo comprendida en su nuevo ambiente. Para ello, será necesario pero no suficiente transferir a la persona con un informe. Además, los profesionales deberán ponerse en contacto directo mediante entrevistas, y deberán comentar y compartir los materiales, las tareas y tal vez grabaciones de la persona que ilustren sus características y sus capacidades de comunicación y de todo tipo. En el taller ocupacional ha-

brá que continuar y adaptar estas habilidades a las nuevas exigencias del contexto, ampliarlas y desarrollar otras nuevas de acuerdo con criterios de funcionalidad y adecuación a la edad cronológica (Brown, 1989). En el caso, cada vez más infrecuente, de que un alumno haya terminado la escolaridad sin haber desarrollado las formas de comunicación aumentativa necesarias, el taller ocupacional será el lugar adecuado para introducir las. Por último, podemos encontrar también en el taller ocupacional personas con discapacidades cognitivas y motoras adquiridas durante la edad adulta, a causa de traumatismos craneoencefálicos u otros motivos. En estos casos, también será el taller el lugar donde se introducirán las diferentes técnicas de habilitación y comunicación aumentativa con el doble fin de optimizar la funcionalidad y la calidad de vida y, además, potenciar el máximo nivel de recuperación posible. Los profesionales habrán de tener muy presentes las peculiaridades de estas personas con trastornos adquiridos durante la edad adulta, y que las diferencian de otras poblaciones que han vivido toda su vida con una discapacidad. A veces, a estas personas les cuesta ubicarse en un entorno con otras personas discapacitadas, e incluso rechazan de forma evidente la posibilidad de comunicarse de una manera diferente. Habrá que mostrarse muy respetuoso con las peculiaridades de su carácter y actuar por convencimiento y sin forzar ni imponer soluciones que no sean aceptadas con agrado.

La organización y las funciones de un taller ocupacional trascienden el ámbito del desarrollo de la comunicación y el lenguaje, e incluyen múltiples objetivos que abarcan el ajuste personal y el desarrollo de la independencia, el acceso al trabajo, la normalización social y la participación comunitaria. Sin embargo, la comunicación influye de forma crucial y determina en gran parte el éxito que se puede conseguir en todos los ámbitos antes citados. Además, las estrategias de habilitación y el uso de ayudas técnicas se puede generalizar a todas estas facetas de la vida de las personas con discapacidad (Soro-Camats, 1990).

En la introducción o la expansión del uso de sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación, resultará crucial la selección de un vocabulario funcional y adecuado a la edad y los intereses de cada persona, y se tendrá que enseñar este vocabulario en los contextos naturales y en el curso de actividades significativas, como las actividades de ocio, las tareas de la vida cotidiana, la participación en la comunidad y las propias tareas ocupacionales que se desarrollen. Por ejemplo, a Irene, una mujer de 43 años con discapacidad múltiple que se halla en una silla de ruedas, le gusta mucho el café que bebe con una pajita, pero nunca toma la iniciativa para pedirlo. Puesto que puede activar un comunicador con voz digitalizada, su monitor le graba la palabra «café» y pone el pictograma correspondiente en el recuadro que hay que apretar. Se sienta cerca de Irene con dos tazas de café y una cafetera y, cuando la mujer le mira, dirige su mano para que apriete el recuadro con el pictograma CAFÉ, la máquina dice «café» y él sirve café para ambos (von Tetzchner y Martinsen, 1993, pág. 181). Camila, una chica de 20 años con retraso mental, suele ayudar a poner la mesa, actividad que se señala con los signos PONER-MESA. Camila va poniendo las cosas de una en una, siempre en el mismo orden, primero los platos, seguidos por los vasos, los tenedores, los cuchillos y las cucharas. En este momento, se dirigen sus manos para que forme cada uno de los signos antes de darle los objetos correspondientes (von Tetzchner y Martinsen, pág. 238). Jan es un hombre de 36 años con retraso mental a quien interesan los pájaros, especialmente los del parque, de manera que su vocabulario, en el que ya constaba PÁJARO, se amplía con PATO, ALA, PICO, NIDO y VOLAR, con el fin de fomentar sus habilidades de conversación, puesto que así podrá decir más cosas sobre el tema que le interesa (von Tetzchner y Martinsen, pág. 236). A Irene, una chica autista de 15 años, le gusta hacer labores y está aprendiendo a bordar y a tejer. La clase de pretaller en la que se aprenden estas actividades se señala con el signo TRABAJAR. Una vez sacado el cesto con los ma-

teriales, Irene puede elegir entre BORDAR o TEJER, configurando el signo correspondiente a su deseo (von Tetzchner y Martinsen, pág. 239). En el trabajo de Møller y von Tetzchner (1996) se puede leer un interesante relato longitudinal de los procedimientos de intervención en comunicación aumentativa, y de los resultados obtenidos por una mujer de 42 años con retraso mental, que ilustran con detalle las ideas expuestas en este párrafo.

De entre todas las actividades de la vida de la persona que requieren estrategias de habilitación, el acceso a las actividades ocupacionales y laborales adquiere una relevancia muy especial en el contexto del taller. Las personas con retraso mental que no presentan problemas motores de importancia, podrán realizar múltiples actividades manipulativas tanto en el campo de la manufactura como en el de los servicios. Por ejemplo, pueden etiquetar las botellas de cava, o manufacturar productos lácteos, o ocuparse del arreglo de parques y jardines. Las investigaciones más recientes en tecnología de rehabilitación se están ocupando de desarrollar ayudas técnicas que constituyan un apoyo cognitivo para que estas personas puedan desarrollar actividades más complejas y con mayor independencia. Su objetivo general consiste en disminuir la abstracción de las tareas y reducir los requerimientos de memoria a corto término que plantean. El «reloj del cuarto de hora» (Berglund y Bond, 1993) es un buen ejemplo de una ayuda técnica compensatoria para el acceso a las actividades de la vida diaria y al trabajo para personas con déficit cognitivo. Este reloj facilita el desarrollo del concepto de tiempo y ayuda a la persona a programar sus tareas y a acudir a las citas. Los acontecimientos relevantes del día se representan con ilustraciones fácilmente comprensibles y se sitúan sobre el «reloj», el cual dispensará información al usuario sobre el tiempo que falta para cada actividad en forma de indicadores luminosos, cada uno de los cuales representa un cuarto de hora.

Para las personas con discapacidad motora, el uso de ayudas técnicas para desarrollar tareas

ocupacionales resultará imprescindible, y su objetivo primordial, en este caso, será facilitar el acceso físico a la realización de diversas tareas, compensando los déficit para la manipulación y el desplazamiento. Las ayudas técnicas pueden permitir que una persona con discapacidad motora controle, por ejemplo, una máquina de fotocopiar, o desarrolle actividades de diseño asistido por ordenador, o ayude en las tareas de administración escribiendo en el ordenador equipado con las adaptaciones pertinentes (Ajuntament de Barcelona, 1991). También se pueden utilizar ayudas de baja tecnología, como equipar con velcro los objetos que deben manipularse y la mano de la persona para que pueda agarrar mejor, o adecuar el manipulado para que pueda realizarse con el cabezal-licornio, o utilizar taponnes de estampar del tamaño y las características necesarias para que pueda marcar paquetes. Gracias a las ayudas para el desplazamiento, las personas con discapacidad motora pueden trasladar cosas y hacer encargos, y así sucesivamente. Puede resultar muy eficaz la colaboración entre personas con retraso mental y personas con discapacidad motora en la realización de actividades laborales, de forma que cada cual pueda participar con sus mejores aptitudes a la consecución de un resultado cooperativo útil para la sociedad y gratificante para los trabajadores. En el capítulo 17 se ampliarán estas ideas con el relato de casos prácticos.

ACCESO A LA COMUNICACIÓN Y A LA ESCRITURA PARA ADULTOS CON DISCAPACIDAD MOTORA Y HABILIDADES LINGÜÍSTICAS INTACTAS

Existen diversas condiciones, tanto congénitas como adquiridas, que pueden causar graves problemas motores, con discapacidad para el habla y/o la escritura, pero sin afectar las habilidades intelectuales ni las lingüísticas. Tal es el caso de

algunas personas con parálisis cerebral, o con distrofia muscular, o con esclerosis lateral amiotrófica o múltiple, o con el denominado síndrome de Locked-In. Este síndrome se caracteriza por un estado consciente, con tetraplejía que puede limitar los movimientos voluntarios prácticamente al desplazamiento de los globos oculares o a guiños, sin habla y con necesidad de respiración asistida, y con problemas de visión, pero con un nivel cognitivo normal o prácticamente normal (Culp y Ladtkow, 1992). También se han descrito casos de síndrome de Locked-In incompleto, con una discapacidad motora menos grave que permite movimientos laterales de la cabeza o de alguna extremidad superior.

Para muchas de estas personas, la tecnología puede realmente aportar un medio para recuperar un nivel de funcionalidad muy importante en actividades de escritura y conversación, e incluso puede permitirles seguir estudios superiores o realizar tareas profesionales de tipo intelectual. Tal es el caso de Daniel, con distrofia muscular de Duchenne, estudiante de Geografía e Historia, que relata su caso en el capítulo 15, escribiendo en el ordenador con un sistema de simulación de teclado que activa con un único conmutador. Una vez terminado su capítulo, y en el espacio de tiempo que a los demás autores menos diligentes nos ha ocupado terminar los nuestros, Daniel ha logrado mejorar la eficacia de su sistema de escritura con un dispositivo de reconocimiento de voz, puesto que a pesar de presentar un problema de motricidad extremo y requerir respiración asistida, puede usar el habla con bastante normalidad. Con su nueva forma de escritura más eficaz, Daniel se ha animado a realizar traducciones como forma de trabajo remunerado. Sin embargo, incluso para estas personas con habilidades intelectuales conservadas, no deben desestimarse los sistemas de comunicación aumentativa de baja tecnología, como los tableros de comunicación o los comunicadores sencillos. Debemos tener presente que los niveles de escolarización y alfabetización de las personas con estas dificultades son muy variables. Además, algunas de ellas

presentan problemas de salud muy importantes, que pueden hacer inapropiado el esfuerzo de aprender a usar sistemas de alta tecnología. Por último, encontraremos personas ancianas a quienes los ordenadores o los comunicadores complejos resulten muy poco amigables.

Entre los equipos de alta tecnología apropiados para usuarios con buenas capacidades intelectuales, y con preparación e intereses elevados, destacan todas las adaptaciones para el ordenador que se han descrito en el capítulo 4, como los simuladores de teclado y ratón, los dispositivos de reconocimiento de voz o los comunicadores alfabéticos con habla sintetizada. Tanto para la escritura como para la comunicación, cuando la persona utiliza un sistema de selección basado en la exploración con un conmutador, o incluso si acceden directamente al teclado, es importante que estos sistemas dispongan de mecanismos de predicción y otras estrategias de aceleración de la escritura, para que el proceso no resulte tan lento. Hoy en día, uno de los campos de investigación en tecnología de rehabilitación al que se está dedicando mayor interés es el desarrollo de ayudas técnicas que faciliten la conversación a tiempo real (Alm y Newell, 1996). Sin embargo, pese a los importantes progresos en este sentido, tal objetivo está todavía lejos de haberse conseguido. Además, los sistemas de predicción y de facilitación de las estrategias conversacionales que existen funcionan tan sólo en el idioma para el que han sido creados, generalmente el inglés, y requieren mucho trabajo de adaptación y desarrollo para adaptarse a otras lenguas. Por ejemplo, Daniel y el ingeniero de la unidad de técnicas aumentativas de comunicación que le asesora están trabajando muy duro para adaptar su sistema de simulación de teclado (Saw —Switch access to windows— para PC) con estrategias de predicción y aceleración óptimas en los cuatro idiomas que utiliza (catalán, castellano, inglés y alemán). El propio Daniel tiene mil ideas que el ingeniero apenas da abasto para poderlas llevar a cabo. Aunque ahora el sistema de reconocimiento de voz ha mejorado la eficacia de su escritura,

solamente puede usarlo cuando escribe en castellano, puesto que en catalán no existe todavía y los otros idiomas le causarían problemas en cuanto a la pronunciación. Por ello, sigue usando el simulador de teclado, cada vez mejor adaptado, en muchas ocasiones.

Al contrario de Daniel, que no tiene problemas para conversar con el habla natural, Juan puede manipular y acceder al teclado, pero no puede hablar a causa de una esclerosis lateral amiotrófica. Su caso es muy atípico, puesto que la mayoría de personas con esta enfermedad, cuando pierden el habla sufren también graves problemas de motricidad. Juan utiliza para conversar un ordenador portátil con un procesador de textos, elaborado en la unidad de técnicas aumentativas de comunicación que le asesora, y que le permite traducir los textos que produce a habla sintetizada. Utiliza un sintetizador de voz con tres idiomas (catalán, castellano e inglés) denominado Juno (de la casa inglesa Dolphin Systems). Juan ha preparado diversos documentos con listados de frases especialmente preparadas para participar en conversaciones; tiene un documento sobre el tema de la familia, otro con chistes, otro para hablar por teléfono con los mensajes más habituales que quiere transmitir a sus hijos (p. ej., «conecta el fax»), después de lo cual puede enviar un fax con todo lo que quiere decir y sin los problemas que genera la comprensión de la voz sintetizada a través del teléfono). Cuando desea transmitir un mensaje ya preparado, simplemente sitúa el cursor sobre el mismo y da la orden correspondiente al sintetizador. Si quiere expresar algo no previsto, ha de deletrear y el interlocutor ha de tener paciencia. En estos momentos, el ingeniero del equipo que le asiste está mejorando el procesador con el fin de que Juan pueda usar simultáneamente los diferentes documentos que ha preparado, y así pueda conversar con mayor agilidad.

Aparte de la escritura y la comunicación, las ayudas técnicas pueden permitir a las personas de este grupo muchas otras funciones. El propio ordenador puede ser usado para actividades de

juego, dibujo o tareas de cálculo, etc. Pueden resultar muy interesantes los sistemas de control de entorno, para proporcionarles autonomía en las actividades de la vida cotidiana. También resulta de especial interés el acceso a las telecomunicaciones, con sus múltiples aplicaciones, desde la comunicación interpersonal a distancia, pasando por el acceso y consulta de los datos disponibles en las autopistas de la información, hasta el teletrabajo (García y Puig de la Bellacasa, 1989; von

Tetzchner, 1993a). Precisamente, las personas con restricciones físicas pueden tener mayores dificultades de desplazarse para comunicarse con sus amigos y más necesidad de mantener o incluso hacer amigos a distancia. Los sistemas de comunicación a través de las redes informáticas les permiten, además, comunicarse sin la presión de tener al interlocutor pendiente de que acaben de deletrear sus mensajes.

Referencias:

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