

Cuadernos monográficos Ubuntu

Número 2



LA COMUNICACION
EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD Y GRANDES
NECESIDADES DE APOYO

SARA MARTINEZ VICIOSO

SARA MARTÍNEZ VICIOSO

La comunicación en personas con discapacidad y grandes necesidades de apoyo

Sara Martínez Vicioso



La serie de *Cuadernos monográficos Ubuntu* nace con la intención de difundir, en un lenguaje accesible y lo menos técnico posible, temas de actualidad, cuestiones teóricas de diversas disciplinas, procesos y tendencias de la sociedad, etc. El interés de estos *Cuadernos* reside en que con ello pretendemos proporcionar información y conocimiento, para que las personas puedan formarse una conciencia crítica e informada de los aspectos de su mundo, y poder así transformar su mirada y su vida, y como consecuencia, sus micro-espacios, es decir, aquellos lugares donde las personas podemos aportar un pequeño grano de arena para hacer un mundo un poco mejor. Los *Cuadernos* se ofrecen en versión gratuita en formato PDF, y a bajo coste en versión impresa y Ebook. La colección está editada por la Asociación Interdisciplinar de investigación científica e intervención social-UBUNTU.

Cuadernos ya publicados: 1. R.M. González Ortiz, *La tragedia de los estudiantes de la Escuela Normal Rural de Ayotzínapa*.

Edita la *Asociación interdisciplinar de investigación científica
e intervención social-UBUNTU*

email: microespacios.ubuntu@gmail.com

web: microespaciosubuntu.wordpress.com

Director de la colección *Cuadernos monográficos Ubuntu*: Jesús Romero
Moñivas

Copyright © 2016 Sara Martínez Vicioso

Copyright © 2016 Cristina Domínguez Pérez para el dibujo de la portada

All rights reserved

ISBN-10: 1532761457

ISBN-13: 978-1532761454

ÍNDICE

	Introducción	4
1	La realidad de la discapacidad	6
2	Los sistemas alternativos y alternativos	8
3	Tipos de sistemas de comunicación	12
4	Productos de apoyo para la comunicación	21
5	Conclusión: la brecha digital en personas	24
	Referencias	35

Introducción

Si algo caracteriza al ser humano y a la sociedad es el hecho de comunicarse. La comunicación es un proceso de ida y vuelta de contenido informativo que produce una serie de cambios, en el emisor, en el receptor y, como consecuencia, en el contexto social de ambos. Por lo tanto, la comunicación ha sido fundamental a lo largo de la historia, pues ha sido la vía para socializarnos, relacionarnos, entender y comprender a las personas que conforman nuestro entorno más próximo, invitarlas a entrar en relación con nosotros, expresar nuestra interioridad, generar cambios sociales, etc. La capacidad de comunicarse se ha ampliado exponencialmente a lo largo de la historia, a medida que se han ido creando medios de comunicación que permiten amplificar el alcance temporal, físico, de velocidad y registro de los mensajes. Por ello, en las últimas décadas, gracias a las tecnologías de la información y de la comunicación el proceso comunicativo ha adquirido proporciones globales e inmediatas a través de Internet.

Comunicarse es un proceso, es decir, un flujo bidireccional en el que siempre habrá un *emisor* o emisores, un *receptor* o receptores, un *canal* a través del cual se emite el *mensaje* que está codificado en un *código* concreto (que debe ser conocido y compartido por todos los que se están comunicando), y que siempre se produce en un *contexto* y en un *marco de referencia* comunicativo. La comunicación tiene una intencionalidad al transmitir un mensaje con una dimensión denotativa (es decir, el significado socialmente convencional compartido y que incluso podríamos decir que es el significado objetivo de un mensaje) y otra dimensión connotativa (que viene a añadirse al anterior, y es un significado más subjetivo y personal que una persona asocia a un mensaje). El contexto influye en la comunicación, no sólo el contexto de la situación social y física en la que nos estamos comunicando (no es lo mismo comunicarse en la calle que en un despacho

de recursos humanos, por ejemplo; o si hace un buen día o está lloviendo a cántaros; o si las dos personas comparten el mismo poder y estatus o una se encuentra subordinada a otra), sino también el contexto personal en el que se encuentran cada una de las personas implicadas, con sus experiencias pasadas y sus expectativas futuras que se ponen de manifiesto en la comunicación presente. Además, cuando nos comunicamos con alguien nos ponemos en su lugar para ajustar nuestra forma de comunicarnos (velocidad, dificultad del mensaje, código, intencionalidad, etc.) y hacemos comprender por el receptor; a este proceso se le llama “role-taking”, es decir, tomar el papel del otro, y es algo muy semejante a la empatía. Pero a la vez, mientras que comunicamos, estamos atentos a las informaciones que nos llegan del receptor: no sólo informaciones verbales explícitas, sino también gestos corporales, mensajes implícitos, etc., que nos obligan a ir reconduciendo la conversación; a esto se le llama “feed-back”, es decir, comunicación de retorno o retroalimentación.

La comunicación es, por lo tanto, un proceso complejo pero esencial para los seres humanos (en general, para todo animal que vive socialmente). Por este motivo, las personas con dificultades de comunicación por motivos físicos o psíquicos, a menudo se encuentran en una situación de desventaja frente a los que no tienen esas limitaciones. Especialmente el problema resulta más evidente entre las personas que no tienen la posibilidad o capacidad de comunicarse oralmente o por escrito. Sin embargo, que una persona no pueda entrar en un proceso de comunicación de este tipo, no significa que no tenga la necesidad de comunicarse como cualquier otra. En este cuadernillo trato de exponer algunas de las formas a través de las cuales las personas pueden empezar a comunicarse (comunicación alternativa) o mejorar su comunicación con su entorno (comunicación aumentativa). A lo largo de este cuadernillo haré referencia a personas con discapacidad pero quiero matizar, que yo como Educadora Social, cuya misión es promover la inclusión y bienestar de todas las personas, no me refiero o concibo la discapacidad como algo negativo, sino como una heterogeneidad de personas en la que todos tenemos unas capacidades distintas al resto y que todas nos merecemos el mismo respeto y oportunidades.

1

La realidad de la discapacidad y de las grandes necesidades de apoyo

Para comprender y poder visualizar la importancia de los sistemas de comunicación alternativos y aumentativos es necesario describir los diferentes tipos de discapacidades que según la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), se agrupan en torno a tres grandes tipos, aunque normalmente muchas personas tienen dobles discapacidades y/o enfermedades/deficiencias derivadas de su discapacidad. De hecho, cuando se unen varias de las siguientes discapacidades y/o deficiencias, algunas personas se hacen altamente dependientes y con grandes necesidades de apoyo; esto sucede cuando se alcanza el 70% de dependencia.

En primer lugar, la *discapacidad psíquica*, que se caracteriza por una serie de limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa previsiblemente permanente. Las principales características son la desorientación y desestructuración del espacio, el déficit de atención, los cambios de carácter y variabilidad en el temperamento, y la dificultad para identificar los parecidos y diferencias entre objetos y situaciones.

En segundo lugar, la *discapacidad sensorial*, caracterizada por problemas de ausencia o disminución del funcionamiento de los órganos sensoriales, es decir, son aquellas personas con deficiencias visuales y/o auditivas. Las características más frecuentes son el miedo a desplazarse por medios ajenos al suyo, la desorientación en lugares desconocidos, la dificultad en la percepción y orientación espacial, y el déficit en la comunicación.

Finalmente, en tercer lugar, la *discapacidad física*, que se trata de la disfunción de los miembros superiores y/o inferiores, que generalmente

limita o impide el desplazamiento, la manipulación, la comunicación y su autonomía de la vida diaria. Se caracterizan por la necesidad de diferentes ayudas técnicas para poder desenvolverse de la manera más autónoma posible en su entorno. Las características más comunes son los problemas de coordinación o manipulación que dificultan o impiden la utilización de los objetos, las deficiencias en el sistema nervioso como la parálisis de una extremidad superior, de una inferior, trastorno de la coordinación de movimientos y/o tono muscular, y patologías en la piel.

Sin embargo, aunque a veces se utilizan de forma indistinta, no es lo mismo discapacidad y deficiencia. La OMS (2001) define la *discapacidad* como “el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud” y afirma que “es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).” Pero, por otro lado, la OMS (2001) define la *deficiencia* como “la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida”.

La compleja realidad de estas personas se agudiza, puesto que como todo ser humano tienen unas necesidades personales que por sus discapacidades y deficiencias se hacen más difíciles de colmar si el resto de la sociedad no pone mecanismos que les faciliten las cosas. Las necesidades más elementales serían las siguientes: necesidad de comunicarse con su entorno más próximo: familia, amigos, compañeros; necesidad de tener una ocupación laboral; necesidad de sentirse una persona digna de pleno derecho; necesidad de participar en actividades de ocio y tiempo libre; necesidad de estimulación para favorecer procesos de comunicación con los demás, sentirse aceptado por la sociedad en igualdad de condiciones que las demás personas, etcétera.

Es evidente que la mayor parte de estas necesidades (aparte de las estrictamente comunicativas) están relacionadas de forma directa o indirecta con procesos de comunicación. Por este motivo, se hace cada vez más necesario fomentar y desarrollar sistemas de comunicación que permitan a estas personas poder colmar sus necesidades con las mayores garantías y dignidad.

2

Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación

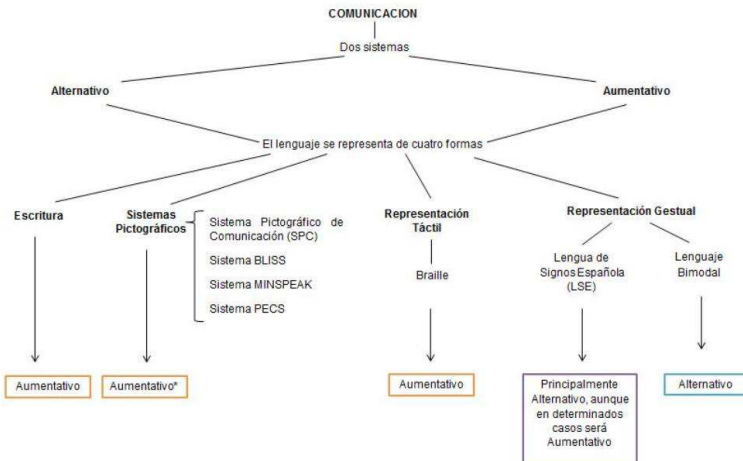
La comunicación es por tanto la base fundamental de cualquier sociedad, es decir, si no hubiera ningún tipo de comunicación, no existiría la sociedad. Desde el principio de nuestra infancia nuestros padres nos enseñan a comunicarnos: se empieza mediante gestos y caricias, luego palabras, y así sucesivamente hasta que conseguimos construir una esfera donde englobamos todos los aspectos de la comunicación: miradas, caricias, palabras, frases, pensamientos, etc. Pero no todo el mundo es capaz de poder hablar para expresar un sentimiento o una necesidad, o no es capaz de realizar una caricia para demostrar afectividad. Cada persona tiene una cognición y movimientos motóricos distintos que marcan la comunicación de esa persona con su entorno.

Especialmente a partir de 1970 se comienza a trabajar en este tema, queriendo dar respuesta a aquellas personas que tienen dificultades en la comunicación. Desde ese momento los lingüistas se centraron en los actos de comunicación antes que en los actos del habla. Se realizaron distintas propuestas para cubrir esa necesidad: creación de un Sistema de Comunicación Pictográfico (SPC); un sistema Bimodal; un Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS); y un sistema BLISS, entre otros. Todos estos sistemas se conocen como sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAC), que se definen como:

“Instrumentos de intervención logopédica/educativa destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o el lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos

no vocales que permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable) por sí solos o en conjunción con otros códigos, vocales o no vocales” (Tamarit, 1993: 18).

Los *sistemas alternativos de comunicación* son aquellos que “sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente” (Abril Abadín et al. 2010), mientras que los *sistemas aumentativos de comunicación* son aquellos que “complementan el lenguaje oral cuando, por sí solo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno”. (Ibid.). Ambos sistemas se pueden combinar entre sí, y permiten a este colectivo de personas interactuar y establecer relaciones con los demás; o dicho de otro modo: permiten a las personas con dificultades de comunicación participar en la sociedad en igualdad de derechos, condiciones y oportunidades que el resto de las personas. Un elemento esencial de ambos tipos de sistemas se refiere al modo en que se produce la *representación del lenguaje*, y que, según Abril Abadín (2010) se reduce a dos formas: a través de la *escritura*, utilizando el alfabeto, sílabas, palabras e incluso enunciados completos; y a través de *sistemas pictográficos*, que es la representación del lenguaje mediante dibujos, fotos o imágenes. Pero no toda comunicación se basa en algo escrito o representado mediante dibujos o imágenes, sino que también se debe añadir la *representación gestual*, donde se encontraría la Lengua de Signos Española (LSE) y el Lenguaje Bimodal; así como la *representación táctil*, que sería el *Braille*. En el siguiente cuadro trato de resumir los diferentes sistemas.



(Fuente: Propia)

Como se muestra, no es fácil encuadrar cada forma de representación en un sistema de comunicación u otro, pues ambos suelen interactuar muy a menudo entre sí. A mi juicio, cabe destacar tres claras asignaciones: la *escritura* estaría clasificada siempre como aumentativo, pues se considera que antes de la escritura tiene que haber una mínima comunicación. La *representación táctil*, es decir, el *Braille* estaría clasificado siempre como aumentativo, pues una persona invidente suele hacer uso de la comunicación verbal junto con la representación táctil del lenguaje. Y en la *representación gestual*, más concretamente el *Lenguaje Bimodal*, estaría clasificado siempre como aumentativo pues como ya se ha dicho, cualquier mirada, gesto, señal con un dedo, balbuceo, palabra, etc., supone una comunicación aunque no llegue a ser completamente comprensible, por lo que la persona en sí utilizaría el *lenguaje Bimodal* como un método que le permite aumentar su comunicación con el entorno y su consecuente comprensión. Sin embargo, dentro de esta *representación gestual*, la *Lengua de Signos Española (LSE)*, estaría prioritariamente encuadrada como sistema alternativo aunque dependiendo de los casos, podría ser aumentativo, por ejemplo: una persona con una patología que le impide oír y que el único medio que ha aprendido y utiliza es la *LSE* estaría encuadrado como alternativo; sin embargo si hablamos de una persona que se comunica mayoritariamente de forma oral con su entorno pero que en su trabajo, debido a ciertas circunstancias, lo hace mediante *LSE*, se clasificaría entonces como un sistema aumentativo. Lo mismo ocurre con los Sistemas Pictográficos, que estarían clasificados como sistemas aumentativos, pues teniendo en cuenta todo lo anterior y como se ha puesto en el ejemplo del Lenguaje Bimodal, toda persona se comunica mínimamente con su entorno ya sea de un modo u otro (mirada, tacto, señas...).

Estas clasificaciones las he realizado intentando aproximarme lo máximo posible a la realidad, aunque sí es verdad que en muchas ocasiones la propia realidad es más compleja, pues en este campo al tenernos que adaptar a la persona y tener en cuenta sus capacidades, necesidades y reclamos, no es fácil dar respuestas definitivas.

Desde 1970 todos estos sistemas de comunicación alternativos y/o aumentativos han ido aportando sus frutos, pero ahora lo realmente importante es la necesidad de utilizar las nuevas TIC, ya que en la sociedad actual en la que vivimos se hace imprescindible manejar y hacer uso de ellas, pues poco a poco todo se va informatizando dejando de lado los sistemas anteriores.

Hasta ahora los sistemas de comunicación alternativos y/o aumentativos han ido evolucionando notablemente, algunos incluso llevan bastante tiempo introduciéndose en las TIC (como pueden ser los comunicadores electrónicos: *Chatpc* o *Lighthwriter*); otros, sin embargo, se centran en crear programas o APP de comunicación para tablets, móviles,

etcétera (como pueden ser los Comunicadores Personales Adaptables — CPA—, así como el comunicador *Su@ut*). Estas evoluciones han ido favoreciendo poco a poco a aquellas personas que han podido ser entrenadas sin dificultades para la utilización de estas nuevas TIC. Lo que no se ha solucionado y que sigue provocando una brecha digital es la accesibilidad para las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo debido a su dificultad motórica. Desde no hace mucho tiempo, aproximadamente desde enero de 2015, BQ y Limbika se han propuesto mejorar la accesibilidad a los dispositivos electrónicos a las personas con grandes necesidades de apoyo (más concretamente a la discapacidad motórica), mediante un sistema de barrido de la pantalla que permite al usuario seleccionar a través un conmutador aquella APP que desee.

3

Diversidad de tipos de comunicación alternativos/aumentativos

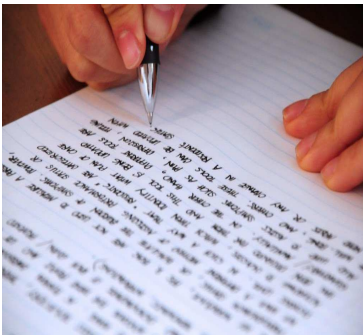
Dentro de la comunicación (ya sea alternativa o aumentativa) existen distintos sistemas que nos permiten de una forma u otra mantener una conversación con el entorno estableciendo un *feedback*. Es muy difícil realizar una asignación a un sistema u otro de cada forma de representar el lenguaje, pues como se ha venido diciendo hasta ahora, depende mucho de la persona con la que nos encontremos. Por ello, se ha intentado clasificar cada tipo de representación a un sistema u otro mediante lo que es más común o lo que más predomina, pero ello no indica que siempre sea así.

Lo que sí es cierto es que a la hora de aplicar un proyecto de mejora o potenciación de la comunicación en una persona con discapacidad (sea del tipo que sea), tendremos que valorar una serie ítems: las capacidades cognitivas, las físico-sensoriales (por si hiciera falta adaptar el dispositivo que se vaya a utilizar), las capacidades emocionales y, por supuesto, las capacidades de comunicación (nivel de intención comunicativa, nivel de comunicación mediante el sistema actual, si ha utilizado otro método de comunicación a parte del que actualmente utiliza y por qué se ha descartado, etc.). Y por supuesto, como toda buena evaluación, debe hacerse inicialmente (para ver desde dónde partimos), procesualmente (para ver los cambios que está habiendo y si está influyendo el proceso de entrenamiento/formación en la persona), y finalmente (para ver el grado de influencia y aplicación que la persona hace de esta nueva forma en la que se le ha entrenado para comunicarse). Estos sistemas se han clasificado teniendo en cuenta la forma de representación del lenguaje:

I. ESCRITURA

Este sistema, tal y como se ha dicho anteriormente, siempre va a ser aumentativo ya que antes de cualquier escritura es necesario que haya una mínima comunicación (señalar un objeto, persona; movimientos gestuales; balbuceos, etcétera). Incluso podemos considerar que esta forma empieza desde que somos pequeños, cuando dibujamos a dos personas (una que es mamá/papá y otra el niño/a) y pone la frase “Te quiero”.

Ahora supongamos un caso de esta representación del lenguaje con una persona con discapacidad: nos encontramos con una persona que desde su nacimiento no ha tenido ninguna patología que le impidiese hablar ni oír, por lo que se comunicaba con su entorno sin problemas. Tras un accidente, sufre una serie de secuelas que le afectan seriamente al sentido del oído y del habla, por lo que se ve obligada a comunicarse de otra forma con su entorno. Aprende Lengua de Signos y mediante ello se comunica con las personas que conocen esta representación del lenguaje; sin embargo, con las personas que no conocen esta representación del lenguaje lo hace mediante la escritura, representación que ha usado desde pequeña.



II. SISTEMA PICTOGRÁFICO

Los Sistemas Pictográficos son una representación del lenguaje mediante dibujos y/o símbolos. Son sistemas muy fáciles de usar ya que se asigna un dibujo o símbolo muy parecido a la realidad. Normalmente se entrena mediante la exposición de un dibujo y una foto de la realidad para que se produzca un aprendizaje significativo. Es importante destacar que estos sistemas son comúnmente aumentativos (aunque casi debemos tener en cuenta las necesidades y capacidades de la persona), y necesitan

obligatoriamente unos productos de apoyo, que se explicarán en puntos posteriores.

Al ser un sistema que utiliza dibujos con sus distintos colores y formas, lo hace especialmente llamativo y de fácil accesibilidad a cualquier persona. Sí está comprobado que funciona muy bien y se puede establecer una comunicación efectiva con personas con Discapacidad Intelectual con grandes necesidades de apoyo y, con personas con trastorno del Espectro Autista.

A través de estos sistemas las personas pueden conformar una frase y se comunican de manera positiva con su receptor. Un caso que me llamó mucho la atención fue con una persona con parálisis cerebral infantil y discapacidad intelectual a causa de esa parálisis; debido a ello tenía afectada el Área de Broca, lo que le impedía hablar. Hasta entonces se comunicaba señalando o haciendo gestos con la cara. Tras un entrenamiento y aplicación de un proyecto de mejora de comunicación que duró tres meses, conseguimos mantener una conversación continua (conformando frases) y compartiendo vivencias. Ahora, esta persona se comunica con su entorno de forma efectiva mediante estos sistemas a través de una Tablet.

Los sistemas más significativos son cuatro y se detallan a continuación:

SISTEMA PICTOGRÁFICO DE COMUNICACIÓN (SPC)

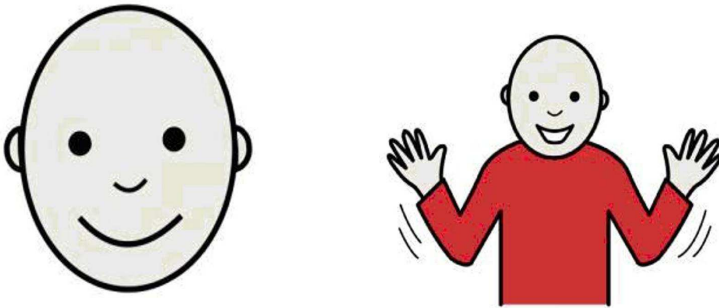
Este sistema es el que más se utiliza. Nace en 1981 de la mano de Roxana Mayer-Johnson, que diseñó trescientos dibujos que simbolizaban conceptos que habitualmente utilizamos con una clara similitud con respecto a la realidad. Estos dibujos o pictogramas, al ser tan parecidos a la realidad, no requieren la asociación dibujo-realidad para su aprendizaje. En la actualidad el SPC cuenta con más de 3000 pictogramas, que se dividen en seis categorías distinguidas por colores:

CATEGORÍA	COLOR	EJEMPLO
Personas	Amarillo	Madre; padre; hermana; hermano; abuelo; cura; enfermera; hombre; nadie; nosotros/as; psicólogo...
Verbos	Verde	Cantar, comer, besar, correr, sentir, hacer, gustar...
Descriptivos	Azul	Adjetivos: agradable; malo; duro; feliz; poco; rico; triste...
Nombres	Naranja	Sustantivos: agua; arroz; chocolate; sal; mano; abrigo; cepillo; animales; cocina; flor; pelota...
Miscelánea	Blanco	A, hacia; durante; días de la semana; abecedario; otoño; navidad; meses; adverbios; colores...
Social	Rosa o morado	Hola, Adiós, ¿cómo estás?; de acuerdo (OK); gracias; no; Si...



(Fuente: Serrano et al. 2015)

Hoy en día los pictogramas que más se utilizan en España para este sistema es el ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Alternativa y Aumentativa). El autor de estos pictogramas es Sergio Palao, quien ya ha construido más de 14.000 dibujos. A través de este portal se pueden crear tableros de comunicación, horarios, calendarios, pictogramas más realistas a través de fotografías, etc.



Estas imágenes son un ejemplo de pictogramas del portal ARASAAC para un mismo significado o palabra (“Contento”).

EL SISTEMA BLISS

Este sistema fue desarrollado en 1949 por Charles Bliss. Es un “sistema logográfico de uso libre que utiliza dibujos geométricos. Tiene 26 símbolos. De uso menos frecuente. Cada símbolo está formado por uno o más elementos. Las variaciones sobre el tamaño, posición, orientación o número de elementos de un símbolo, introducen más posibilidades de expresión. Otra característica del *Sistema Bliss* es que permite realizar un uso creativo del lenguaje: un usuario de Bliss puede combinar uno o más símbolos para crear un nuevo significado” (Serrano et al. 2015).



EL SISTEMA MINSPEAK

Este sistema pictográfico surge en 1982 de la mano de Bruce Baker. Se refiere a la “utilización de dibujos de significado múltiple en secuencias pictográficas. Es una forma poderosa y natural de codificar el lenguaje. Es un sistema visual utilizado por usuarios de comunicación aumentativa eficaz, que fomenta el procesamiento automático y refuerza, a través de sus propias estructuras, el desarrollo del lenguaje” (Serrano et al. 2015).



EL SISTEMA PECS

PECS fue desarrollado por Brondy y Frost en 1994. Es “un sistema de comunicación basado en el intercambio de imágenes. [...] Para iniciar el acto comunicativo, la persona sólo tiene que coger el símbolo del objeto / actividad deseada y dársela al interlocutor para que se produzca el intercambio. Estas tarjetas se archivan de forma personalizada en un libro o tablero, con el cual el usuario de PECS se comunicará allá donde vaya” (Serrano et al. 2015).



III. REPRESENTACIÓN TÁCTIL

Esta forma de representación del lenguaje va a ser siempre un sistema de comunicación aumentativo, pues a pesar de que su uso está dirigido

especialmente para personas invidentes que tienen un desarrollo mayor en el sentido del tacto, también se comunican de forma oral.

EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN BRAILLE

Es una herramienta, también llamada cecografía, creada en 1825 por Luis Braille que permite a las personas con discapacidad visual leer, escribir, y participar en la sociedad en igualdad de derechos, condiciones y oportunidades que las demás personas. El sistema consiste en puntos en relieve que representan el alfabeto, con todos sus signos de puntuación, número, etc.



Un ejemplo de esta representación del lenguaje puede ser una persona que nació sin ninguna patología en la vista y que se comunicaba de forma oral y escrita. Después de muchos años, esta persona desarrolló un tumor en el nervio óptico dejándola sin su sentido de la vista. Ante esta situación, la persona tuvo que aprender a escribir y leer mediante el *Braille* para poder seguir trabajando, aunque ella se siga comunicando con su entorno oralmente.

IV. REPRESENTACIÓN GESTUAL

Esta forma de representación del lenguaje se ejecuta básicamente mediante signos preestablecidos, como es la *Lengua de Signos Española*; aunque también mediante signos que podamos adaptar a las necesidades de las personas (sería como una combinación entre un signo preestablecido y un signo

diseñado por la persona) hablaríamos entonces del *Lenguaje Bimodal*.

LA LENGUA DE SIGNOS ESPAÑOLA (LSE)

La LSE es un sistema de comunicación prioritariamente alternativo, aunque se puede utilizar en determinados casos como un sistema aumentativo; por ejemplo en personas con parálisis cerebral que tienen dañada el Área de Broca y el Área de Wernicke, que son las áreas donde se localizan funciones del habla: puede suceder que esas personas hablen pero no se les comprenda completamente; éste sistema podría aumentar su comunicación con el resto de personas. En cambio, si esa persona solamente utiliza este sistema de comunicación se consideraría alternativo.

La LSE surge en 1960 de la mano de William C. Stokoe al publicar su obra *Sign Language Structure*, en la que demuestra que las lenguas de signos son lenguas naturales, y que poseen las mismas características lingüísticas que las lenguas orales. Tras muchos años de lucha de las personas sordas, se consigue que España en 2007 reconozca la Lengua de Signos Española. La LSE es, por tanto, un sistema de signos gestuales mediante el cual las personas con discapacidad auditiva participan en la sociedad.



EL SISTEMA DE LENGUAJE BIMODAL

El Lenguaje Bimodal va a ser siempre un sistema aumentativo de comunicación. Fue creado en 1978 de la mano de Schlesinger al emplear el habla junto a signos, aunque es preciso destacar que “el mensaje se expresa en dos modalidades, pero la lengua base, la que marca el orden de la frase y la que determina la sintaxis de las producciones, es la lengua oral” (Belloch, 2014). Un uso de este sistema que me llamó la atención fue con una persona con discapacidad intelectual severa, que tenía bastante afectada el área de Broca y solo era capaz de pronunciar algunos monosílabos (“ma-ma”) para comunicarse, aunque también empleaba algunos gestos. Tras la aplicación de un proyecto de mejora de la comunicación, que tuvo una duración de

cuatro meses, conseguimos que ese lenguaje propio que al principio era desconocido por gran parte de los profesionales, fuera conocido por todos ellos y algunos compañeros suyos tras la creación de un cuaderno con pictogramas que incluían fotos suyas haciendo los gestos y en la parte inferior una breve descripción de lo que significaba para él. De esta forma se consiguió aumentar su capacidad de comunicación y comprensión con su entorno.



4

Productos de apoyo para la comunicación

Para que la comunicación alternativa y/o aumentativa y los sistemas gráficos se puedan llevar a cabo son necesarios unos *productos de apoyo para la comunicación*, que se pueden englobar en dos tipos: por un lado, están los *comunicadores* que son “dispositivos electrónicos creados específicamente para la comunicación y, generalmente, de fácil portabilidad, con los que el usuario puede, con cierta facilidad, producir mensajes y donde el instrumento los puede transformar en voz. El avance en las nuevas tecnologías permite un avanzar en la creación de comunicadores, pudiendo hacer uso de diferentes soportes: tableros, Pc...” (Serrano et al 2015). Algunos de estos aparatos se complementan con el Sistema Pictográfico de Comunicación en el que el usuario selecciona aquel pictograma que se corresponda con aquello que desee.



Y por otro lado, junto a los comunicadores, existen otro tipo de productos, como son los *cuadernos, agendas o tableros de comunicación mediante pictogramas* (sustitutivos de los comunicadores). Estos productos de apoyo se pueden dividir en dos grupos: los *no electrónicos*, en los que el usuario señala

de manera manual las imágenes para poder expresar lo que siente, quiere, desea, comunicar y así compartir sus ideas con los demás.



Y los de *soporte informático/electrónicos*, que son aquellos tableros, cuadernos o agendas que están en formato digital, que son utilizados a través de un ordenador, móvil, Tablet, etcétera. Actualmente existen muchos programas y/o aplicaciones que son específicas para la comunicación alternativa y/o aumentativa. Se pueden poner como ejemplo: Board Maker; Sicla 2.0; InTic; *PiktoPlus*; CPA, etc.



Pero hay que tener en cuenta que para hacer uso de estos comunicadores o nuevas tecnologías es necesario valorar los ítems a los que hicimos referencia más arriba, aunque cobran especial importancia ahora las capacidades físico-sensoriales: los distintos rangos articulares (para ver dónde tiene más movimiento controlado), la discriminación de sensaciones táctiles en ese rango articular, la discriminación de sensaciones visuales y auditivas y, la precisión sensorial del movimiento de pulsación. Esta valoración nos dará información de si la persona necesita una adaptación

extra al producto de apoyo o no.

Para las personas con discapacidad y grandes necesidades de apoyo, contamos en España con un centro Estatal de referencia que trabaja en las adaptaciones de autonomía personal y ayudas técnicas (CEAPAT), donde se puede consultar los distintos tipos de adaptaciones que han creado y que nos pueden ayudar a adaptar ese dispositivo para la persona que lo necesita.

Hasta no hace mucho tiempo, las adaptaciones eran muy básicas: soportes para acercar el dispositivo a la persona, ratones adaptados para el ordenador, un ratón visual que funcionaba mediante la colocación de un pequeño dispositivo en la parte inferior de la frente para la lectura mediante infrarrojos, etcétera. A día de hoy, podemos decir que se ha dado un gran paso y ahora existen conmutadores o pulsadores que permiten adaptarlos a cualquier parte para que la persona sea capaz de manejar una Tablet sin apenas ayuda.

Un caso muy llamativo ha sido el de una persona con parálisis cerebral infantil y discapacidad intelectual, cuyo rango articular mayor era el cuello. Esta persona, a través de un programa de barrido de pantalla, manejaba una Tablet, sin apenas apoyo, mediante conmutadores superpuestos en el cabecero de su silla de ruedas. Otro caso muy innovador ha sido la creación de un programa de comunicación en un ordenador con *webcam*, donde la persona que tiene parálisis está bastante distante del ordenador y puede establecer una comunicación (mediante sistema pictográfico) con su entono gracias a la lectura de ojos que hace la *webcam*. Evidentemente, son dos ejemplos muy recientes de innovación y accesibilidad a las nuevas tecnologías para poder comunicarse o utilizarlas de una manera normalizadora, pero aún queda mucho camino por recorrer.

5

Conclusión: la brecha digital en personas con discapacidad

Una vez explicada toda la gama de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, es necesario que valoremos en qué situación nos encontramos a día de hoy ante las TIC. Es innegable que en la actualidad las TIC han cobrado una gran importancia, hasta tal punto que mediante un dispositivo electrónico: sea un móvil, ordenador, Tablet, etc., se pueden vehicular los sistemas de comunicación alternativos/aumentativos. De entre todos, la Tablet es la que más prestaciones ofrece, ya que el usuario puede llevársela a cualquier parte sin suponerle una carga excesiva y a través de la cual podrá visualizar mejor los pictogramas o lo que éste desee realizar.

Sin embargo a menudo nos encontramos con una grave problemática que ha ido dejando a estas personas sin acceso a las TIC porque no se adaptan lo suficiente a sus necesidades y capacidades, produciéndose una verdadera brecha digital:

Uno de los logros más admirados por la sociedad de la información es la creación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). Son tecnologías en permanente cambio y esenciales para trabajar y vivir en esta sociedad. Aquellos que no son capaces de adaptarse a la tecnología o no tienen acceso a la misma sufren la denominada brecha digital, que no es más que la exclusión que sufren esas personas por no poder acceder a la tecnología y que les deja en desventaja con respecto a quien sí la tiene. (Escandell 2014: 490).

Cabrero (2004) señala “que la brecha digital se está convirtiendo en un elemento de separación, de exclusión, de personas, colectivos y países”.

Por su parte, Area (2012) insiste en que “el riesgo es que pasemos de una exclusión tecnológica a una exclusión social, personal y educativa. Es decir, que pasemos de una brecha digital a una brecha social, por lo que la tecnología no estaría propiciando la inclusión social de las personas, sino su exclusión del sistema”.

Sin embargo, no se trata de una sola brecha digital, sino que dentro de ella se ramifican distintas brechas que impiden a estas personas hacer uso de las TIC (Viada y Loyola 2011). La *primera brecha* de la que estaríamos hablando sería la de contar con el equipamiento necesario, es decir, un determinado software y hardware que les permita manejar la Tablet; así como también el equipamiento necesario para sujetar y fijar la Tablet a una silla de ruedas.

La *segunda brecha* sería el coste que tienen todas estas adaptaciones tecnológicas: en la actualidad hay muchas personas que no se pueden permitir gastarse una elevada cantidad de dinero para comprar el dispositivo electrónico y las adaptaciones necesarias.

La *tercera brecha*, y quizás una de las más importantes, es el propio papel que juegan sus familias. Muchas de ellas, coincidiendo con Martorell y Gutiérrez (2011), tratan de poner barreras a sus hijos/as y/o tutelados/as en el acceso a las TIC, debido al miedo que tienen de que hagan un mal uso de ellas o se rompan, ya que consideran que éstas no tienen las competencias adecuadas y necesarias para hacer uso de ellas. En este punto también es muy importante destacar que muchos de los familiares o tutores tienden a infantilizarlos no dándoles el trato correspondiente a su edad, por lo que esta brecha se incrementa aún más.

Finalmente, la *cuarta brecha* que podemos destacar es la inexistencia de estudios de las TIC en los que se tengan en cuenta a estas personas, es decir, todos los estudios que se realizan de las TIC se centran en las personas que no tienen ninguna problemática a la hora acceder a ellas, y en ningún caso contemplan las dificultades que otras personas, como pueden ser las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, tengan a la hora de utilizarlas.

De hecho, desde el punto de vista legal, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre de 2003, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, dictamina que no se puede excluir a las personas con discapacidad del sistema social, y por ende, todo lo que ello conlleva. Si tenemos en cuenta esta Ley, se hace entonces muy necesario que éstas herramientas (Tablet, y en general todas las TIC) sean accesibles para todo el mundo, proporcionando de esta forma un acceso igualitario y equitativo de oportunidades a todas las personas, independientemente de si tienen discapacidad o no. Desde entonces, el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) ha realizado numerosas investigaciones acerca de la accesibilidad de las

personas con movilidad reducida y/o con grandes necesidades de apoyo, creando así numerosos dispositivos de acceso a las nuevas TIC. En cuanto al acceso al ordenador, móvil, o Tablet, se han creado distintos dispositivos de mejora: (i) mesas regulables que permiten el uso de silla de ruedas; apoyos de antebrazo extensibles; (ii) alternativas al teclado estándar: emulador de teclado, teclado con carcasa, teclado de una mano; (iii) alternativas al ratón estándar: ratón de bola, emulador de ratón con joystick para boca, emulador de ratón para personas con movimientos espásticos; (iv) pulsadores y conmutadores: de presión, de sople, etc. que trabajan con programas de barrido automático (este sistema muestra una barra horizontal que se desliza en un primer lugar de arriba hacia abajo, cuando la barra llega a la APP o programa que el usuario desea, éste hace uso del pulsador/conmutador. A continuación este programa realiza un barrido de izquierda a derecha, cuando el puntero llega a la APP o programa deseado, el usuario vuelve a hacer uso del conmutador y entra en la aplicación). (v) controladores de movimiento: ratones que se manejan con la vista del usuario a través de un dispositivo que se pone en la frente de éste y el ordenador, a través de una cámara web, lee los movimientos de los ojos del usuario y entra al programa que el usuario desea; (vi) software adaptado que permite al usuario utilizar un teclado virtual o manejar el ratón utilizando el sistema de barrido automático.

En la actualidad, me he encontrado con algunos estudios (aunque son muy pocos), que investigan y potencian la comunicación a través de dispositivos electrónicos en PCDI. Pero lo que estos estudios no han tenido en cuenta ha sido la adaptación de esos dispositivos a personas con grandes necesidades de apoyo debido a una reducida movilidad, es decir, todos ellos realizaron proyectos de intervención en comunicación alternativa y/o aumentativa con personas que manejaban la Tablet mediante huella dactilar, y que no se necesitaba de ninguna adaptación extra.

BQ y Limbika han sido los primeros en adaptar una Tablet junto con otro hardware, a las personas con grandes necesidades de apoyo y movilidad reducida. Estas dos empresas se han propuesto demostrar que las personas con movilidad reducida y con grandes necesidades de apoyo son capaces de manejar una Tablet a través de un sistema de barrido de pantalla (Accessibility Scan) y un hardware que permita pulsar o parar ese sistema de barrido de pantalla cuando éste llegue a la aplicación que el usuario desea. Para ello han empleado sargentas (dispositivos que permiten la adaptación de la Tablet a la silla de ruedas); pulsadores/conmutadores de mano o de cabeza; y un programa para la comunicación de las personas con discapacidad con su entorno social: *PiketoPlus*.

Lo que se pretende con estas adaptaciones y aplicaciones, es que los usuarios se enfrenten a nuevos retos, rompiendo así la actual brecha digital que existe en este colectivo entre él y las nuevas TIC. Pero lo principal es

que se sientan personas dignas de igualdad de condiciones, pleno derecho y oportunidades, creando de esta forma una sociedad más justa para todos.

Referencias

Abril Abadín, D.; Delgado Santos, C.I. y Vígara Cerrato, A. (2010). Comunicación Aumentativa y Alternativa: Guía de referencia. Ceapat: Ministerio de Sanidad y Política Social. [En línea]. [Fecha de consulta: 1 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/comunicacionaumentativayalterna.pdf>

ARASAAC; Basil, C.; y Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació. (2015). ¿Qué son los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC)? Gobierno de Aragón. [En línea]. [Fecha de consulta: 20 de abril de 2015]. Disponible en: <http://www.catedu.es/arasaac/aac.php>

Belloch, C. (2014). “Sistemas Aumentativos de la Comunicación (SAC)”. *Las TICs en Logopedia: Audición y Lenguaje*. Universidad de Valencia. [En línea]. [Fecha de consulta: 1 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.uv.es/bellochc/logopedia/NRTLogo7.wiki%3F6>

Escandell Bermúdez, M^a.O.; Fortea Sevilla, M^a.S. y Castro Sánchez, J.J. (2014). “La brecha digital en las personas con discapacidad visual”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1), 489 – 498. [En línea]. [Fecha de consulta: 11 de marzo de 2015]. Disponible en: http://dehesa.unex.es:8080/xmlui/bitstream/handle/10662/2089/0214-9877_2014_1_1_489.pdf?sequence=1

Ley Orgánica 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE de 3 de diciembre de 2003). [En línea]. [Fecha de consulta: 11 de abril de 2015]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>

Martorell, A. y Gutiérrez, P. (2011). “Las personas con discapacidad intelectual ante las TIC”. *Revista científica de Educomunicación*, 36, 173-180. [En línea]. [Fecha de consulta: 11 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3644151>

ONCE. (2015). *Braille: La llave del conocimiento*. [En línea]. [Fecha de consulta: 1 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/braille>

Organización Mundial de la Salud y, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. OMS. [En línea]. [Fecha de consulta: 28 de abril de 2015]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf?ua=1

Serrano, M.; Cardoner, M.; Caro, M. y Diez, M. (2015). *Sistemas Aumentativos de Comunicación (SAC) en los errores congénitos del metabolismo*. Hospital San Joan de Déu – Servicio de Neurología. [En línea]. [Fecha de consulta: 1 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.guiametabolica.org/consejo/sistemas-aumentativos-comunicacion-sac-errores-congenitos-metabolismo>

Sotillo, M. (Coord.); Riviere, Á.; Tamarit, J. (et al.) (1993). *Sistemas Alternativos de Comunicación*. Madrid: Trotta.

Tamarit, J. (1993): “¿Qué son los Sistemas Alternativos de Comunicación?”. En Sotillo, M. (Coord.); Riviere, Á.; Tamarit, J. (et al.) (1993). *Sistemas Alternativos de Comunicación* (pp. 17 - 42). Madrid: Trotta.

Viada, M. y Loyola, M^a. I. (2011). “Nuevas tecnologías y accesibilidad académica para estudiantes con discapacidad visual”. *Pangea: Revista de la Red Académica Iberoamericana de Comunicación*, 11, 214 – 228. [En línea]. [Fecha de consulta: 11 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4005044>

