

La Comunicación Aumentativa y Alternativa

Vivir, comunicar, salir al mundo

“Si no hallaba alguna forma de transmitir lo que sentía, realmente iba camino de la locura”.

Lourdes Arrieta tiene 53 años, y logró comunicarse. Ella y su hermana crearon el Método Arrieta para estar siempre unidas, en contacto. Y así lograron también comunicarse con el resto del mundo. Inventaron un sistema de comunicación, uno más entre todos los que engloban el concepto de “comunicación total”, el uso de sistemas aumentativos o alternativos a la comunicación oral. Personas con parálisis cerebral, con autismo y otras discapacidades, logran salir al mundo gracias a ‘estos inventos’, gracias a la comunicación. Ya sea aumentativa, alternativa, oral, como sea, pero que exista, que les ayuda a existir, a ser parte del mundo

Blanca Abella

He descubierto un nuevo espacio, más amplio, y me siento menos prisionera de mis limitaciones; con más libertad para expresarme. Compartir ideas, deseos, sentimientos o estados de ánimo con la voz, le da a uno presencia. Es como si al escucharme, por fin me prestaran atención y respeto, dejando a un lado la lástima”, nos cuenta Lourdes.

Lourdes y Mentxu son hermanas. Ambas tienen Atetosis Doble Congénita, lo que significa que carecen de un líquido en el bulbo raquídeo y eso les impide el control motriz de cualquier tipo en todo el cuerpo. Utilizan sillas de ruedas y tienen graves problemas de habla y de movilidad manual. Sus funciones cognitivas y afectivas, sin embargo, son absolutamente normales.

Mentxu logró doctorarse Cum Laude en Psicología y después consiguió una diplomatura en Criminología. Lourdes cuenta con el Graduado Escolar y ha estudiado idiomas. Y ambas inventaron un sistema de comunicación para personas silentes. Al nacer Lourdes, los médicos le pronosticaron un máximo de 3 meses de vida, luego 2 años. Hace poco ha cumplido 53 y su hermana 47.

Ambas, privadas de cualquier forma de comunicación hasta entonces conocida,

tampoco podían valerse de la lengua de signos, pues les resultaba imposible mover las manos y dedos. Se valían únicamente de agresiones físicas o excesivo afecto. Pasaron los primeros años de su vida de sanatorio en sanatorio. Así, al cumplir Lourdes los 20 y Mentxu 15 años de edad, pudieron crear, debido a un hecho fortuito, un método de comunicación al que llamaron Arrieta, que les permitía comunicarse con la mirada. Un sencillo procedimiento dibujando las letras del alfabeto con los ojos, permite a dos o más interlocutores, mantener una conversación fluida.

Posteriormente, Lourdes diseñó una tabla similar al abecedario, con la que puede comunicarse con cualquier otra persona. Ahora, ellas presentan un sistema totalmente diferente, basado en el empleo de modernas tecnologías.

COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

Se trata de sistemas de comunicación alternativos o aumentativos (SAAC). El lenguaje oral es el sistema de comunicación más común, pero no es el único. Existen otras opciones, sistemas o estrategias que se pueden utilizar para interactuar con el entorno y modificarlo. Fotografías, pictogramas, gestos y/o lenguaje escrito



En esta imagen, Lourdes y Mentxu Arrieta. A la derecha, imágenes de ESAAC con usuarios de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa

son algunas de estas opciones.

Los sistemas aumentativos de comunicación son los que complementan el lenguaje oral. El propósito de usar estos sistemas no es otro que el de apoyar y estimular la producción oral. Sin embargo, los sistemas alternativos de comunicación son los que sustituyen al lenguaje oral. El objetivo de estos sistemas es ofrecer la posibilidad de una expresión significativa, mejorar el desarrollo de la comunicación y favorecer el desarrollo de la autonomía personal y social y el

aprendizaje funcional.

Entre los sistemas de comunicación alternativos y aumentativos se encuentra el sistema Bliss, ideado como una especie de esperanto o sistema internacional de comunicación, pero en realidad, ha acabado siendo un sistema con implantación especialmente entre las personas con parálisis cerebral.

Mariano Lloria, presidente de ESAAC (Sociedad para el desarrollo de los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos), explica cómo surgieron estos sistemas: “Los SAAC han ido surgiendo de formas espontáneas de comunicación desarrolladas por las personas con restricciones en la comunicación oral y/o escrita, desde la búsqueda de soluciones personales, se han ido desarrollando sistemas que a día de hoy tienen diferentes grados de normalización (entendido como normalización lingüística). Podemos decir que es a partir de los años 70 cuando empiezan a identificarse como un área de conocimiento, que requiere de impulsos de investigación y

El objetivo de estos sistemas es favorecer el desarrollo de la autonomía personal y social



apoyo para su incorporación como herramientas valiosas de apoyo en el proceso de desarrollo personal de las personas con discapacidades en la comunicación". Para el presidente de ESAAC, el concepto básico que engloba a todos estos sistemas es el de "la comunicación total". Y explica: "Por encima de la normatividad, es importante usar todos los recursos disponibles en aras a la mayor capacidad de comunicación".

Cuando le preguntamos a Mariano Lloria por el uso de estos sistemas y por sus usuarios, nos comenta: "En realidad, todos usamos recursos multimodales en nuestra comunicación. Cuando no encontramos una palabra hacemos un gesto o buscamos recursos alternativos. Cuando no está permitido hablar nos comunicamos por señas. En los correos electrónicos nos hemos acostumbrado a usar emoticonos que sustituyen a la prosodia y al gesto de la comunicación cara a cara,... Creo que hay que darle la vuelta al argumento. Todos usamos diferentes formas de comunicación que resuelvan nues-

tras necesidades. El objetivo debe ser poner recursos de autoexpresión personal a disposición de las personas, independientemente de su realidad funcional". Los sistemas de comunicación surgen de una necesidad personal, a partir de una experiencia vital, como le ocurrió a Lourdes Arrieta: "En un principio utilicé el abecedario trazando las letras con un dedo sobre cualquier superficie. Pero era lento y pocos querían hablar conmigo. A los 15 años pude ver en la televisión el anuncio de una máquina de escribir eléc-

Todos usamos diferentes formas de comunicación que resuelven nuestras necesidades

trica. Estaba segura de que con esa máquina sí podría comunicarme. Por una necesidad imperiosa de comunicación tuve que crear el Método Arrieta, aunque fuese para comunicarme con mi hermana sin tener que estar físicamente juntas. Cuando tuve 25 años, el centro de rehabilitación ASPACE donde acudíamos, me proporcionó el Canon Communicator, un pequeño teclado portátil. Todo lo que escribía se imprimía en una pequeña y larga tira de papel que el interlocutor podía leer fácilmente. En la universidad Mentxu lo utilizaba para escribir sus preguntas o respuestas. Hace 8 años compré mi primer ordenador, con Internet y todo. Esto me ha permitido salir al mundo con mayor facilidad. Tenía en mi mano la opción de viajar, hacer mil amigos, saber qué está pasando en cualquier rincón del planeta y averiguar las opciones tecnológicas que tenemos a nuestro favor, así como lo que podemos aportar al mundo desde nuestra experiencia. Actualmente tengo un mini ordenador con el programa Hermes, desarrollado íntegramente en España. He

ganado en autonomía e independencia. Hoy realizo muchos trámites yo sola. En bancos, locales comerciales, etc. Se sorprenden al oír que tengo una voz". Hay muchos sistemas alternativos o aumentativos, como pueden ser los sistemas de apoyo gestual, los pictográficos, ideográficos, etc. "Es difícil determinar cuántos SAACS existen, ya que tampoco tienen un mismo nivel de desarrollo entre sí. Hay sistemas que están muy estructurados, incluso disponen de sus programas de entrenamiento, hay otros que más que sistemas son bibliotecas de imágenes (por ejemplo, SPC). Hay sistemas que son codificaciones para aspectos básicos de comunicación (miradas, gestos) y otros que permiten elaborar mensajes con gran nivel de abstracción", explica Mariano Lloria.

ESAAC

La situación en nuestro país no es fácil ya que lograr los apoyos necesarios para estos sistemas requiere tiempo y dinero. Nos lo explica el Presidente de ESAAC: "En España, y a pesar de la reciente ratificación de la convención de la ONU de los Derechos de las personas con discapacidad, no está garantizado el derecho a aprender una forma de comunicación funcional. Es seguro que el niño/a con discapacidad esté en una escuela, puede que sea especial o integrada, puede que haya un maestro de audición y lenguaje, puede que disponga de medios para atenderlo, puede que esté formado en SAACS, puede que considere que es su obligación,...o puede que no. Ello nos sitúa en la práctica, fuera de la perspectiva de derechos. El movimiento asociativo de la discapacidad ha sido, como en tantas otras cosas, el motor del reconocimiento del derecho a la comunicación, como derecho instrumental que permite el acceso al resto de derechos. La inmensa mayoría de personas usuarias de SAACS han encontrado el apoyo en el movimiento asociativo, en sus familias y en personas de los recursos públicos y privados, con sensibilidad personal".

Hay que seguir luchando por esos derechos y con ese fin, entre otros, se ha impulsado su integración en el movimiento internacional, como explica Lloria: "Desde ESAAC, esperamos que la Convención nos ayude a dar un impulso a la CAA como área transversal a todas las discapacidades. En este sentido, consideramos que el 2010 va a ser muy importante porque Esaac se va a incorporar en la organización internacional ISAAC, colaboradora en la Convención, y vamos a celebrar en Barcelona el congreso mundial de CAA (www.isaac2010.org). Es un evento de gran repercusión".

¿En qué situación se encuentra en este momento la ortopedia en España?

No cabe duda que la ortopedia en España ha logrado avances inimaginables en los últimos treinta años. No obstante, no se han solucionado asuntos claves que desde FEDOP venimos defendiendo ante la Administración, como es la regulación de la ortopedia como profesión sanitaria, la creación de un título universitario en ortoprotésica y productos de apoyo, como viene sucediendo en numerosos países de Europa, y la creación de mecanismos ágiles para actualizar los catálogos de prestaciones.

excelentes profesionales trabajando diariamente con los millones de personas que acuden a nuestros establecimientos, pero aún el Ministerio de Sanidad consiente situaciones inverosímiles permitiendo colgar el cartel de ortopedia en lugares cuyo responsable carece de formación suficiente y cuyos establecimientos no reúnen en algunos casos los requisitos de calidad. Por otro lado consideramos imprescindible la revisión de la cartera de servicios ortoprotésicos, que contiene restricciones, que a nuestro juicio, ya no son necesarias.

ro para ello no está contando con la colaboración del sector. Esto no es razonable ya que el resultado sería más completo si participasen profesionales de la ortopedia.

¿Se están dando pasos para la mejora de la formación de los profesionales?

Mejorar la formación de nuestros profesionales es nuestro objetivo número uno junto con la regulación del sector. Para ello hemos mantenido durante este año varias reuniones con el Ministerio de Educación para la revisión del actual título de Técnico Superior en Or-

de costes de prótesis con el fin de analizar el impacto económico que supondría incluir prótesis mioeléctricas y con materiales más ligeros. Por supuesto FEDOP ya se ha puesto a trabajar en ello y consideramos que con el debido control y protocolización en la prescripción será viable para el Ministerio. Otra de las cuestiones en las que FEDOP insiste que el Ministerio de Sanidad debe ampliar la cartera de servicios, las sillas de ruedas y los productos de apoyo a la movilidad.

¿Qué relación tienen con las organizaciones del sector de la discapacidad?

Nuestra relación siempre ha sido fluida y de colaboración mutua. En los dos últimos años se ha intensificado, sobre todo con el CERMI. Esto se ha materializado en el acuerdo conjunto de editar un informe sobre la prestación ortoprotésica en España. Desde luego cualquier reivindicación que incluya la mejora de la prestación ortoprotésica es compartida por nuestro sector. El diálogo entre ambas partes es el mejor cauce de entendimiento y trabajo conjunto. El objetivo de los profesionales son las personas.

¿Acceden fácilmente a los nuevos materiales y tecnologías ortopédicas?

Las empresas fabricantes y distribuidoras en España están realizando una labor ingente para desarrollar nuevos y mejores productos y tecnologías. Dentro del ámbito sanitario es una de las profesiones que más ha avanzado en cuanto a tecnología. El profesional siempre tendrá fácil acceso a éstos siempre y cuando sean productos demandados por los pacientes y prescritos por los especialistas. De nada sirve que el mercado esté repleto de novedades si los pacientes no tienen acceso a ellos. No obstante, es cada vez más gratificante trabajar con nuevos materiales y tecnologías que permiten que los resultados en la vida diaria sean cada vez más satisfactorios.

¿Se están desarrollando líneas de investigación en ortopedia en España?

Son principalmente las empresas fabricantes las que soportan el peso de nuevas líneas de investigación y desarrollo. También el Instituto de Biomecánica de Valencia ha puesto en práctica numerosos proyectos relacionados con la ortopedia. Cada profesional, en su taller, forma una unidad de investigación, que siempre aporta mejoras a la ortopedia. Para que éstas sean conocidas organizamos congresos, como ORTO, en los que cada avance es puesto a disposición de todos los técnicos. El próximo tendrá lugar del 30 de septiembre al 2 de octubre de 2010 en IFEMA (Madrid) de forma paralela a la Feria ORTO PRO CARE.

Las Administraciones deben regular el sector de la ortopedia



Carlos Córdoba / Presidente de FEDOP

FEDOP, la Federación Española de Ortesistas Protesistas, se marca como objetivo la mejora de la formación de los profesionales de la ortopedia, al tiempo que demanda de las instituciones públicas la regulación del sector. El fin de estas demandas es la búsqueda de la atención más profesional para los usuarios de la ortopedia

Jaime Andreani

¿Qué cambios son necesarios para la mejora de la prestación ortopédica?

Desde FEDOP defendemos la creación de una Ley que especifique las competencias, estudios y establecimientos de ortopedia, consiguiendo con ello una regulación profesional. Sin duda esta norma conseguiría garantizar que al frente de un establecimiento de ortopedia esté un profesional formado y responsable de su trabajo. Hoy en día existen

residencia. Hay Comunidades Autónomas que tienen un catálogo propio de prestaciones ortoprotésicas y muchas otras que no han iniciado aún esta tarea ni saben qué presupuesto deben dotar para ello ni el número de usuarios a los que atienden y continúan con el publicado en 1996. Hemos conocido que la Comisión Interterritorial de Sanidad está trabajando en la armonización de códigos y productos de los catálogos, pe-

¿Cómo se podría armonizar la prestación ortopédica en todas las CC.AA.?

Nosotros no podemos luchar contra el sistema autonómico. Es evidente y está a la vista de todos que este sistema ha creado situaciones incoherentes y de discriminación por razón del lugar de

ortoprotésica, indicando la necesidad de aumentar el número de horas de formación, sobre todo en prácticas. Estamos colaborando estrechamente y participando en foros internacionales sobre formación en los que queda acreditado que todos los programas de estudios en ortoprotésica deberían contener al menos 4.500 horas lectivas, refrendado por la Organización Mundial de la Salud. De cualquier forma el profesional de la ortopedia está en continuo reciclaje para garantizar una asistencia de calidad y como viene haciendo desde hace años asiste a congresos, seminarios y se preocupa de estar al corriente de las novedades en el sector.

¿FEDOP participa en la realización del nuevo catálogo de prótesis que se está elaborando?

El Ministerio de Sanidad contactó con FEDOP para la elaboración de un estudio