

# Olas de Palabras



Comunicación Aumentativa: Leer y Escribir

Karen A. Erickson, David A. Koppenhaver and David E. Yoder

“A las personas que usan la comunicación aumentativa para comunicarse y que están aprendiendo a leer y a escribir y a aquellas personas comprometidas en enseñarles cómo hacerlo.”

Kae, Dak, Dey y SWB

# Índice de Contenidos

---

## Introducción

Carta de los derechos para la alfabetización .....	7
Del presidente .....	11
Agradecimientos .....	12
El Lamento .....	13

## SECCIÓN 1: Conocimientos

### Capítulo 1:

Alfabetización emergente .....	16
<b>“Cuando sea mayor quiero ayudar a mi madre en la tienda”</b> . Maria Margarida Nunes da Ponte, Portugal .....	17

### Capítulo 2:

Enseñanza integral .....	25
<b>“Yo soysoy una escritora”</b> : Alfabetización, pensamiento estratégico y conciencia metalingüística. Lois Wolf y Nicholas Hogan, EE.UU. ....	26

### Capítulo 3:

Motivación .....	43
<b>“Dame sólo palabras”</b> . Alice Wershing con Chris Hughes, EE.UU. ....	45

## SECCIÓN 2: Expectativas y Actitudes

### Capítulo 4:

Apoyos en los diferentes entornos .....	55
<b>Qué buscar en el viaje hacia la alfabetización</b> . Sirley McNaughton, Canadá .....	56

### Capítulo 5:

Reflexión y resolución de problemas .....	65
<b>La educación de un joven... y un sistema educativo</b> . Melissa Pebly, EE.UU. ....	67

# Índice de Contenidos (continuación)

---

## Capítulo 6:

Constructivismo social y expectativas de los profesores .....	74
<b>Encontrar la voluntad, encontrar el camino: lecciones de dos usuarios de comunicación aumentativa.</b> Isamu “Sam” Fukushima, Japón .....	75

## Capítulo 7:

Tecnología y alfabetización de adultos .....	82
<b>Cara a cara, ordenador a ordenador: las telecomunicaciones en la alfabetización de adultos.</b> Terry Gandell y Frank Filippelli, Canadá .....	83

## SECCIÓN 3: Uso de la alfabetización

## Capítulo 8:

El lenguaje.....	92
<b>Desde la construcción de una frase a la redacción de una tesis.</b> Fiona Given, Australia .....	94

## Capítulo 9:

El modelo médico, la alfabetización y la comunicación.....	101
<b>Veo, oigo, hablo: entonces, ¿donde está el problema?</b> Pnina Bialik y Judy Seligman-Wine, Israel.....	102

## Capítulo 10:

Expresión de uno mismo .....	110
<b>Del silencio a la poesía: una entrevista con dos escritoras indias.</b> Reena Sen, India .....	111

Acerca de los autores y editores .....	119
Apéndice A: Referencias sobre la tecnología mencionada en este libro .....	124
Apéndice B: La alfabetización con recursos de CAA .....	127

# Introducción

---

## La alfabetización en CAA en el siglo XXI

**Karen A. Erickson, David A. Koppenhaver y David E. Yoder**

Tenemos ante nosotros una recopilación de cuentos que retratan los éxitos conseguidos por usuarios de comunicación aumentativa de diferentes lugares del mundo en su alfabetización. Las historias están contadas en algunos casos por los propios usuarios de comunicación aumentativa, en otros casos por sus profesores o terapeutas, y en otros por los usuarios de comunicación aumentativa junto con sus profesores o terapeutas. Los autores han definido lo que para cada uno es el éxito y éste va desde una conseguir una comunicación cara a cara hasta el dominio del lenguaje poético. Cada caso pone de manifiesto diferentes aspectos del poder de la alfabetización, y también los desafíos inherentes a ésta para la mayoría de los usuarios de comunicación aumentativa. El conjunto de los casos no nos da únicamente un cuadro de la realidad cotidiana del aprendizaje de la lectura, escritura y comunicación sino que, aún más importante, nos sugiere una visión de lo posible.

Los casos son un importante instrumento para la enseñanza en muchos campos, desde las leyes a la medicina, y han demostrado ser particularmente útiles para mejorar la comprensión y la práctica de la CAA. Beukelman, Yorkston y Dowden (1985) presentaron a la comunidad de CAA la primera recopilación de historias de CAA en "*Communication Augmentation: A Casebook of Clinical Management*". Más recientemente, Melanie Fred-Oken y Hank Bersani (2000) aportaron "Speaking Up and Spelling it Out", 27 reflexiones personales sobre cómo vivir con una discapacidad y utilizar CAA.

Muchas otras personas han relatado experiencias personales que nos han ayudado a comprender mejor, las vidas de las personas con discapacidad importantes y también de aquellas que se sirven de CAA. Éstas incluyen, por ejemplo, "*Reflections of a Unicorn Creech*", un relato en primera persona sobre crecer con parálisis cerebral y aprender a leer y escribir; "*Cushla and her Books*" (Butler 1979, es una descripción de la nieta del autor, una joven con discapacidad severa, de cuatro años de intervención temprana intensiva en el desarrollo del lenguaje verbal y escrito, centrada en la familia." "*Under the Eye of the Clock*" (Nolan 1987), es una autobiografía de la infancia del poeta y dramaturgo Christopher Nolan; y "*I Raise My Eyes to Say Yes*" (Sienkiewicz-Mercer and Kaplan 1989), es el primer relato del autor sobre cómo creció en una institución en América en los años '50 y '60

*Olas de palabras* representa la primera recopilación de historias personales sobre usuarios de comunicación aumentativa en las cuales se pone de relieve el proceso de alfabetización y el uso de ésta. Cada caso ha sido intencionalmente seleccionado para demostrar que el éxito no depende del nivel cultural, económico o de un determinado entorno.

A mediados de la década de los 90, los tres trabajamos juntos en el *Centro de Alfabetización y Estudios sobre la Discapacidad* de la Universidad de Carolina del Norte, en Chapel Hill. Dos de nuestros más grandes proyectos de investigación consistieron en dos sesiones de estudio, de tres años cada una, sobre el proceso de alfabetización en aulas de niños con discapacidad de desarrollo, muchos de los cuales utilizaban CAA. Animados por el insólito éxito, digno de mención de algunos de los estudiantes y de sus equipos de profesores, y convencidos de que éxitos de ese tipo deberían llegar a ser la norma, redactamos conjuntamente

un documento titulado *Carta de los Derechos a la Alfabetización* (Yoder, Erickson y Koppenhaver 1996). En este documento trazamos lo que creíamos eran las características esenciales de los programas y de los profesionales que atienden a niños con discapacidad severa y múltiple.

En los últimos meses, como hemos estado trabajando junto a los autores en sus historias, hemos recordado una y otra vez la Carta de los Derechos a la Alfabetización. La historia personal de cada autor nos ha recordado la importancia de considerar la alfabetización no como un privilegio que hay que ganar, sino como un derecho de todas las personas. Todos los autores consideran que este aprendizaje ha tenido una importancia inequívoca en su toma de decisiones durante el proceso de enseñanza, en sus enfoques para la solución de problemas, en su voluntad de conseguir lo que se proponen, y en su persistencia de cara a las dificultades. En muchos momentos de la experiencia vivida por cada uno de ellos, habría sido más fácil renunciar que persistir. Las recompensas por aquella convicción y persistencia impregnan las historias aquí recopiladas.

**Los usuarios de comunicación aumentativa, que aparecen en este libro, tienen diferentes edades, nacionalidades, experiencias, apoyos tecnológicos o del entorno y diferentes oportunidades. Personifican uno o varios de los derechos descritos en la siguiente carta:**

## CARTA DE LOS DERECHOS PARA LA ALFABETIZACIÓN

Toda persona, independientemente de la magnitud o severidad de sus discapacidad, tiene un derecho básico al empleo de la letra impresa. Más allá de este derecho general, hay ciertos derechos de alfabetización que se deben garantizar a todas las personas. **Estos derechos básicos son:**

- 1. El derecho a tener una oportunidad de aprender a leer y escribir.** La oportunidad implica el compromiso en la participación activa en tareas realizadas con éxito.
- 2. El derecho a disponer en todo momento de textos accesibles, claros y significativos, apropiados desde un punto de vista cultural y lingüístico.** Los textos, en el más amplio sentido, van desde libros de imágenes, periódicos, novelas, a cajas de cereales y documentos electrónicos.
- 3. El derecho a relacionarse con otras personas al leer, escribir o escuchar un texto.** La interacción consiste en preguntas, comentarios, discusiones y otras comunicaciones acerca del texto o en relación con éste.
- 4. El derecho de disponer de la vida de uno mismo a través de competencias en la lectura y en la escritura.** Para que uno disponga de su vida se requiere, sin ser limitado a las siguientes condiciones: un trabajo y la posibilidad de cambiar de trabajo, independencia, participación en la comunidad y sustentación de uno mismo.
- 5. El derecho a tener una educación a lo largo de toda la vida que incorpore enseñanza y uso de la alfabetización.** Las oportunidades educativas de alfabetización, independientemente del momento en que se prestan, tienen el potencial para suministrar un poder que no puede ser quitado.
- 6. El derecho a tener profesores y proveedores de otros servicios que estén formados acerca de los principios y métodos de los procesos de alfabetización.** Los métodos incluyen, pero no se limitan a: instrucción, evaluación y tecnologías necesarias para que la alfabetización sea accesible a las personas con discapacidad. Los principios incluyen, pero no están limitados a: la creencia de que la alfabetización se aprende en tiempo y lugares distintos y de que ninguna persona padece tanta discapacidad como para no beneficiarse de las oportunidades de la alfabetización.
- 7. El derecho a vivir y aprender en ambientes que ofrecen una variedad de modelos en el uso de la letra impresa.** Los modelos son demostraciones de la deliberada utilización de la letra impresa para leer una receta, pagar las cuentas, compartir una broma o escribir una carta.

- 1. El derecho a tener una oportunidad de aprender a leer y escribir.** Tal vez el aspecto más importante de cada uno de los casos de este libro es que a los usuarios de comunicación aumentativa se les brindó una oportunidad de alfabetizarse. Ellos participaron activamente en tareas significativas que pudieron realizar con un alto nivel de éxito. Los profesores y los médicos que trabajan con ellos, en cuanto se daban cuenta que estos ya no participaban o no lograban desarrollar las tareas, creaban nuevas oportunidades más atractivas, a través de la cuales pudieran tener éxito en su proceso de alfabetización.
- 2. El derecho a disponer en todo momento de textos accesibles, claros y significativos, apropiados desde un punto de vista cultural y lingüístico.** En este libro, los usuarios de comunicación aumentativa presentan una amplia gama de importantes discapacidades comunicativas y físicas que hacen que les resulte difícil manejar materiales de lectura y escritura. Los autores que hemos incluido utilizan las mismas tecnologías (por ejemplo, velcros, láminas de dibujos, acceso alternativo al ordenador, y software) para hacer accesibles los textos y los mismos métodos para averiguar si los textos eran claros, significativos y en todo caso apropiados. Aún cuando los usuarios de comunicación aumentativa no eran capaces de comunicar claramente sus propios intereses, ni les entendían los profesores, encontraban múltiples medios a través de los cuales podían desarrollar su confianza apoyados por textos significativos, claros, adecuados y, con frecuencia, relevantes a nivel personal.
- 3. El derecho a relacionarse con otras personas al momento de leer, escribir o escuchar un texto.** Todos los casos incluidos en el libro aprendieron a comunicar con sus sistemas al mismo tiempo que aprendían a leer y escribir. A lo largo del libro se repite una y otra vez la integración de los sistemas y juegos de símbolos de CAA en el proceso de alfabetización. El proceso de alfabetización proporciona oportunidades y motivaciones para relacionarse de manera significativa con los demás. Los usuarios de comunicación aumentativa que aparecen en el libro aprendieron a leer, escribir y comunicar a través de una participación activa y de la interacción con los profesores, los compañeros y la familia.
- 4. El derecho a disponer de sus vidas a través de competencias en la lectura y en la escritura.** Hemos incluido varias historias que demuestran como autonomía, independencia y autodeterminación llegan a ser posibles gracias a la alfabetización. Los usuarios de comunicación aumentativa alfabetizados de los cuales trata este libro son poetas, redactores, estudiantes universitarios y abogados. Han usado la alfabetización para elegir determinadas opciones de vida en culturas en donde no se espera, ni tampoco se anima a las personas con discapacidad, a disponer de sus propias vidas. Nos muestran cómo, más allá de la educación y las posibilidades de empleo, el valor real de la lectura y escritura puede residir en la capacidad de comunicar decisiones con mayor potencia y precisión.
- 5. El derecho a tener una educación a lo largo de toda la vida que incorpore la enseñanza y uso de la alfabetización.** Los adultos que hemos incluidos en este libro nos muestran claramente lo que significa ser aprendiz de por vida. Nos muestran que el aprendizaje permanente puede ser solitario e impulsado por una necesidad de expresión personal a la que se llega con el dominio de la prosa. Puede ser de colaboración y regido por un deseo de comprender mejor el ordenador y el software específico necesario para navegar por la red o crear una página Web. O puede estar determinado por las necesidades del aula e impulsado por las exigencias de un programa universitario. Las historias de estos usuarios adultos de comunicación aumentativa demuestran que incluso las competencias inherentes a una alfabetización básica abren las puertas a la educación permanente, de la cual no podrán valerse los que no tienen las habilidades de una alfabetización convencional.



**6. El derecho a tener profesores y proveedores de otros servicios que estén formados en los principios y métodos del proceso de alfabetización.**

Las historias individuales y colectivas de las personas que usan CAA son el corazón de este libro. Los padres, los profesores y proveedores de otros servicios que con su contribución permitieron que estas historias de alfabetización fueran una realidad también son importantes. Nuestro objetivo en la recopilación de estas historias es ayudar a los lectores en la comprensión y adquisición de métodos y principios que puedan emplearse para ayudar a otros usuarios de comunicación aumentativa a aprender a leer y escribir. Nuestra intención no es sugerir que existe un único conjunto de métodos y principios en base a los cuales obrar. De hecho, los métodos, materiales y estrategias que padres, profesores y proveedores de servicios relacionados han utilizado con las personas con severos impedimentos de comunicación, presentadas en este libro, difieren mucho. Algunos siguen al pie de letra las directrices, mientras que otros se dejan llevar por los mismos usuarios de comunicación aumentativa. Algunos comienzan su trabajo con un conjunto claro de expectativas y creencias, mientras que otros las desarrollan con el tiempo. Todos asumen la responsabilidad de su papel en asegurar el éxito de la alfabetización, y cada uno está formado acerca de los principios y métodos del proceso de alfabetización.

**7. El derecho a vivir y aprender en ambientes que ofrecen una variedad de modelos en el uso de textos impresos.** Los ambientes en que se produce la alfabetización tienen una gran influencia en determinar el éxito del aprendizaje. Todos los usuarios de comunicación aumentativa incluidos en este libro pasaron tiempo en ambientes donde se les proporcionaron diferentes modelos de empleo del texto en letra impresa, gracias a los cuales pudieron entender las posibles razones para aprender a leer y escribir y, en última instancia, alcanzar sus propios fines. Diversas historias aquí presentes incluyen referencias a aulas y otros ambientes que no han sido exactamente de lo más favorables. Se incluyen estas referencias con el fin de proporcionar una ayuda para que las vidas de los estudiantes a los cuales se enseña sean diferentes, incluso si sus ambientes de aprendizaje, actuales o anteriores, no han sido exactamente de los más favorables. Según se puede leer, incluso un año de aprendizaje en un ambiente que ofrece diferentes modelos de textos impresos, al mismo tiempo que se hace frente a los demás derechos mencionados anteriormente, puede marcar la diferencia.

Hemos reunido estos siete derechos en tres secciones del presente libro. La primera sección, **Conocimientos**, pone de relieve nuestra convicción de que todas las personas tienen el derecho *a tener profesores y proveedores de otros servicios que estén formados sobre los principios y métodos de la enseñanza para la alfabetización*.

La segunda sección, **Actitudes y expectativas**, incluye cuatro casos que demuestran la importancia de *vivir y aprender en ambientes que mantienen las expectativas y actitudes según las cuales todos los individuos somos aprendices de la alfabetización*.

La sección final, **Uso de la alfabetización**, se centra en los adultos que usan la alfabetización y la CAA para hacer valer su derecho a dirigir sus propias vidas a través de las competencias de lectura y escritura. Las divisiones no son absolutas, y los casos concretos presentados dentro de las secciones van mucho más allá de nuestras restrictivas etiquetas. La división, sin embargo, pone de relieve similitudes y patrones entre historias que en un primer momento pueden parecer diferentes. Esperamos que estas similitudes y patrones lleguen a establecer los principios generales con los cuales nos quedemos al analizar la lectura de Olas de Palabras.

En última instancia, esta Carta de Derechos, como cualquier otra carta de derechos, tiene sentido sólo en cuanto haya personas y organizaciones decididas a defender y a hacer cumplir sus principios. Las historias individuales incluidas confirman, en cuanto a editores, la validez de los principios formulado en

*Una Carta de Derechos para la Alfabetización.* Los conocimientos colectivos en este texto ponen de relieve los procesos, las estrategias, las herramientas y técnicas que pueden emplearse en la promulgación de estos principios. La lengua de este texto es el castellano, el mensaje es internacional. Tenemos que agradecer a los profesores que nos han enseñado a leer ya aprender de ellos.

## Referencias

**Beukelman, D.R. and Mirenda, P. 1998.** *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults.* Baltimore: Paul. H. Brookes, Publishing Co.

**Butler, D. 1979.** *Cushla and her books.* Boston: Horn Book

**Creech, R.C. 1992.** *Reflections from a unicorn.* Greenville, N.C.: R.C. Publishing Co.

**Fried-Oken, M and Bersani, H.A. Jr. 2000.** *Speaking up and spelling it out: Personal essays on augmentative and alternative communication.* Baltimore: Paul. H. Brookes, Publishing Co.

**Nolan, C. 1987.** *Under the eye of the clock: The life story of Christopher Nolan.* New York: St. Martin's Press.

**Sienkiewicz-Mercer, R. and Kaplan, S.B. 1989.** *I raise my eyes to say yes.* Boston: Houghton Mifflin.

**Yoder, D.E., Erickson, K.A. and Koppenhaver, D.A. 1997.** *A literacy bill of rights.* In: Yoder, D.E. "Having My Say." *Augmentative and Alternative Communication (AAC)*, 17, 1, p.7. [On-line] Available: [www.gac.edu/~dkoppenh/rights.htm](http://www.gac.edu/~dkoppenh/rights.htm)

## Del Presidente

---

Escribir una carta, leer un buen libro, seguir instrucciones escritas, enviar un email: la lengua escrita nos mantiene informados, en contacto con nuestros amigos y compañeros de trabajo, y nos permite aprender nuevas habilidades y actualizar las viejas. La escritura nos permite expresar nuestros pensamientos y sentimientos más íntimos, y la lectura nos hace capaces de compartir las experiencias de otras personas. Se puede afirmar que la alfabetización enriquece nuestras vidas y nos permite conectar con el mundo.

La importancia de la alfabetización y el papel que desempeña en la vida de las personas está ilustrado en *Olas de palabras*, el tercer libro de la serie de ISAAC. *Olas de palabras* se centra en cuestiones de alfabetización para las personas que utilizan la comunicación aumentativa y alternativa. El título está tomado de “El lamento”, un poema de Frank Dalhoff incluido en *Beneath the Surface: Expressions of Augmented Communicators* (2000), el segundo libro de la serie de ISAAC. En su poema Dalhoff describe las “olas” de palabras que “llenarían las calles y las plazas.”

La escritura proporciona una modalidad para hacer llegar las palabras más allá de las calles y las plazas, para que sean transportadas por todo el mundo. La lectura permite a innumerables personas escuchar esas palabras. Los lectores de *Beneath the Surface* oyeron el lamento de Dalhoff, y los lectores de *Olas de palabras* comprenderán mejor la importancia de la alfabetización para las personas que usan CAA y los retos a los que se tienen que enfrentar y superar para aprender a leer y escribir. La palabra escrita es muy poderosa. Se puede volver a leer e interpretarse de otra manera; las ideas expresadas de forma escrita se pueden desarrollar y volverse a construir. La alfabetización es una llave para el aprendizaje y la expresión artística para toda la vida, y su valor no puede ser subestimado.

Hay que agradecer a muchas personas el haber hecho posible este libro. En primer lugar los autores, que han contribuido con sus historias y nos han permitido compartir sus experiencias; en segundo lugar a los editores, Karen Erickson, David Koppenhaver y David Yoder, que han buscado historias de todos los lugares del mundo y cuyos sensatos comentarios nos han guiado a través de la escritura del libro; y por último a Sarah Blackstone, la editora de la serie ISAAC, cuyo duro trabajo, visión y entusiasmo han hecho que este libro, el tercero de la serie, llegara a buen término.

La misión de ISAAC es favorecer la mejor comunicación posible en las personas con necesidades especiales de comunicación. Las habilidades de lecto-escritura son un aspecto integrante de la comunicación. Estoy segura de que los que lean *Olas de palabras* entenderán mejor no sólo de la importancia de la alfabetización para las personas que usan CAA, sino también que la alfabetización les permite hacerse escuchar. Las *olas de palabras* que fluyen de las personas relacionadas con la CAA afectarán a las vidas de otras alrededor del mundo.

**Susan Balandin, Junio 2002**

## Agradecimientos

---

Las publicaciones ISAAC dependen de la generosidad de los miembros de ISAAC, de los colaboradores y amigos. *Olas de palabras: usuarios de comunicación, lectura y escritura* no es una excepción. Muchas personas con talento han contribuido con muchas horas de trabajo voluntario a que este nuevo y valioso recurso esté disponible .

Sin la dedicación, el compromiso y la voluntad de los tres redactores, de compartir los conocimientos y la sabiduría que han ido acumulando a lo largo de muchos años de experiencia y colaboración, este libro no se habría podido concebir. Sin los trece autores que compartieron con nosotros las historias de cómo las personas dependientes de la CAA en cualquier partes del mundo adquirieron habilidades de lecto-escritura, la comunidad de la CAA no habría tenido nunca la extraordinaria oportunidad de conocer las miles de maneras o la amplia gama de medios innovadores que llevaron al desarrollo de estas herramientas fundamentales para la vida. Sin el trabajo de los revisores, del personal de producción y de la Secretaría de ISAAC, el libro nunca habría llegado a ser tan atractivo y accesible como es.

El espíritu indomable así como el duro trabajo de las personas alfabetizadas en estas historias dan valor /embellecen a las páginas de este libro. Sus logros representan un desafío y una oportunidad para millones de personas que dependen de la CAA, para poder crear y construir a partir de sus experiencias sus propios caminos en el mundo de la alfabetización. *Olas de palabras* ocupa ahora su lugar junto a las publicaciones anteriores de la serie ISAAC y, como las demás, pone de relieve un área de gran importancia para las personas que se valen de la CAA y para la gente que las apoya.

**Sarah W. Blackstone**

## Equipo de revisores

---

Norman Alm, Escocia

Mary Ann Glicksman, Estados Unidos

Teresa Iacono, Australia

Mick Joyce, Estados Unidos

Peggy Locke, Estados Unidos

Dyck Lytton, Estados Unidos

Paul Marshall, Canadá

Shirley McNaughton, Canadá

Gracie Williams, Estados Unidos

Equipo de revisores de la traducción:

Montserrat Carrillo

M<sup>a</sup> Luisa Gómez

Cristina Larraz

Ana Saavedra

## El Lamento

Detrás de los ojos llenos de vida  
Pensando muchos pensamientos  
Pensando en sí, tan solo

Si sólo esos pensamientos pudieran convertirse en palabras  
Palabras que fluirían como un manantial de mi boca  
Olas de grandes palabras que llenarían el cuarto

Llenarían las calles y las plazas  
Podrían oírse arriba y abajo  
Dentro y fuera

Pero el sonido se queda atrapado detrás de mis ojos  
Si escuchas  
Y miras dentro de mis ojos brillantes

Verás mi lamento  
Verás las olas de palabras  
Palabras que nunca podré gritar

**Frank Dalhoff, Dinamarca**

# Conocimientos

“Cuando sea mayor  
quiero **ayudar a**  
**mi madre**  
en la tienda”

## Alfabetización emergente

Hace poco más de diez años fueron introducidos los conceptos de la alfabetización emergente en el campo de la comunicación aumentativa. Tanto en la práctica (por ejemplo, King-DeBaun 1991) como en el mundo académico (por ejemplo, Koppenhaver, Coleman, Kalman y Yoder, 1991), el enfoque de la alfabetización emergente en el tiempo representó un cambio de perspectiva radical respecto a la práctica que tan a menudo había retrasado el proceso de alfabetización al momento en que los niños hubieran adquirido un conjunto de habilidades previas o alcanzado un predeterminado nivel de desarrollo. Ahora sabemos que la alfabetización, como el aprendizaje de idiomas, comienza en el nacimiento y, tal vez lo más importante, que la producción del habla no es un requisito previo para la alfabetización.

El caso siguiente es un ejemplo claro de lo que puede suceder cuando un grupo de profesores adopta la creencia de que ningún niño tiene demasiada discapacidad como para no beneficiarse de la interacción con el texto impreso. También ilustra lo que es posible cuando la alfabetización, la lengua, la comunicación y la tecnología de apoyo se integran en un programa de intervención global que tenga sentido para los estudiantes. Al leer la historia de Inés, hay que tener en cuenta cuán diferente podría haber sido su éxito preescolar. ¿Qué ocurre si los requisitos previos se establecen antes de la aplicación del currículo puramente comunicativo y basado en libros de cuentos aquí descrito? ¿Dónde estaría hoy Inés si su equipo de profesionales hubiera esperado a que ella adquiriera el control motriz necesario para sostener un libro, señalar una imagen o pronunciar una palabra?.

Conforme vayamos leyendo esta historia, no debemos dejarnos fascinar por la creencia de que el éxito de Inés deba de imputarse sólo a Margarida, la autora, y al resto del equipo de profesionales por comenzar tan temprano. A menudo escuchamos a padres, médicos y profesores lamentarse por alguien que conocen, que utiliza CAA y que ya no es un niño, decir: “Ojalá hubiera sabido entonces lo que sé ahora.” La belleza de la alfabetización emergente es que nunca es demasiado tarde para empezar. La alfabetización emergente no está relacionada con la edad o un determinado nivel de desarrollo. Se nutre de la experiencia y de las oportunidades. Se pueden aplicar las estrategias de enseñanza y las ideas descritas por Margarida con usuarios de CAA de todas las edades. Para estudiantes mayores debería ajustarse el contenido para adecuarlo a su edad aunque esto no cambia el mensaje subyacente sobre las experiencias y oportunidades. Por ejemplo, las canciones populares proporcionarán el mismo ritmo y las mismas repeticiones que las canciones infantiles con las que disfrutaba Inés. La poesía puede proporcionar textos breves con frases repetidas que funcionarán de la misma manera que los libros de cuentos de niños adaptados por Margarida. El idioma, la alfabetización, la comunicación y el uso de la tecnología de apoyo pueden ser integrados en alumnos de cualquier edad o habilidad. Nunca es demasiado tarde para comenzar, y nadie tiene una “discapacidad demasiado severa” cuando se trata de lograr beneficios.

### Referencias

**King - DeBaun, P. 1991.**

*Storytime: Stories, symbols, and emergent literacy activities for young special needs children.* Salt Lake City, UT: creative Communicating.

**Koppenhaver, D., Coleman, P. Kalman, S. and Yoder, D. 1991**

*The implications of emergent literacy research for children with developmental disabilities.* American Journal of Speech-Language Pathology, 1, 38-44.



# Cuando sea mayor, quiero ayudar a mi madre en la tienda

## Margarida Nunes da Ponte Portugal

Este caso trata de Inés, una chica con parálisis cerebral severa, entre los tres y cinco años, cuando fue inscrita en el curso de preescolar del jardín de infancia del Centro de Rehabilitación de Lisboa, Portugal.

## Antecedentes

Inés tenía siete meses cuando los doctores del Centro de Rehabilitación le confirmaron el diagnóstico de parálisis cerebral severa. Enseguida, Inés comenzó con una intervención de rehabilitación física y del habla conjuntamente a una terapia ocupacional. A los 13 meses inscribieron a Inés en un programa de intervención precoz que tenía lugar dos veces a la semana en el centro. El equipo de profesionales encargado del programa incluía un profesor bastante singular que realizaba intervenciones holísticas. Inés pasó dos años en el programa y el personal se quedó impresionado de lo brillante que era a pesar de sus severa discapacidad física y de comunicación, y de su falta de habilidad para resolver cualquier test de evaluación estándar.

Inés era una niña muy despierta, siempre prestando atención a cada movimiento de su alrededor. Era capaz de concentrarse y se esforzaba visiblemente en las tareas de aprendizaje. Al mismo tiempo, Inés tenía significativas discapacidades físicas y de comunicación. Su control voluntario de la cabeza, los brazos o las piernas era mínimo.

Era incapaz de manipular objetos o dispositivos de control de apoyo con los dedos y dependía de otros para vestirse, comer, ir al baño y ducharse. El asiento ortopédico y un reposacabezas le ayudaban a mantener la posición vertical y le aseguraban la máxima visualización.

Había una gran discrepancia entre sus habilidades receptivas y de comunicación expresiva. Rara vez se valía de vocalizaciones, salvo en caso de llantos prolongados. Sin embargo, demostraba un gran interés en comunicar, empleando una gran variedad de gestos, expresiones faciales y señalando con la mirada para indicar objetos. Sabía ser persistente en transmitir sus mensajes, señalando con la mirada los objetos que deseaba hasta que se le hubieran facilitado o mirando a alguien que se comunicara bien con ella, en el caso de que un oyente menos familiar tuviera dificultades en entenderla. Manifestaba gran interés y atención en las actividades desarrolladas en el aula.



## Preescolar

Inés tenía tres años cuando el equipo de profesores la escogió para un curso a tiempo completo en una clase de preescolar. Se unió a otros seis niños, de entre tres y seis años, con parálisis cerebral. El equipo de profesionales incluía un maestro a tiempo completo con dos asistentes de apoyo y profesionales de diferentes departamentos de rehabilitación. Todos los niños tenían discapacidad severa física y del habla, estaban en sillas de ruedas y requerían la intervención en CAA.

El programa de intervención se centraba principalmente en la promoción de la capacidad comunicativa como medio de desarrollo de la alfabetización. Los profesores empleaban la CAA y otras tecnologías de apoyo para facilitar las emergentes habilidades de lecto-escritura de los niños. El ambiente escolar fue totalmente diseñado siguiendo las sugerencias de Goossens (1992), Musselwhite (1993), y King-DeBaun (1994), y las actividades se organizaron dentro de un enfoque basado en la repetición. El objetivo principal de este programa era proporcionar un entorno de aprendizaje en el que todas las tareas y las experiencias fueran significativas para los niños. El ambiente de la clase pretendía promover (1) el acceso de los niños a una comunicación independiente, (2) la participación activa e independiente en las actividades curriculares y (3) la accesibilidad a la lengua durante cada actividad.



## Preocupaciones y expectativas de los padres

Los padres de Inés estaban más preocupados por sus dificultades físicas que por otras áreas de su vida. Querían que ella fuera capaz de caminar. Cada día la levantaban y sujetándola por el cuerpo le hacían practicar. Estaban menos preocupados con sus problemas de comunicación, afirmando comprenderla perfectamente. En consecuencia, no veían la necesidad de un tablero de comunicación o de un sistema de CAA. Al expresar sus expectativas, ninguno de los padres mencionó que Inés tuviera que aprender a leer y escribir. Les parecía tal vez una posibilidad demasiado remota.

La madre de Inés tenía una tienda donde trabajaba todos los días. En casa, mientras cuidaba de Inés, se ocupaba con frecuencia de tareas relacionadas con el trabajo, como la contabilidad y hacer los pedidos. Desde una edad temprana, Inés había manifestado gran atención e interés hacia esas actividades.

Para motivar a los niños, el equipo de profesionales consideraba muy importante que aprendieran por razones personales, como hemos dicho anteriormente. Nunca vaciló en decirnos que quería ser capaz de ayudar a su madre en la tienda. Conociendo algo acerca de las tareas en cuestión (supervisión de cuentas, pedidos de provisiones, etc.) y de la posibilidad de gestionar estas tareas a través de un ordenador, nos sentimos animados por esa respuesta.

## Intervención para la comunicación

Inés expresaba su frustración e inseguridad a través de frecuentes llantos. Su llantos indicaban al equipo de profesionales la evidente necesidad de disponer de otros medios de comunicación. Teníamos que encontrar una manera para ayudar Inés a desarrollar el lenguaje expresivo. Aunque sus padres estuvieran de acuerdo en introducir CAA, no se encontraban a gusto usando símbolos gráficos para comunicarse con ella. De la manera en que sus padres describían la comunicación expresiva de Inés en casa, el equipo de profesores se dio cuenta que estaba limitada a la transmisión de las necesidades básicas, pedir objetos o actividades, y responder a preguntas del tipo sí/no.

El equipo de profesionales tenía la intención de ampliar la capacidad comunicativa de Inés a través del uso de símbolos gráficos, proporcionándole cotidianamente muchas oportunidades para comunicar en la escuela, y aumentar su acceso a símbolos que le permitieran expresar ideas más complejas. Durante el segundo año de intervención, sus padres nos informaron de que Inés era cada vez más exigente, y que ya no podían entender todo lo que ella quería comunicar con sus gestos, expresiones faciales y señalando con la mirada. Expresaron una “necesidad urgente de un libro de comunicación con muchos símbolos en él.” El libro de comunicación que hicimos para ella se organizó por categorías.



Inés usando su libro de comunicación



Inés utilizando su pulsador de cabeza

## El sistema CAA. Comienzos

Desde el principio de nuestra intervención estaba claro que Inés sabía como emplear los símbolos y que utilizarlos enriquecería su comunicación. El mayor problema era determinar cómo ella elegiría los símbolos en su libro de comunicación. Indicando directamente con la mano o el dedo era extremadamente difícil. Inés resolvió esta dificultad independientemente cuando, de manera espontánea, comenzó a señalar los símbolos con la mirada.

El acceso a los símbolos se fue ampliando con toda naturalidad a través de actividades curriculares como sentarse en círculo, canciones y lectura de cuentos (que se describen más adelante en este capítulo). Al participar Inés activamente en estas actividades, conoció nuevos símbolos. Su motivación para completar las tareas era cada vez mayor.

## Tecnología

Con el fin de aumentar su acceso a las tecnologías de salida de voz, el equipo de profesionales decidió probar un pulsador de cabeza. Usando un reposacabezas, Inés podía activar el pulsador al mover la cabeza hacia un lado. Este sistema le permitió empezar a utilizar un único mensaje del dispositivo de voz digital, el BigMack (de AbleNet), para relacionarse con los demás durante las canciones y contribuir con la repetición de frases durante la lectura de cuentos.

El aparato se mostró limitado, ya que Inés manifestó que quería comunicarse más ampliamente. Se introdujo el Macaw (de Zygo) con “selección automática”. En el tercer año de intervención, se le recomendó un Alphatalker (de PRC), que ella utilizaba con 32 mensajes grabados.

Al principio, durante el primer año de intervención, Inés utilizaba un ordenador con simples juegos de causa y efecto. Pero rápidamente este le quedó corto al escribir por medio de un teclado de pantalla del Ke:nx (Don Johnston). Conforme iba teniendo más capacidades, Inés participaba más en las actividades del aula. Como su participación aumentaba, ella era cada vez más eficaz y manifestaba mucho menos su frustración.



### Actividades de comunicación y de enseñanza

Durante los tres años de intervención, Inés se benefició de un programa de CAA basado en la reiteración. Mejoró en sus habilidades de comunicación y en las numerosas habilidades específicas necesarias para manejar en el aula una variedad de dispositivos de apoyo. Mejoras en sus habilidades de comunicación que le permitieron dejar de utilizar los lamentos como principal medio de comunicación y comenzar a utilizar expresiones más complejas y muy diferentes estrategias de comunicación. El equipo de profesionales apoyó este desarrollo de muy distintas maneras.

Se le proporcionó el interactivo “Sistema Comunicación por Símbolos” (SPC), relacionado con los temas y las actividades educativas del aula. Un “Etran” (un simple tablero de comunicación vertical) permitía a Inés escoger símbolos señalándolos con la mirada. Persistiendo en nuestros esfuerzos para mejorar la velocidad y eficacia de su comunicación, introdujimos también el “Macaw II”, con ocho mensajes a los cuales ella podía acceder mediante la selección por barrido. Al aumentar su necesidad de hacer selecciones más complejas, Inés comenzó a utilizar entre 18 y 32 mensajes para cada actividad. El dispositivo de salida de voz proporcionado por el “Macaw II” y el “Switchmate” (de TASH), fueron una contribución muy importante para el desarrollo de sus habilidades comunicativas. En lugar de proporcionar un determinado tiempo de formación, al finalizar el entrenamiento de Inés en el uso de éstas y otras tecnologías, nos aseguramos de que las tuviera accesibles dentro de su medio ambiente y totalmente integradas en su currículo. La combinación de tecnologías y actividades cuidadosamente planificadas, amplió su nivel de participación y comprensión.

### Alfabetización emergente

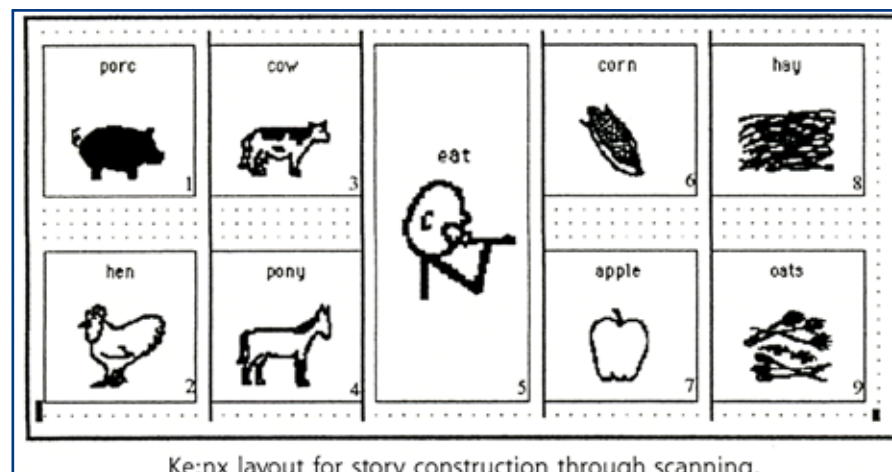
Como ya hemos mencionado, muchas de nuestras actividades cotidianas de educación proporcionaban a los niños experiencias de alfabetización emergente. Experiencias que no eran diferentes de las de sus compañeros sin discapacidad. Recurríamos a historias para destacar conceptos de la lengua a través de un medio gráfico, construyendo alrededor de éstas nuestras actividades curriculares.

La primera rutina de cada día era **sentarse en círculo**. Empezaba con el grupo cantando juntos la canción de la mañana. La canción había sido concebida para promover la autoestima, la toma de decisiones, la interacción con los compañeros y la comprensión de la alfabetización emergente, a través del reconocimiento de nombres escritos, pronunciación de letras, correspondencia de sonidos y letras y discernimiento de los sonidos de las palabras. La canción del “Buenos días” iba siempre seguida por una canción aumentativa. Al igual que muchas otras canciones, la canción aumentativa venía soportada con símbolos y tecnologías de

apoyo, lo que permitía a los niños contribuir activamente a la canción a pesar de su severa discapacidad de comunicación.

Después de sentarse en el círculo, el énfasis principal del programa se ponía en el uso de las historias y en las estrategias de enseñanza creativa, con el fin de promover la comunicación interactiva y desarrollar habilidades básicas del habla y de lecto-escritura. Nos referíamos a menudo a la labor de King de Baun y Musselwhite. Seleccionamos “libros para el aprendizaje”, como ellas sugieren. Había libros de cuentos que ofrecían a los niños una oportunidad de aprender la lengua mientras desarrollan la comprensión de la alfabetización emergente.

Inés mostraba mucho interés e interactuaba cuando leíamos libros. Durante el primer año, participaba tan sólo aportando el particular refrán de una historia por medio del BigMack. Más tarde, empezó a responder, predecir o volver a contar la historia con el Macaw.



Tablero de barrido Ke:nx para construir relatos

Se desarrollaron diferentes experiencias, actividades y materiales educativos para respaldar el enfoque de los “libros para el aprendizaje”. Estas actividades incluían experiencias de escritura usando el ordenador. Desde el mismo comienzo, se le pidió que ejecutara actividades de escritura elaboradas para el teclado del Ke:nx Onscreen. Esto le permitió escribir su historia utilizando la selección por barrido para escoger los símbolos correctos en el orden correcto. Tuvo muchas oportunidades para explorar la agradable y significativa creación de la lengua escrita, usando la historia como tema. Como puede verse en el ejemplo que transcribimos a continuación, el display del Ke:nx Onscreen, basado en imágenes y palabras, le permitió reconstruir la historia. En este caso, pudo escribir oraciones completas, tales como: “El caballo se come la manzana”.

## El desarrollo de la sintaxis

El tercer año de intervención fue el año de la consolidación. Inés estaba cada vez más involucrada en las actividades de alfabetización emergente y especialmente en nuestros libros para el aprendizaje. Su nivel de comunicación era más eficaz y más complejo. Las frases que construía eran cada vez más largas y gramaticalmente correctas. Se le preparó, especialmente para ella, un libro de cuentos más avanzado. El principal objetivo del libro era enseñarle los artículos y los pronombres, que son bastante complejos en la lengua portuguesa.

Por ejemplo, hay **cuatro formas diferentes de artículo determinativo**:

- masculino singular:** o
- femenino singular:** a
- masculino plural:** os
- femenino plural:** as

El **pronombre posesivo** también tiene cuatro formas diferentes:

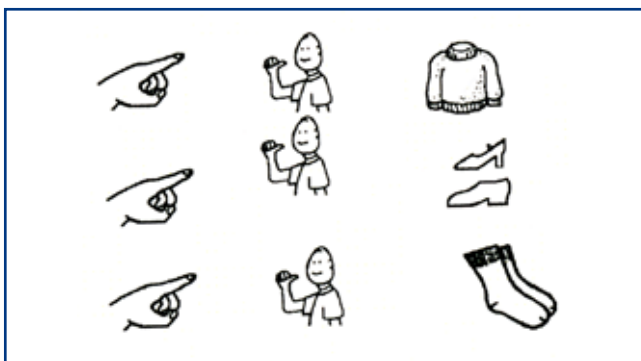
**masculino singular:** meu  
**masculino plural:** meus  
**femenino singular:** minha  
**femenino plural:** minhas

El vocabulario del libro era muy básico y la tarea era la de aprender la correspondencia entre las palabras (nombres) y los artículos y pronombres correctos. Por ejemplo:

**masculino singular:** Abrigo; pijama; sombrero  
**masculino plural:** Calzoncillos; zapatos  
**femenino singular:** Falda, sudadera, camisa  
**femenino plural:** Calcetines; pantalones

Ejemplos de frases del libro de cuentos en la ortografía clásica y con símbolos tradicionales son:

- 1 - **A minha camisola** (*mi sudadera*) (*singular femenino*)
- 2 - **Os meus sapatos** (*los zapatos*) (*masculino plural*)
- 3 - **As minhas meias** (*mis calcetines*) (*plural femenino*)



Se adaptó el libro mediante laminación de las páginas de manera que pudiera acceder a éste de forma independiente. Dado nuestro conocimiento de las dificultades físicas y de comunicación que Inés padecía, elaboramos materiales que pudiera utilizar para ayudarnos a alcanzar nuestro objetivo de enseñarle

los artículos y los pronombres. Estos materiales incluían cartas y tableros de comunicación con palabras escritas, cartas y tableros de comunicación con símbolos de SPC.

Inés podía leer la historia independientemente por medio de un “señalizador de reloj” y elegir de izquierda a derecha las palabras correspondientes al texto en la página de libro, tal como se muestra en las imágenes de estas páginas.

Escribir la historia completa fue también una tarea importante, y el cuadro de la derecha presenta el visualizador del *Ke:nx Onscreen* creado para tal fin. Inés elegía el artículo y pronombre correcto de las dos primeras columnas de la izquierda para acoplarlo con un nombre que seleccionaba desde el banco de imágenes. La pantalla del display también permitía a Inés “borrar” cuando fuera necesario, “cambiar línea” (return / enter) al final de cada frase e “imprimir” al final de la historia. De esta manera, Inés podía escribir de forma independiente.



La pantalla del display era accesible por medio de un proceso automático de selección por barrido (columnitem). Para el tercer año de intervención, Inés era perfectamente capaz de escribir la historia completa (a la edad de seis años). Componía la frase correcta, estableciendo la justa correspondencia gramatical entre sustantivo, artículo y pronombre (singular/plural y femenino/masculino).

Al final del tercer año en la escuela, Inés había sido trasladada a primero de escolar. Debido a la severidad de su discapacidad, fue incorporada en una clase de primer ciclo en el Centro de Parálisis Cerebral. Esperamos que después de unos pocos años más de intervención, pueda matricularse en una escuela regular.

## El futuro

Los progresos que Inés hizo cuando era una niña pequeña, y que todavía continúa a haciendo, es el resultado de sus propios esfuerzos, de los esfuerzos de su familia y de los esfuerzos de un grupo de profesionales del campo de la educación y de la rehabilitación. Juntos llegamos a crear un ambiente en el cual Inés aprendió a comunicar usando una amplia gama de estrategias mientras que emergían sus habilidades como lectora y escritora. Nuestro deseo es que ella pueda tener la oportunidad de ir a la universidad y, finalmente, trabajar con su madre en la tienda. Sigue adelante Inés, y sé feliz.



# “Yo soysoy una escritora”:

Alfabetización, pensamiento estratégico  
y conciencia metalingüística



## Enseñanza integral

Satisfacer las necesidades de alfabetización de los estudiantes con dificultades puede ser bastante complicado. No existe un enfoque único que funcione para cada alumno, y en la mayoría de los casos los alumnos requieren una combinación sistemática de enfoques para tratar sus particulares necesidades (Cunningham y Allington 1999). En lugar de centrarse en la identificación de un único método más adecuado para un alumno, es preciso centrarse en la adecuada combinación de enfoques para ese alumno. La educación debe enseñar de forma sistemática a los lectores a identificar la mayoría de las palabras con rapidez y precisión, a la vez que les instruye sobre las habilidades necesarias para descifrar palabras que no conocen todavía. También debe enseñarles a controlar su comprensión mientras avanzan en la lectura, para que puedan responder a todo tipo de preguntas de comprensión y aplicar sus nuevos conocimientos en diferentes maneras. Una lectura y escritura convencional fructuosa requiere una amplia gama de habilidades, conocimientos y aptitudes, cada una de las cuales debe ser abordada a través de la educación.

Al igual que los autores de los siguientes casos, podrá secundar el desarrollo de la lectura y escritura en sus estudiantes si se preocupa de hacer frente a las diversas necesidades que los estudiantes tienden a manifestar. Los autores, Nick y Lois, nos ofrecen una descripción detallada de su respuesta integral a las exigencias de alfabetización de Melissa.

Antes de comenzar a leer, es interesante pararse un momento para anotar las estrategias de alfabetización que actualmente está utilizando. Trate de meterlas en categorías basadas en los conocimientos, habilidades y aptitudes de lectura y escritura a las cuales éstas tratan de hacer frente. Con su lista en la mano, lea el siguiente caso. Tenga en cuenta los componentes que Nick y Lois incluyeron en la estrategia educativa que desarrollaron para Melissa. Pregúntense a sí mismo cuáles de esos componentes está empleando actualmente en su propio trabajo con personas que utilizan CAA. ¿Su enfoque educativo está guiado por una evaluación detallada de los puntos fuertes, y no sólo de las debilidades de sus estudiantes? ¿Es un apoyo para sus estudiantes en el aprendizaje de las letras y sus sonidos? ¿Utiliza libros y otros impresos para desarrollar habilidades del lenguaje receptivo y expresivo? ¿Trata la conciencia metalingüística, la propia conciencia y el autocontrol? ¿Está suministrando a sus estudiantes oportunidades cotidianas para escribir, aunque su conocimiento de la ortografía esté emergiendo justo ahora? ¿Están aprendiendo sus estudiantes a ser reflexivos, y a ser lectores y escritores críticos?

Cuando acabe de leer acerca de Melissa, vuelva a su lista. ¿Cuáles de las estrategias descritas por Nick y Lois forman ya parte de su acción educativa? ¿A qué conocimientos, habilidades y aptitudes hace frente por otros medios? ¿Qué podría añadir dentro de su propia enseñanza para hacerla más inclusiva?

Por último, evite la tentación de adoptar el particular enfoque de los autores como el suyo propio. Su probabilidad de tener éxito será decididamente mayor si imita el estilo integral de los autores en lugar de seguir paso a paso el enfoque adoptado por ellos. Observe cuidadosamente a sus estudiantes, identifique sus puntos fuertes y débiles personales, y planifique un programa inclusivo que atienda a cada una de sus necesidades. Sus resultados serán su recompensa.

## Referencias

**Cunningham, P.M., and Allington, R.L. 1999**

*Classrooms that work: They all can read and write.* New York: Longman.

## “Yo soy una escritora”: Alfabetización, pensamiento estratégico y conciencia metalingüística

**Nicholas Hogan, Usa and Lois Wolf, EE.UU.**

“¿A dónde puedo dirigirme para una evaluación de las habilidades académicas y de lenguaje de una chica no-verbal de 17 años con parálisis cerebral?” Con esta pregunta, que nos fue planteada por un director de servicios de diagnóstico, empezamos nuestro trabajo con Melissa. Mientras muchos médicos y profesores hubieran podido decirle al director lo que le faltaba a Melissa, nosotros quisimos descubrir las verdaderas necesidades y capacidades de Melissa. Antes de que pudiéramos empezar la terapia del lenguaje y la tardía alfabetización, teníamos que reconocer los puntos fuertes que estaban presentes y entender como podían servir de base a la alfabetización. Nuestro enfoque basado en los puntos fuertes partiría de lo que Melissa ya podía hacer para llegar a lo que necesitaba para leer, escribir y comunicar satisfactoriamente.

### Un poco de historia

Melissa tenía parálisis cerebral, nunca había utilizado el habla como principal medio de comunicación, y se movía en una silla de ruedas eléctrica. Desde muy pequeña le habían proporcionado una gama completa de servicios terapéuticos. A los dos años comenzó a asistir a programas de preescolar, y pasó sus primeros años de escuela en un aula para niños con dificultades físicas. Con una proporción de 1:6:1 (profesor: niño: profesor), la escuela especial para niños con discapacidad estaba dirigida por el *Consejo de Servicios de Educación Cooperativa de Wayne-Finger Lakes*. En 1993, al entrar Melissa en el quinto grado de la escuela primaria, su familia pidió que la volvieran a ubicar a su distrito escolar correspondiente para que pudiera ser incluida en una clase mixta. En esta clase, los estudiantes que venían de la educación general y aquellos para los cuales se consideraban necesarios los servicios de educación especial, aprendían juntos de una misma maestra de primaria y de un profesor especial. En este ambiente educativo Melissa tenía un ayudante personal.

El objetivo de la ubicación en la clase mixta era que Melissa avanzara a nivel académico al mismo tiempo que desarrollaba relaciones sociales con los compañeros de su ciudad. Se le restó importancia a los resultados académicos, para centrar el programa, las metas y los objetivos en las relaciones con los compañeros. Melissa pasó dos años en esa clase de quinto grado y un año en un ambiente similar en sexto grado. A continuación fue trasladada a una escuela de educación especial para niños de entre 8 y 12 años, en una clase con un profesor, 15 alumnos, y su ayudante personal.

Durante esos años, Melissa tuvo un éxito mínimo en la lectura, en la escritura y en la comunicación. Su Plan Educativo Individualizado (IEP) indica que el personal consideraba que ya había alcanzado su potencial académico. Además, el software de comunicación del ordenador Macintosh que tenía en su clase de educación especial, y el dispositivo CAA (DynaMyte) comprado por sus padres, no eran utilizados por el personal del aula, su ayudante personal o su terapeuta del lenguaje.

## Nuestro primer encuentro

Cuando Melissa tenía 17 años, el director de su escuela nos permitió hacer una observación y evaluación formal para que su equipo educativo tuviera una mejor comprensión de sus puntos fuertes y de sus debilidades.

Durante nuestra primera observación, su profesor y un ayudante especial estaban sentados tranquilamente haciendo su papeleo mientras que Melissa se quedaba mirando por la ventana. Frente a ella, sin que estuviera leyéndolo, tenía un folleto en estilo periodístico. Al llegar otros alumnos, uno de estos saludó a Melissa, que respondió con una vocalización, una sonrisa y aumentando el tono muscular. Cuando empezó la clase, los demás alumnos volvieron a sus tareas mientras que Melissa siguió mirando por la ventana.

El profesor dio un cuestionario de respuesta múltiple basado en las lecturas de días anteriores. El maestro escribió cada pregunta en la pizarra junto con una lista de palabras entre las que se encontraban las respuestas. Melissa leyó y releó cada pregunta durante toda la clase. Cada cuestión tenía tres o cuatro posibles respuestas, respondió señalando con la mirada. Contestó correctamente tres de las ocho preguntas.

La siguiente clase se centró en la lectura de una publicación de tipo periodístico. Los estudiantes se turnaban para leer en voz alta y relacionar las historias con sus experiencias personales. Melissa participó respondiendo a preguntas del tipo sí/no. Su cara tenía una expresión desconcertante y miraba para abajo. No hubo manera de aclarar su mensaje, ni señalando “tampoco” o “tal vez”, ni pidiéndole más indicaciones.

Nuestro propósito en la realización de esta observación en el aula era identificar los puntos fuertes y débiles de Melissa en la lectura, la escritura y la comunicación. Al revisar nuestras notas de observación, identificamos los siguientes puntos fuertes a partir de los cuales podíamos construir algo:

- **el deseo de Melissa de aprender;**
- **la estrategia de señalar con la mirada para contestar a preguntas de opción múltiples y preguntas de tipo sí/no;**
- **habilidades de memoria auditiva y procesamiento del lenguaje suficientes para sopesar tres o cuatros respuestas, tomarse el tiempo de pensar, y elegir su respuesta;**
- **capacidad y aptitud de participación activa, incluso en un ambiente que no le estaba facilitando los recursos adecuados a sus necesidades de aprendizaje.**

## Evaluaciones adicionales

Más allá de la observación en clase, recopilamos una gran cantidad de información respecto a las fortalezas y debilidades de Melissa como lectora, escritora y comunicadora. Estábamos ansiosos de aplicar las técnicas de evaluación flexible y creativa que habíamos aprendido a lo largo de los años para permitir a Melissa demostrar sus conocimientos y su capacidad. El lenguaje expresivo parecía el lugar lógico para comenzar, dada la falta de un medio oficial de comunicación tal y como se señaló durante la observación en el aula.

## Evaluación del lenguaje expresivo

El lenguaje expresivo de Melissa se limitaba a unas cuantas vocalizaciones monosilábicas y a señalar con la mirada. Ambos debido a que sus interlocutores familiares (como su madre) entendían sus medios poco convencionales de comunicación. Por ejemplo, su madre era consciente de su rutina y se dirigía a Melissa formulando preguntas acerca de las categorías adecuadas, del tipo “¿Ha ocurrido hoy? ¿Se trata de tu caballo? ¿Tiene que ver con tu hermana?”

Melissa tenía un ratón de cabeza con el cual accedía, a través de movimientos de la cabeza, a un teclado que aparecía en la pantalla de un ordenador. Lo utilizaba con software de *Discover:Screen* y *Write:OutLoud* para introducir textos en el ordenador. Melissa parecía manejarse mejor con un teclado rectangular organizado de forma alfabética según un patrón de izquierda a derecha y de arriba a abajo. Necesitaba indicaciones para utilizar las teclas de función que se encuentran en el teclado del *Discover:Screen*. En el transcurso de dos o tres minutos, Melissa era capaz de escribir su nombre y apellido con una ortografía incoherente, más allá de lo cual no parecía tener otras capacidades de escritura funcional.

## Evaluación del lenguaje receptivo

Nuestra evaluación del lenguaje receptivo nos sugirió que Melissa tenía importantes lagunas en su conocimiento del mundo. A menudo era difícil saber lo que sabía, por causa de su limitado lenguaje expresivo. Empleamos preguntas de tipo sí/no u opción múltiple (a la cuales contestaba señalando con la mirada) para evaluar su comprensión. Era capaz de tener un pensamiento deductivo cuando conocía de antemano el tema o la situación.

Al comprobar su vocabulario con el *Peabody Picture Vocabulary Test* necesitó con frecuencia indicaciones para considerar las cuatro imágenes antes de elegir una respuesta. Melissa consiguió una puntuación estándar de 54, colocándose en el primer percentil para su grupo de edad.

## Evaluación de lectura y escritura

Las habilidades de lecto-escritura de Melissa estaban en un nivel emergente. Demostraba conocer los nombres de las letras, tener conciencia de sus sonidos, orientación de izquierda a derecha y de arriba a bajo en el texto, y era capaz de identificar palabras por sus sonidos iniciales. Al darle una opción de tres letras presentadas horizontalmente en una hoja estándar de 8,5” x 11”, fue muy satisfactorio que identificara 20 de 21 correspondencias entre letras y sonidos. Lo hizo por medio de contacto visual con el examinador, mirando su elección, y luego mirando otra vez al examinador. El hecho de que Melissa mostrara entusiasmo y se concentrara cada vez que nuestra evaluación involucraba un libro nos llevó a suponer que estaba lista y deseosa de participar en el aprendizaje de la lectura y escritura en contextos significativos.

Además de vigilar sus conocimientos emergentes de la impresión, nuestra evaluación apreció la comprensión auditiva de cuentos o narraciones orales. Leímos varios libros para niños a Melissa, sencillos, repetitivos y predecibles, entre los cuales “The Carrot Seed”, “Rosie’s Walk y Have you seen my cat?” La comprensión fue evaluada utilizando varias preguntas con respuestas múltiples tanto a nivel factual (¿Qué vio Rosie?), de valoración (¿Crees que la zanahoria

crecerá?) como deductivo (¿Por qué la madre pensó que la zanahoria no crecería?). Las posibles respuestas fueron proporcionadas verbalmente, mientras que el examinador indicaba la posición (por lo general a la izquierda, a la derecha o arriba) asociada con cada opción. Melissa contestaba señalando con la mirada a la posición que correspondía a su elección.

Si bien sabíamos que eran pocas, o tal vez ninguna, las palabras que Melissa podía leer por entero, quisimos evaluar su conocimiento emergente de las palabras. Para ello, se evaluó su percepción de la aliteración consonántica inicial de las palabras, lo que en inglés se llama “Onset Rime Awareness”. Con onset (ataque) se entiende la consonante o mezcla de consonantes al principio de una palabra monosilábica. El rime es el resto de la palabra. Por ejemplo, en la palabra inglés “bright”, “br” es el onset y “ight” es el rime (rima). Cerca de 500 palabras de uso común en Inglés se pueden derivar de tan solo 37 rime. Es mucho más fácil para los lectores principiantes detectar y sobreponer patrones familiares de letra/ortografía de lo que es trabajar con los sonidos vocálicos de forma aislada o aplicando reglas.

Para nuestra evaluación, las primeras letras de la palabra (onset) fueron subrayadas o marcadas con un color distinto para distinguirlo del resto de la palabra (rime). Cuando eran pronunciadas por el instructor con énfasis en las primeras letras de la palabra, Melissa demostró entre 65 y 75 por ciento de precisión al identificar y señalar estas palabras por medio de la mirada. Sin tal ayuda, su precisión oscilaba entre 35 y 40 por ciento. Para tener mayor probabilidad de éxito, Melissa supo confiar en su fuerte conciencia del sonido de la letra inicial. En algunos casos, pudo aprovecharse de indicaciones verbales que le recordaban su conocimiento de la relación entre letra y sonido: “Mira la palabra “gordo”, ¿Qué letra hace el sonido en gggordo? ¿Está esa letra en una de estas palabras?”

## Evaluación metalingüística y de la conciencia del sí

En la lengua y en la alfabetización, la conciencia propia se refleja en la metalingüística. “Meta” viene del griego y se refiere a lo que está “más allá”. Así que la metalingüística va más allá de nuestra manera de pensar habitual, para que nos demos cuenta de lo que sabemos y de cómo pensamos. En nuestro trabajo sobre la lengua y la alfabetización, pedimos constantemente a los estudiantes planificar, supervisar y evaluar su propio uso de estrategias del aprendizaje. Esto les ayuda a consolidar sus conocimientos y a extender el uso de estrategias en el futuro.

Metalingüística y conciencia propia eran dos áreas que Melissa necesitaba potenciar. Aunque se acercó a nuestras sesiones de prueba con entusiasmo, muchas veces no respondía a una pregunta o a una indicación. La veíamos bajar la cabeza y, en ocasiones, su interés se convertía en plano y apático. Otras veces, nos miraba o miraba a su madre y nos regalaba una grande, y lenta sonrisa. Empezamos a identificar este patrón de no-contestar como una estrategia de Melissa para enfrentarse a las situaciones a las que no sabía cómo responder. En su personal etapa de aprendizaje e indefensión, Melissa se había hecho muy pasiva en el proceso de aprendizaje, lo que la llevaba a evitar tomar riesgos. Percibía el equivocarse como un fracaso, sin darse cuenta de que su pasividad llevaba a los demás a creer que no era competente a nivel cognitivo. Melissa debía arriesgarse en la lectura, la escritura y en la reflexión.

Debido a la escasez de información disponible sobre Melissa, y a los desafíos que se presentaban al momento de tratar de evaluarla, un diagnóstico completo no era posible a partir de la evaluación. Estaba claro, sin embargo, que Melissa necesitaba un diagnóstico continuo a lo largo de la enseñanza,

con particular énfasis en el lenguaje y en la comunicación. También necesitaba maximizar su capacidad de pensamiento crítico y de metalingüística si quería llegar a ser más independiente y a tener éxito en la comunidad.

## La planificación

Poco después de nuestra evaluación, la familia de Melissa decidió que era oportuno enseñarle en casa. Pidieron a la escuela el apoyo en el ámbito de los servicios de terapia. El distrito escolar se movilizó para facilitar la terapia física (TP), la terapia ocupacional (TO), la terapia del lenguaje (tres horas a la semana) y una consulta con un especialista de alfabetización (una hora al mes), en su casa.

El centro de su programa doméstico fue el desarrollo de la comunicación, de las habilidades de lecto-escritura y metalingüísticas. El objetivo era de desarrollar las destrezas lingüísticas y de lecto-escritura de Melissa, lo que le llevaría a una percepción más clara de sus competencias cuando en el futuro fuera a emprender programas educativos o tener otras oportunidades de formación. Empezamos a atender Melissa en su casa.

Pusimos énfasis en las habilidades de lecto-escritura, siendo ésta la prioridad de Melissa. Le iniciamos a un dispositivo de CAA, para que pudiera hablar de libros y escribir sobre las ideas que estos le inspiraban. Creíamos que el dispositivo de CAA le permitiría desarrollar el pensamiento reflexivo de una manera que el lenguaje verbal no hubiera podido. También reconocimos que, para Melissa, el desarrollo de la competencia en la escritura iba a comportar una atención particular en la ordenación de las ideas y en la instalación de los dispositivos electrónicos.

A medida que el terapeuta del habla y el especialista en lecto-escritura iban trabajando con Melissa en su casa, desarrollamos un programa multifacético destinado a aprovechar sus puntos fuertes mientras hiciera frente a sus áreas de necesidad. El programa, como se describe a continuación, incluyó la enseñanza en todos los ámbitos siguientes: producción del habla, lectura de textos relacionados, escribir acerca de las lecturas, forma de las letras (escribiendo por medio de la cabeza), nombres de las letras y sus sonidos, palabras de sitio, aliteraciones y familias de palabras, escritura libre, metalingüística y autocontrol, resolución de problemas y pensamiento crítico.

## Producción del habla

El desarrollo de las habilidades de lecto-escritura se basa comúnmente en la sólida fundación del desarrollo del lenguaje verbal. La mayoría de los niños aprenden a hablar, luego aprenden a nombrar las letras y a recitar poemas y canciones. Toman su lenguaje hablado y su conciencia de las historias y de cómo funciona el mundo, y lo van aplicando al lenguaje impreso. Los beneficios de esto son evidentes, muchos suponen que el orden es obligatorio y que el desarrollo del lenguaje verbal debe estar en su lugar para que las habilidades de lecto-escritura puedan emerger.

La capacidad de producir rimas y un historial de éxitos en los juegos verbales, desde las canciones infantiles hasta las de la publicidad, proporcionan muchas de las habilidades relacionadas con la “conciencia fonética”. Una subyacente conciencia de los sonidos en las palabras habladas que les permite a los niños

descubrir y descodificar patrones en las familias de palabras (temo, remo, supremo), aplicando silabeo y prosodia en la lectura. El desarrollo de las habilidades lingüísticas verbales por medio de las canciones infantiles, “*Ring around the rosy, a pocket full of posies...*” o “*You put your right hand in, you put your right hand out...*”, incluyen el desarrollo del lenguaje receptivo de lo que “in”, “out” y “around” quieren decir. También desarrolla un sentido en los niños de lo que es una palabra, o una parte de una palabra (sílabas), mucho antes de que traten esos conceptos en la página impresa.

Las exiguas destrezas verbales funcionales de Melissa habían restringido su acceso a las experiencias descritas anteriormente. Era capaz de producir unos cuantos persuasivos, lentos e insistentes sonidos monosilábicos como “no” o “Mom”. La mayoría de las vocalizaciones de Melissa servían para reclamar la atención de su familia, de manera que pudieran inferir sus necesidades o determinarlas según lo que señalara con la mirada.

A pesar de sus limitaciones, quisimos valernos de las útiles habilidades de producción verbal que Melissa había desarrollado. Melissa era capaz de aproximar más de la mitad de los sonidos consonánticos. Produciendo estos sonidos, Melissa lograba escoger con más frecuencia la letra inicial correcta de una palabra. Esto a su vez le permitió usar un programa de predicción de palabras, que le ahorra pulsaciones en el teclado, lo que hacía que su escritura fuera más rápida y su ortografía más precisa.

En el ámbito del lenguaje social, pedimos a Melissa que dijera: “Sí” y “No”, para aclarar sus respuestas no-verbales, a menudo de difícil interpretación, a preguntas del tipo sí/no. Esto contribuyó a que fuera más activamente responsable en la ejecución de una comunicación clara.

## Lectura de un texto relacionado

La lectura era uno de los primeros objetivos de Melissa. Melissa tenía las experiencias de vida de un adolescente, pero una limitada disponibilidad de palabras para hablar o pensar sobre sus experiencias. Llevaba un cierto conocimiento de cómo está ordenado un texto, pero en la práctica una reducida capacidad para descifrar las palabras.

Comenzamos con libros de niños muy sencillos y predecibles. Siendo una lectora principiante, estos libros daban a Melissa unas cuantas ventajas, como por ejemplo:

- **rapidez en el reconocimiento de palabras basadas en la estructura de textos repetitivos;**
- **textos que emplean las palabras más comunes del inglés escrito;**
- **léxico reducido, para un reducido número de palabras por descifrar;**
- **por lo general, frases de estructura simple y repetitiva;**
- **temas familiares, para realzar la previsibilidad de los palabras;**
- **ilustraciones que permiten usar el conocimiento del mundo y la percepción visual para hacer predicciones basadas en lo que uno ve;**

- **textos con estructuras que podían incluir rimas y calidades métricas, las cuales favorecen la previsibilidad;**
- **libros reales, escritos e ilustrados para capturar la atención del lector.**

Se leía cada libro lentamente y más de una vez, para diferentes propósitos, como:

- **disfrutar de la historia;**
- **aprender palabras nuevas;**
- **encontrar palabras que ya se conocen;**
- **releer para gozar de una lectura más fluida;**
- **aprender sobre temas nuevos;**
- **aprender la ortografía y la puntuación;**
- **aprender a hacer predicciones, y**
- **confirmar o reconsiderar esas predicciones como una estrategia para la supervisión del significado.**

Al conocer y buscar libros de niños pudimos siempre encontrar un libro que a Melissa le resultara interesante, que aprovechara sus conocimientos anteriores, y fuera de un nivel tal de representar un reto adecuado.

Nuestro primer libro fue “Here Comes the Cat<sup>1</sup>”. En este libro hay solo cuatro palabras, que se repiten página tras página, mientras las ilustraciones se encargan de contar la historia.

Al igual que Victor Frankl en *Man’s search for meaning*<sup>2</sup>, en vez de trabajar las correspondencias entre letras y sonidos que Melissa ya conocía, nos pasamos 20 minutos en apreciar la portada. Le explicamos las letras y las palabras que no lograba reconocer, y le felicitamos cada vez que aprendía algo nuevo. Persistimos en la lectura y en la conversación hasta que Melissa demostró reconocer con seguridad cada palabra en el tiempo en que tardaba en leerla. Podía escoger cada palabra de un conjunto de cuatro. Podía reconocer cada palabra cuando estaba escrita en un trozo de papel, y asociarla con la palabra en la portada. Podía identificar las letras iniciales y finales y los sonidos. Sólo entonces, una vez que habíamos descubierto y celebrado todo lo que sabía, seguimos adelante.

Nos detuvimos otra vez en el título de la página. Lo que permitió a Melissa poner a prueba sus recientes descubrimientos acerca de la portada. Las palabras eran las mismas, pero la disposición, el tamaño y los caracteres habían cambiado ligeramente. ¿Eran éstas las mismas palabras? Después de otros diez

1. *Es la historia de un ratón que actúa como un pregonero, diciendo a más y más ratones que el gato está a punto de llegar. Al final del libro el gato llega, frente a una gran multitud de ratones, para ofrecerles una gran rueda de queso. El libro es una lectura deliciosa y se puede utilizar para tratar los temas de los prejuicios, la amistad y para poner en discusión viejas creencias.*

2. *Frankl describe cómo siendo prisionero en un campo de concentración, tenía un sólo libro. Para sacar el máximo provecho de él, lo leía con moderación, a veces sólo una frase por día. Luego se ponía a meditar sobre ella, descubriendo todo lo que podía, y así sacando todo lo que podía de cada palabra.*



minutos pudo confirmar que lo eran, y pudo identificar las cuatro palabras en la portada y en el título de la página.

Este atento proceso de lectura no daba nada por sentado. Durane otros 40 minutos, leyó esas palabras una y otra vez, mientras iba construyendo el significado a través de las ilustraciones. Luego le pedimos que escribiera sobre ello, para pasar del proceso lingüístico receptivo en la construcción del significado del texto, a la producción de algunas frases sobre lo que había entendido.

## Escribir acerca de las lecturas

Como se mencionó anteriormente, más allá de su nombre, Melissa tenía mínimas capacidades de escritura. Los intentos anteriores de utilizar los sistemas de símbolos alternativos (Blissymbolics y Minspeak) para la comunicación escrita habían tenido un éxito limitado. Ahora Melissa había llegado a comprender a través de la lectura de *Here Comes the Cat*<sup>f</sup> que leer es el acto de la construcción del significado a partir del texto. Las personas tienen respuestas subjetivas a los libros, así como lo hacen con la música y la pintura. Sobre la base de este entendimiento, trabajamos con Melissa para escribir sus respuestas subjetivas a las cosas que había leído y escuchado como un componente integral de nuestro trabajo juntos. Con la lectura de *Here Comes The Cat*<sup>f</sup>, pedimos a Melissa que escribiera sus predicciones acerca de lo que los ratones de la historia estaban pensando en el comienzo, en el medio y al final de la historia. Para estructurar esta primera respuesta por escrito, le pedimos que escribiera la frase inicial: “The cat is”, *el gato es*. Justo acababa de ver esas palabras y las había escuchado más de 20 veces cada una. Sin que se le hubiera proporcionado algún modelo y sin mirar al texto, Melissa escribió:

**te cot su**

Esto nos dio la oportunidad para elogiar lo que sabía, lo que incluía:

- **la primera y últimas letras de “the” y “cat”**
- **la presencia de vocales en cada palabra**
- **el uso de la “s” y de la vocal en “is”**
- **la presencia de espacios entre las palabras.**

También llamamos su atención sobre las diferencias entre la escritura de su frase y la ortografía estándar. Entonces, teniendo en cuenta nuestro modelo y sus recién adquiridos conocimientos, ella corrigió su intento comparando por contraste cada letra hasta escribir la frase de manera más correcta (en lugar de copiar cada letra desde nuestro modelo) y completarla con su predicción de lo que el gato estaba pensando.

Le ayudamos a escribir su predicción proponiéndole algunas opciones. Deletrear las palabras de las opciones fue una responsabilidad compartida. Al colocar las palabras *funny*, *scary*, *blue* o *something else* (otra palabra) para que Melissa hiciera su primera predicción, ella escogió la palabra *scary* (espantoso). Ayudamos a Melissa a deletrear las palabras encontrando el apropiado nivel estructural, o de soporte, para cada letra o parte de palabra. Las indicaciones proporcionadas en este caso fueron:

**Nosotros:** Vale, tu eliges la palabra *scary*. ¿Como piensas deletrearla?

**Melissa:** (Usando su ratón de cabeza, seleccionó la letra “s”)

**N:** Bien. La letra “s” te da el sonido <s>. ¿Que viene luego?

**M:** (ninguna respuesta)

**N:** La palabra es scary... sss-k-a-er-y. ¿Sabes que letra te hace falta?

**M:** (teclea, “c”).

**N:** ¡Muy bien! Has elegido una de las dos letras que tienen el sonido /k/. ¿Ahora qué?

**M:** (Ninguna respuesta)

**N:** Sss-k-ay... ¿Conoces esta letra?

**M:** (teclea, “a”).

Este proceso continuó hasta llegar al punto de que Melissa de utilizase “y” para el sonido final <e>. A través de este minucioso proceso, se le dieron indicaciones para utilizar sus conocimientos de las correspondencias entre letras y sonidos y su memoria visual de las palabras que había visto. Si bien inicialmente lento y laborioso, el empleo gradual de este tipo de orientación para cada letra nos llevó a significativas mejorías en la consciencia y en la aplicación por parte de Melissa de sus propios conocimientos. Su primer intento de escribir “*The cat is*” nos proporcionó la información necesaria para apoyarla a través de indicaciones precisas hasta asistir a un gran progreso a lo largo de tan solo una clase. Así iba su redacción final:

**te cot su**

**the cat is**

**the cat is scary**

**the cat is bad news**

**the cat is wonderful news.**

Al seguir trabajando con Melissa, pasamos de estas directrices a nivel de letras a repetirle enteras palabras sin segmentarlas en sus sonidos componentes. Nuestro objetivo final era que Melissa fuese capaz de decir una palabra en su cabeza, sirviéndose de esa imagen mental como apoyo independiente del momento de tratar de escribir las palabras. En general, esta aproximación a la escritura como reacción a una lectura tiene muchas ventajas, entre las cuales:

- **Motivación:** compartir reacciones a un libro es una buena razón para leerlo;
- **Frescura de ideas:** con tan solo leerlo, nuestras ideas florecen;
- **Refuerzo de conceptos:** es una oportunidad para usar palabras, conceptos, y ortografía a las cuales acabamos justo de estar expuestos;
- **Individualidad:** es una oportunidad para enseñar el arte de las respuestas subjetivas a un texto, incluyendo la ocasión de esclarecimiento y la oportunidad de hacer preguntas acerca del texto.

Más allá del ejercicio de la escritura como reacción a una lectura, una amplia gama de ulteriores actividades de lecto-escritura pudieron desarrollarse conforme nuestra enseñanza diagnóstica iba relevando específicas habilidades que Melissa necesitaba desarrollar o mejorar. Estos ejercicios representan el componente subjetivo de lo que Melissa iba a necesitar en última instancia para leer y escribir satisfactoriamente. Con respecto a los ejercicios individuales, se apartaron temporalmente las habilidades de las complejas demandas inherentes a una lectura o escritura significativa, para permitir la práctica y el perfeccionamiento. Luego, se volvieron rápidamente a integrar las habilidades en el acto global de la lectura finalizando con la comprensión o a la redacción de textos relacionados.

## Nombres de las letras y sonidos

Al principio, Melissa podía reconocer 20 de los 21 sonidos alfabéticos cuando se le presentaba un conjunto limitado del cual escoger, pero no podía reconocer las letras y los sonidos con la misma precisión usando el ratón de cabeza y el teclado Discover:Screen. Durante nuestros primeros trabajos juntos, empezábamos con entre tres y cinco minutos de práctica rápida y estimulante con el teclado, durante los cuales pedíamos a Melissa que tecleara la letra de la cual decíamos el nombre o pronunciábamos el correspondiente sonido. Sus respuestas eran muy lentas e insatisfactorias. A menudo parecía confundida y su cursor se paseaba por la pantalla. A veces sólo nos miraba y sonreía. Se hizo evidente que con esta tarea era pedirle demasiado.

Para darle algo de apoyo, dijimos a Melissa en que línea del teclado tenía que concentrarse. Incluso con esta ayuda, su actuación no igualaba los datos de nuestra evaluación inicial. Al utilizar el teclado entero, Melissa no parecía conocer la mayoría de las relaciones entre sonidos y símbolos. Alcanzaba el 25 por ciento de precisión al identificar el símbolo de un determinado sonido. Melissa se apoyaba en gran parte en las indicaciones verbales. Nos pedía que le dijéramos en que fila, columna o cuadrante del teclado podía encontrar la letra requerida. Cambiábamos constantemente las indicaciones de modo que Melissa empezara a pensar en diferentes maneras y no llegara a depender de las indicaciones.

## Escribir con la cabeza

Como parte de nuestros continuos esfuerzos de resolver los problemas y entender las dificultades que Melissa vivía, nos dimos cuenta de que los niños aprenden mucho acerca de las letras y de las palabras a través del mismo acto de escribirlas (o el intento de escribirlas) en la primera infancia. Las habilidades físicas de Melissa le impidieron esta experiencia hasta que pudimos desarrollar una alternativa.

Utilizando el programa de dibujo en ClarisWorks y el ratón de cabeza, Melissa pudo escribir las letras en la pantalla del ordenador. Introdujimos el vocabulario para hablar de las formas de las letras. Así que la mayúscula “B” se convertía en *“una línea recta vertical hacia arriba. Ahora, al final de la línea, salimos a la derecha, haciendo una curva hacia abajo hasta el centro de la línea vertical. Ahora, otra vez fuera curvando hacia abajo hasta la base de la línea vertical.”* Al decir eso, conducíamos con cuidado la cabeza de Melissa de modo que pudiera involucrarse en lo que llamamos *“escritura mediante un ratón de cabeza”*.

Melissa disfrutaba de este nuevo proceso, y empezó a adquirir con rapidez la habilidad de identificar y discriminar las letras. Asimismo nos confirmó lo mucho

que ya sabía de las formas de las letras. En su primera sesión de escritura con la cabeza, empezamos por su nombre, utilizando la función del programa de dibujo “stationery making” que permite disponer de una hoja de papel ancha y rayada como las que se suelen emplear cuando se aprende a escribir. La habilidad de Melissa de poder hacer por su cuenta muchas formas de letras, incluso la cola en la minúscula “a”, fue para todos nosotros la confirmación de la existencia de una anterior área de conocimiento que no había sido documentada. Esto también nos permitió ayudar a Melissa a reconocer y valorar un potencial en sí misma previamente no reconocido, para de esa manera fomentar su autoestima como lectora y escritora. Además, nos ayudó a volver con estas habilidades al teclado, aprovechando de sus experiencias y conocimientos para identificar las formas de las letras.

Después de practicar la escritura mediante un ratón de cabeza, era capaz de aprovecharse de las indicaciones verbales sobre las formas de las letras en el momento mismo de escribirlas. Cuando llegaba a confundirse sobre que letra venía después, podíamos decirle, “¿A qué se parece esa letra? ¿Cómo la harías?”

Aunque no esperábamos que Melissa pudiera valerse de la escritura mediante un ratón de cabeza como un sistema de comunicación funcional, dos beneficios adicionales nos brindó este trabajo. El primero ocurrió una noche, cuando su padre llegó del trabajo y se quedó en una esquina de la cocina, observando a su hija trabajar. Pedí a Melissa que escribiera algo para él. Aunque no lo hubiéramos practicado, su trabajo independiente (tanto de ortografía como de formación de letras) proporcionó a este padre y su hija la primera experiencia de una espontánea escritura para él, como se ilustra a la derecha.

Habíamos desarrollado y utilizado la escritura mediante un ratón de cabeza para fortalecer el discernimiento de Melissa de las formas de las letras. Después de ocurrir eso y una vez que ella usaba el teclado con soltura, abandonamos la actividad. Sin saberlo nosotros, Melissa continuó el “stationery” y practicó su escritura mediante un ratón de cabeza. Un beneficio inesperado de este trabajo llegó más de un año después. Melissa había estado practicando nada menos que la escritura cursiva de su firma. Su mamá encargó que se hiciera con ésta un sello de goma. Melissa utilizó por primera vez este sello (como se muestra a continuación) para poner su propia firma en la cabina de votación en las elecciones presidenciales de Estados Unidos de 2000.



## Enseñanza para el reconocimiento visual de las palabras

Las **palabras de reconocimiento visual** son aquellas palabras que se suelen encontrar en el texto en letra impresa. Son palabras que deben reconocerse de forma automática para facilitar la fluidez de lectura. Cuando se reconocen rápidamente, la energía cognitiva puede dirigirse al reconocimiento de las palabras desconocidas y a la adquisición del significado. Para enseñar a Melissa las **palabras de reconocimiento visual** escogimos el contexto significativo de párrafos enteros, divididos en frases y palabras sueltas, tomados desde auténticos libros de niños. Le pedimos que identificara o asociara palabras y frases de un texto

sencillo y repetitivo que acababa de leer, mirando a la frase correcta en un trozo de papel.

Cuando se le suministraron verbalmente frases y se le pedía que encontrara las palabras que estaba escuchando en el texto, Melissa al principio necesitó algunas indicaciones para identificar correctamente la ubicación de una frase desde un texto que estábamos leyendo. Su nivel de precisión oscilaba inicialmente entre 0 y 20 por ciento. Cuando le dimos indicaciones para que utilizara diferentes estrategias, inclusive la configuración, la correspondencia inicial letra/sonido y la memoria visual, Melissa alcanzó con estas palabras básicas de reconocimiento visual una precisión de entre 75 y 80 por ciento. Esta mejoría se produjo a lo largo de cuatro sesiones de terapia diagnóstica. Una muestra de estas palabras incluye: *the, a, little, said, come, up, is, he* y *they*. La principal estrategia de Melissa en la asociación visual de palabras sueltas y frases fue utilizar el patrón letra/sonido.

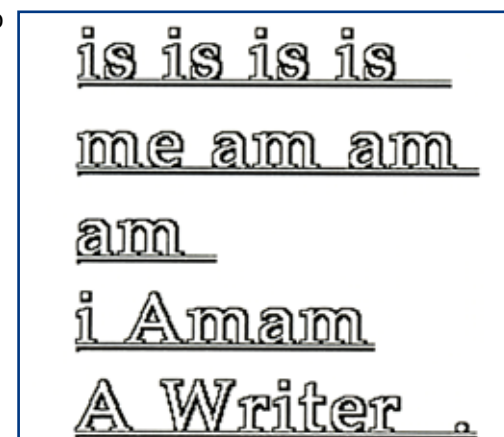
### Familias de palabras por aliteración de las primeras letras

Algunas de nuestras lecturas se centraron en el uso de textos sencillos y repetitivos que incluyeran rimas. Al emplear estos textos, le enseñamos a buscar la parte que ya conocía de una palabra desconocida, por ejemplo el “-ing” final de la palabra “sting”. Una disposición natural a la escritura iba a desarrollar la habilidad de Melissa para utilizar estos patrones familiares en su misma escritura. Seleccionando los patrones con rimas desde un libro, bien podíamos reforzar los nuevos aprendizajes que la lectura le proporcionaba, como enseñarle patrones y palabras claves del libro para elaborar una “muestra preliminar” antes de empezar la lectura.

Construimos otro nivel de significado pidiendo a Melissa que utilizara estas palabras para contestar a las preguntas. En esta tarea, Melissa tenía que pensar que palabra en rima iba a ser la respuesta a cada pregunta. Al haberle primero hecho leer las preguntas, le pedimos que pasara rápidamente de la lectura a la escritura. Esto fue un aumento en la complejidad global de la demanda, pero con las indicaciones ulteriores de las palabras impresas. También variábamos las actividades haciéndole preguntas verbalmente, lo que le reducía la carga cognitiva porque eliminaba el requisito de la lectura, pero al mismo tiempo le añadía un nivel extra de demanda con respecto a la memoria auditiva. Melissa se benefició de ambas variaciones. Este trabajo nos llevó también a una pequeña lección, la de enseñarle a emplear las palabras presentes en la pregunta para contestar a la misma con un frase completa.

### Escritura libre

Involucrarla en la escritura libre fue otra manera de recordar a Melissa el poder de la escritura y el proceso de construcción del significado. A partir de nuestras primeras sesiones, siempre nos centramos en esto. Al explorar palabras sencillas, habíamos digitalizado “*I*” y “*am*”. Para luego mostrarle como se podían emplear estas dos palabras para formular poderosas frases de definición de sí misma: “*I am smart*” o “*I am funny*”. Estaba claro que Melissa quería escribir su propia frase. Le preguntamos que quería decir de si misma, sugiriéndole diferentes



posibilidades: una buena amiga, inteligente, una buena estudiante, etc. Rechazó cualquier sugerencia y siguió mirando al teclado. Al final nos dimos cuenta de su intención, y ella quiso escribir lo siguiente, valiéndose de unas graduales indicaciones para la ortografía de su última palabra, “*writer*” (escritora):

La satisfacción de la que dio muestra fue para nosotros una ulterior confirmación de la importancia de la alfabetización y de la recíproca correlación entre ésta y la autoestima. Volvimos a menudo a esta proposición para acordarnos de ese momento de declaración de sí misma y así resistir en tiempos de desafío.

## Metalingüística

Como se mencionó anteriormente, la metalingüística es la capacidad de pensar sobre el propio pensamiento. El hábito de la metalingüística empieza con sólo darse cuenta de lo que uno está haciendo, pero tiene en sí la capacidad de utilizar esta reflexión sobre uno mismo para el cambio y el crecimiento. Nuestros esfuerzos para el desarrollo de esta disposición mental en Melissa comenzó con el darse cuenta de cómo ella respondía a los errores y a los problemas, mediante la retirada y asumiendo una actitud de impotencia.

Melissa necesitaba dos cosas. En primer lugar, necesitaba saber que estaba bien cometer un error o no conocer una respuesta. Hablamos de su importante labor en ayudarnos a descubrir lo que necesitaba aprender. Le preguntamos si a veces pretendía conocer algo que sin embargo no conocía. Ella asintió, “yes”. Entonces le explicamos que era más digno y más maduro simplemente decirnos que necesitaba más información. También le señalamos que cada vez que nos decía lo que no entendía, eso nos ayudaba a enseñarle algo nuevo. Esto fue una revelación para Melissa.

Cuando las selecciones estaban colocadas visualmente para que ella pudiera responder, le dimos la opción de mirar directamente al examinador si necesitaba más información o indicaciones. Esta estrategia parecía ser desconocida por Melissa, pero la utilizó de forma rápida y disfrutando. Aunque al ofrecerle esta estrategia no desaparecieron las miradas confusas o desorientadas sin mirar a ninguna de las opciones dadas. El no saber era para Melissa una fuente de ansiedad y vergüenza. Al darnos cuenta de eso, pudimos acordarnos para verlo de una manera diferente, como un motivo de alegría. Decíamos, “¡Es maravilloso que me hayas dicho que no lo sabías!” Ahora puedo hacer mi trabajo y enseñarte algo nuevo. Esto no sólo eliminó el viejo temor al fracaso, sino que también creó el entusiasmo hacia el nuevo aprendizaje. Si bien Melissa solía retroceder a menudo a sus viejos hábitos, sólo hacían falta cariñosos recordatorios para que regresara a su nuevo entendimiento.

## Supervisión del significado

Tanto en la lectura como en la escritura, es fundamental la supervisión del significado y de la comprensión. Para la supervisión de la propia comprensión durante la lectura, las preguntas esenciales son: “¿Tiene sentido lo que estoy leyendo?” y “¿Conozco estas palabras?”. Darse cuenta de cuando se pierde el significado es de importancia crítica. Una vez que Melissa podía admitir haberse perdido en la construcción del significado, podíamos entonces identificar los obstáculos concretos y enseñarle una nueva estrategia en grado de devolver otra vez sentido a la lectura. En la escritura, Melissa aprendió a usar una

tecla especial prevista en el teclado del Discover:Screen. Llevaba una cara triste y producía el mensaje verbal: “¿Y ahora qué hago?”. Enseñar a Melissa a reconocer cuando estaba embarullada o confundida y a valerse del mensaje especial nos permitió identificar y enseñarle estrategias de las cuales podía servirse en situaciones similares en el futuro.

Enseñar la supervisión del significado para todos los procesos de lectura y escritura, pensamiento y comunicación parece ser una tarea desmedida. Es importante recordar que es en realidad una habilidad familiar a todos nosotros. A menudo tenemos la sensación de haber hecho un buen trabajo, o que algo está mal. Podemos entrenar esa parte de nosotros mismos a notar aún más. La mayoría de las veces esto se consigue al hablar sobre cada paso que damos y cada habilidad que aprendemos, y adquiriendo un vocabulario para pensar y hablar de ello.

## Resolución de problemas y pensamiento crítico

Queríamos hacer de Melissa una parte en constante actividad del proceso de enseñanza y aprendizaje. Tan acostumbrada estaba Melissa a recibir ayudas que había empezado a desarrollar hábitos de “indefensión aprendida”, en lo cuales simplemente se daba por vencida y esperaba que otros la rescataran. Sus colaboradores en este proceso eran a menudo sus “ayudantes”, los que querían que Melissa fuera feliz y se precipitaban a “rescatarla” de la incomodidad de no saber la respuesta. Reformamos los procesos en la vida de Melissa, con el fin de atribuirle más responsabilidad en la producción de ideas y estimular su activa participación.

En nuestro primeros trabajos escritos, descubrimos que Melissa no sabía identificar todas las letras del teclado del Discover:screen. Pero, si le pedíamos que identificara letras de un conjunto pequeño (tres en una página), su precisión volvía casi al 100 por ciento. Consideramos que el problema podía ser visual, ya que las letras en la página eran altas aproximadamente 5 centímetros, mientras que las letras en el teclado de pantalla eran de altas aproximadamente 0,8 centímetros. Sin embargo, cuando se le pedía que especificara el sonido representado por una letra en la pantalla de entre una determinada columna compuesta por cuatro letras, rápidamente restablecía casi el 100 por ciento de precisión. La diferencia parecía estar en el número de respuestas posibles que se le concedían.

Parecía que Melissa hubiese sido acostumbrada a procesar sólo opciones limitadas. Como estrategia de supervivencia, las personas suelen formularse las preguntas como preguntas del tipo sí/no o como preguntas de opción múltiple con tres o cuatro respuestas posibles. Esto se vio claramente en nuestra observación en el aula. Raras veces Melissa tuvo que considerar todas las respuestas posibles, decidir como iba a encontrar las respuestas probables y entonces elegir la respuesta correcta. Al proporcionarle nada más que las respuestas probables, las personas que habían trabajado con Melissa sin darse cuenta habían suprimido de su experiencia un nivel de competencia cognitiva. Ahora teníamos que empezar a construir de nuevo ese nivel de requerimientos en su proceso educativo.

Empezamos por incluir “ninguna de las de arriba”, como una opción entre las demás cuando se le sometían preguntas de opción múltiple. Al empezar por preguntas fáciles de las cuales conocía las respuestas, le hicimos ver que también podíamos no proporcionarle al principio la respuesta a nuestra pregunta. Un ejemplo de los inicios de nuestro entrenamiento fue: “¿Con qué letra empieza Melissa: es *b*, *s*, *k*, o alguna otra?” Como Melissa sabía deletrear su nombre, se utilizó este tipo de pregunta para enseñarle unas de las estrategias necesarias para mejorar el pensamiento crítico. Tenía que pensar en la respuesta correcta a partir de todo lo que sabía, y luego esperar a que la respuesta fuera colocada físicamente, o en una pantalla de ordenador, para que

podiera seleccionarla. Después de que había aprendido a pensar de manera más activa acerca de las respuestas, pasamos a preguntas relacionadas con la comprensión en la lectura o con su proceso de escritura de manera que pudiera hacer uso de la nueva habilidad.

## Resultados

Después de 18 meses de educación en casa, Melissa se definía como una lectora y escritora. Era cada vez más hábil con su teclado, ya que había empezado a utilizar el correo electrónico para comunicarse con amigos y había pasado varias horas al día dedicada a diversas actividades de lecto-escritura, que incluían su práctica de escritura, escuchar libros grabados en cinta y leer cuentos selectos de la literatura infantil. Había aprendido a ser un participante activa, y estaba más comprometida en la toma de decisiones y en la resolución de problemas en su vida. Melissa siguió esforzándose para adquirir habilidades cada vez más refinadas de lecto-escritura. Continuó dependiendo de la ayuda de familiares para generar sus opciones y siguió teniendo lagunas tanto en el ámbito de las habilidades de lecto-escritura como en las de comunicación. Continuó precisando trabajo adicional para que sus necesidades fueran atendidas en todos los ámbitos que habíamos empezado a tratar juntos en nuestro trabajo.

Gracias a sus nuevas habilidades, Melissa fue considerada como una candidata potencial para un programa en una escuela cerca de su casa especializada en satisfacer las necesidades académicas de alumnos con discapacidad física. Aunque sus habilidades se siguieron desarrollando, seguía estando significativamente retrasada con respecto a su edad, su permanencia en ese programa fue aprobado por su distrito escolar y terminó los dos últimos años de escuela en ese ambiente, donde desarrolló ulteriormente sus habilidades de lecto-escritura, profesionales y expresivas. Esto incluyó un renovado interés en su dispositivo de comunicación DynaMyte, utilizándolo se valía ahora de algunas de sus nuevas capacidades, tanto en rapidez como en comprensión del proceso. En ese ambiente, Melissa investigó el uso del dispositivo de CAA en sus aplicaciones sociales, profesionales y educativas, inclusive presenciando junto con sus profesores una conferencia sobre la educación para la cual se sirvió de un guión preparado con su DynaMyte.

En este momento Melissa está tomando clases para obtener su Diploma de Educación General (GED), mientras sigue un curso de informática en una universidad local. Actualmente está matriculada en dos cursos: *Acceso a Internet y Computación en la Era de la Información*, en los cuales está aprendiendo a usar Microsoft Office y los elementos básicos de diseño de páginas Web. Esto también ha dado lugar a nuevos contactos y relaciones en la comunidad. Melissa ha trabajado recientemente con los técnicos informáticos de su universidad para disponer en la universidad de su software de comunicación en formato PC. Recientemente ha contactado con nosotros para pedir si podríamos reanudar con ella el trabajo de estrategias de lectura y escritura, y estamos estudiando lo qué se puede hacer a través de la correspondencia en Internet y de encuentros ocasionales.

## Conclusión

La historia de Melissa es uno de los pasos a lo largo del camino. Hay otras necesidades y otras ideas aún por investigar. Pero este enfoque integrado a la alfabetización, que ve la combinación de habilidades de reflexión, lectura y escritura, y formación de una conciencia propia ha traído cambios significativos en la vida de Melissa.



Una vez por semestre en la universidad local, Melissa explica junto con nosotros la historia de su alfabetización usando su Dynamyte. Recientemente, después de una presentación, la madre de Melissa dijo, “ha avanzado más en un año (con este enfoque) de lo que había hecho en diez años de escuela.” El poder de una participación activa y del metalenguaje así como viene aplicada en la alfabetización es tal que permite establecer conexiones entre el proceso de aprendizaje y el trabajo que se produce. Cuando los errores y las dificultades se convierten en una oportunidad de aprendizaje, el alivio que puede ocasionarse para los niños y los adultos que han sido desvinculados de la alfabetización es muy real. Como miembros del “Literacy Club”, esta ampliada conciencia propia alimenta ulteriores mejorías, y es el segundo paso del camino.

## Notas

1. *Here Comes The Cat*. Es la historia de un ratón que actúa como un pregonero, diciendo a más y más ratones que el gato está a punto de llegar. Al final del libro el gato llega, frente a una gran multitud de ratones, para ofrecerles una gran rueda de queso. El libro es una lectura deliciosa y se puede utilizar para tratar los temas de los prejuicios, la amistad y para poner en discusión viejas creencias.
2. *Man's search for meaning*. Frankl describe cómo siendo prisionero en un campo de concentración, tenía un sólo libro. Para sacar el máximo provecho de él, lo leía con moderación, a veces sólo una frase por día. Luego se ponía a meditar sobre ella, descubriendo todo lo que podía, y así sacando todo lo que podía de cada palabra.
3. Aunque no se haya explicado en este artículo, Melissa ha sido una amazona durante años, y a menudo utilizamos su amor por los animales y su conocimiento de la vida en la granja para guiar nuestras elecciones de los libros y sugerir temas para la escritura.

“Dame sólo  
palabras”

## Motivación

Motivar a los estudiantes que encuentran dificultades para aprender no es tarea fácil. La mayoría de los que trabajamos con estudiantes en edad escolar, comprendemos la importancia de escoger temas y tareas que les resulten interesantes. Pero, si se requiere de los alumnos un aprendizaje de lecto-escritura, tienen que estar motivados a participar en actividades educativas que quizás no les parezcan demasiado interesantes o divertidas. Esto quiere decir que deben tener una sensación clara, ya sea a través de la observación o de la experiencia, de que participar en estas actividades les ayudará a leer o escribir cosas que les importan personalmente. Al igual que el profesor en el siguiente caso, se puede apoyar a un alumno a desarrollar la motivación de aprender a leer y escribir.

La motivación de aprender depende por lo menos de dos factores: el éxito que el alumno puede anticipar al emprender una tarea, y el valor que el alumno da a las recompensas asociadas con una finalización satisfactoria de la tarea (Feather 1982). Como primer paso, los alumnos deben tener la confianza en sí mismos para creer que invertir esfuerzo en la tarea les llevará a un resultado positivo. Aunque la confianza en uno mismo no sea todo lo que se necesita para asegurar la alfabetización, sin embargo es indispensable para mantener el nivel de atención y esfuerzo necesarios en las personas con discapacidad severa para el aprendizaje de la lectura y la escritura.

A continuación, se presenta el caso de una profesora que reconoció en uno de sus alumnos la falta de confianza en sí mismo. Para enfrentarse al problema, la profesora buscó tecnologías, medios, materiales y actividades que no dieran miedo al fracaso y maximizaran la oportunidad de éxito del alumno. Al hacerlo, logró que el alumno pudiera verse a sí mismo como un estudiante de éxito y que él mismo pidiera las tecnologías y la enseñanza que ella había inicialmente identificado como necesarias.

Al entender que la confianza en sí mismo era necesaria pero no suficiente, la profesora le proporcionó al alumno también otras oportunidades para que cosechara frutos del duro trabajo inherente a la alfabetización. Por lo general, las recompensas que los estudiantes perciben al aprender pueden ser intrínsecas (disfrutar del aprendizaje o de comunicar con más eficacia con sus seres queridos) o extrínsecas (leer el mayor número de libros posible, ganar puntos). La motivación intrínseca es de gran importancia para los resultados a largo plazo, ya que las recompensas extrínsecas llevan a centrarse en la adquisición a corto plazo de esas mismas recompensas en lugar de las adquisiciones a largo plazo de estrategias, habilidades o conocimientos (Good and Brophy 2000).

Al leer la siguiente historia, reflexione sobre los métodos empleados por la profesora para motivar a su alumno a aprender. No debemos quedarnos sólo con el contenido (Charlie Daniels) utilizado por la profesora como única fuente de motivación. Hay que fijarse en como el alumno fue capaz de alcanzar de manera constante unos resultados más que satisfactorios. Poco a poco, desarrolló confianza en sí mismo y redujo su miedo al fracaso. Es llamativo el esfuerzo cada vez mayor que estaba dispuesto a asumir conforme se hacía más consciente de las recompensas intrínsecas asociadas con comunicaciones bien escritas.

## Motivación (continuación)

---

En los párrafos finales, la profesora reconoce en su alumno una verdadera hambre de aprender. Sin minimizar la importancia del esfuerzo y del éxito del alumno, es necesario prestar también atención a los métodos que la profesora emplea para estimular en él las ganas de aprender.

## Referencias

---

**Feather, N., ed. 1982.**

*Expectations and actions. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.*

**Good, T. L., and Brophy, J.E. 2000.**

*Looking in classrooms. 8th ed. New York: Longman.*

## “Dame sólo palabras”

---

**Alice Wershing con Chris Hughes, EE.UU.**

En 1995, Chris Hughes tenía 18 años y era uno de los clientes del *Centro de Acceso a la Tecnología de East Tennessee*, Tennessee. Fue remitido al centro para encontrar qué pulsador era el más conveniente y eficaz de los que estaba usando para conducir la silla de ruedas eléctrica. El centro comenzó a jugar un papel más importante en la educación de Chris, después de una satisfactoria interacción inicial y de haber apoyado a Chris durante años de un modo informal en su escuela de secundaria pública.

La historia de Chris es única en muchos sentidos, aunque quizás bastante familiar a gran parte de los lectores de este libro. Asumió su compromiso hacia la alfabetización en una edad mucho mayor de la mayoría de las personas, con o sin discapacidad. En cierto modo es cierto que había participado en actividades de alfabetización durante sus experiencias educativas. Es igualmente cierto que hasta el final de su adolescencia no había tenido acceso a la tecnología necesaria para facilitarle un uso independiente del lenguaje y motivarle a conseguir la lecto-escritura. Desafortunadamente, los servicios y las estrategias tradicionales de la educación especial no habían sido suficientes para proporcionarle un medio de demostrar que, detrás de su incapacidad de hablar y escribir, estaba su voz interior que quería emerger.

Esta es la historia de cómo la alfabetización de Chirs y el uso de la lecto-escritura evolucionaron durante los seis años que siguieron a su primera visita al Centro de Acceso a la Tecnología de East Tennessee. Mi esperanza es que Chris algún día sea capaz de escribir su propia historia y compartir cómo aprendió a encontrar, escribir y usar las palabras con facilidad y fluidez. Le corresponde a él mejorar sus habilidades de lecto-escritura con el fin de hacer realidad ese sueño. Mientras tanto, como atento observador y como profesor suyo, voy a contar su historia con él y en su nombre. Ambos esperamos que esta historia motive a otros a encontrar nuevos caminos hacia la alfabetización de personas con importantes retos de comunicación.

### Antecedentes

Chris tiene parálisis cerebral. Es incapaz de hablar pero se sirve de vocalizaciones para llamar la atención de los demás. Responde a preguntas del tipo sí/no, y usa el lenguaje corporal y expresiones faciales para indicar que tiene algo más específico que decir. Tiene un uso limitado de los brazos y de las manos y tiene dificultades en controlar sus movimientos. Le resulta difícil alcanzar un objeto. Chris y su familia habían desarrollado un método admirable para comunicarse entre sí, empleando gestos y vocalizaciones. Por estos medios, era capaz de comunicarse con su familia sobre los conceptos y las ideas más abstractas. Su madre, Cathy, me dijo: “Chris me ha enseñado y yo le he escuchado No se iba a dar por vencido hasta que yo le entendiera” Sin embargo, no tenía ningún medio eficaz para comunicarse con personas que no fueran de su familia.

En 1995 Chris tuvo acceso a un viejo ordenador Apple II, con un interfaz de pulsadores así como un dispositivo de salida de voz, pero ninguno de los dos

satisfacía sus necesidades de comunicación. El ordenador Apple II requería del uso del alfabeto en pantalla con letras pequeñas organizadas de forma invariable. El barrido visual era una opción pero el barrido auditivo no estaba disponible. Después de darle al pulsador, Chris debía esperar que el barrido resaltara la letra que él quería y luego pulsar otra vez para seleccionarla. La tarea requería demasiado para las capacidades motoras y visuales que él tenía. Su dispositivo de salida de voz presentaba otras dificultades. Este dispositivo tenía 128 elementos (imágenes) con los cuales Chris podía construir diferentes secuencias para formar mensajes. Para ello debía tener en la mente la secuencia de imágenes y entonces hacer un barrido por cada imagen individualmente hasta llegar a la deseada. La combinación de tener que recordar las secuencias y el agobio del proceso de barrido hacía que la comunicación por medio de este dispositivo fuera demasiado difícil para Chris, a pesar de los esfuerzos de los profesores que trabajaban con él.

Como consecuencia, la mayoría de las personas a exclusión de su familia, incluso los que conocían a Chris, tenían dificultades para relacionarse con él. En la escuela, Chris era incapaz de demostrar sus conocimientos y comprensión del material presentado en el aula. Cuando trataba de comunicarse a través de medios no tecnológicos, en alguna ocasión profesores y terapeutas cuestionaban la validez de sus respuestas. Se preguntaban, por ejemplo, si estaba comunicando sus propias ideas o más bien respondiendo a la inflexión en la voz del profesor o a un gesto de comunicación corporal de un compañero. A menudo se preguntaban cómo podían estar seguros de lo que sabía o de lo que podía aprender. Ninguno parecía sospechar que tuviera la aptitud de aprender a leer y escribir.

## Nuestro primer encuentro

Conocí a Chris por primera vez en el patio interior de una oficina de suministros médicos donde al final acabaríamos trasladando el centro. Durante ese primer encuentro, me quedó claro que Chris entendía lo que se estaba discutiendo. Mediante una combinación de vocalizaciones, el brillo en sus ojos y el lenguaje de su cuerpo, fue capaz de dejarme claro que comprendía lo que yo le estaba contando y de relacionarse conmigo durante el tiempo que estuvimos juntos.

Recuerdo que la primera pregunta que le hice fue: “¿Cómo dices “sí”?”. Él respondió levantando su brazo. “¿Y “no”, cómo lo dices?”. Y él por respuesta negó con la cabeza. Desde aquel momento nuestra comunicación despegó, con sus respuestas a mis preguntas que mostraban claramente que había mucho que quería decir. No recuerdo exactamente cuáles fueron mis preguntas, pero con mucha probabilidad tenían que ser las típicas de los primeros encuentros.

Chris necesitaba una silla de ruedas mejor para mantener una postura adecuada. Hablamos de su silla de ruedas, pero también acerca de dónde vivía, cómo quería que funcionaran sus pulsadores, y qué tipo de tecnología estaba utilizando. Acabamos hablando de ordenadores y de otros dispositivos tecnológicos que podían ayudarle a comunicar de manera más independiente. Ninguno de los dos sabía entonces que Chris había empezado su viaje hacia la alfabetización en ese mismo momento.

Chris, su familia y yo trabajamos juntos durante los siguientes cuatro años para tratar de encontrar maneras de desarrollar las habilidades de lecto-escritura de Chris. Una de las principales guías del Centro de Acceso a la Tecnología de East Tennessee era la de involucrar a sus clientes en el proceso de toma de decisiones con respecto a la selección de la tecnología. Durante mis visitas en su escuela, tuvo muchas oportunidades de probar diferentes tipos de dispositivos tecnológicos y de colaborar conmigo en la elección de los que mejor satisfacían sus necesidades.

## Nuestros primeros trabajos juntos

Trabajamos juntos, de manera informal, durante varios años. Al principio estaba más interesado en aprender cómo utilizar una palanca de mando para sus juegos y sus trencitos de casa.

Gracias a un contrato entre el centro y el sistema escolar local, empecé a ver a Chris en su escuela secundaria para ayudarlo a alcanzar sus objetivos y mostrarle diferentes tipos de modernos dispositivos tecnológicos. Al principio de trabajar juntos, escogió entre varios dispositivos tecnológicos. El centro todavía no había establecido un proceso formal de evaluación de la tecnología de apoyo para sus clientes. Cada vez que nos encontrábamos, quedaba claro que Chris tenía ideas y habilidades no expresadas que no se hubieran podido desarrollar sin la tecnología. Sus profesores trabajaban con él de forma diligente, pero él no podía comunicar exactamente lo que sabía o demostrar lo que había aprendido de la lección.

El equipo de profesionales que trabajaba con él utilizaba pruebas de opción múltiple. Le leían las opciones del test y le pedían que asintiera al oír la respuesta que escogía. También intentaron utilizar tarjetas ilustrativas para presentar las opciones de respuesta y él tenía que mirar la tarjeta con la respuesta correcta. Ninguna de estas adaptaciones le permitió dar repuestas de forma independiente. Era posible que estuviera adivinando o que tal vez algo en la voz del profesor delatara la respuesta correcta. Chris necesitaba una tecnología que le permitiera seleccionar las respuestas por su cuenta, manipular las letras y las palabras, demostrar de forma independiente lo que había aprendido y que, en última instancia, le permitiera decir lo que quería.

Su familia era consciente de la necesidad que tenía de disponer de dispositivos tecnológicos para hacer frente a las dificultades que encontraba en la escuela. Solicitaron a la escuela los servicios de apoyo tecnológico. Con gran esfuerzo por parte de sus padres, que al final tuvieron que llegar a juicio, Chris consiguió que le reconocieran su derecho a los servicios de apoyo tecnológico y se le pidió al Centro de Acceso a la Tecnología que se los prestara. Además, el tribunal ordenó que recibiera tres años adicionales de educación pública respecto a los estándares nacionales y estatales. A partir de enero 1997, Chris asistió a sesiones de tres horas, entre dos y tres veces por semana. Hasta finalizar en marzo de 2001, Chris fue aumentando el tiempo que pasaba en el centro.

## Aprender a leer y escribir

Chris llegó al centro ya consciente del poder de las palabras. Gracias a las interacciones con su familia, desde una edad temprana había aprendido a guiar a sus interlocutores cuando éstos le daban opciones de discusión y a elegir entre esas opciones. Comprendía que para conseguir exactamente la palabra que se precisa es necesario trabajar, aunque ello sea difícil. Nuestro reto era enseñarle a leer y escribir de manera que pudiera relacionarse con la personas ajenas a su inmediato círculo familiar. Al igual que su profesor, me enfrenté al reto por dos caminos: (1) identificar la tecnología que más le favorecería, y (2) identificar las estrategias educativas que tenían más probabilidades de promover una alfabetización satisfactoria.

Como se mencionó anteriormente, un principio guía del centro era incluir al cliente en el proceso de selección de la tecnología apropiada. No hizo falta mucho

para convencer a Chris de que tomara las riendas del proceso. Al presentarle una gama de dispositivos tecnológicos, su reacción al software de predicción de palabras que le enseñé fue “Dame sólo palabras”.

Basado en la primera letra tecleada, el software de predicción de palabras genera un listado de posibilidades entre las cuales el usuario puede elegir. Si la palabra no aparece en el listado, el usuario pasa a escribir la letra siguiente. Sirviéndose de sus pulsadores, Chris utilizó el software eligiendo las letras de la pantalla mediante una selección auditiva por barrido. Me comunicó claramente que estaba convencido de que no le hacía falta aprender a deletrear las palabras o aprender a leer y escribir de forma tradicional. Con sólo proporcionarle suficientes palabras, él podía hilar una frase para expresarse. Me estaba comunicando que no estaba interesado en utilizar el software de predicción de palabras que yo le recomendaba.

Aunque quise en seguida respetar su petición, sospeché desde el principio que no iba a ser una solución adecuada. Proporcionarle palabras me pareció lo suficientemente simple, pero tenía que ser un barrido con un sólo pulsador por grupo de elementos, debido a la severidad de sus dificultades físicas y a la complejidad de sus necesidades de posicionamiento. La historia de su posicionamiento y del acceso a la tecnología merece ser contada con tanta profundidad como su odisea hacia la alfabetización. Baste decir que su método de barrido era tan lento que me llevó a cuestionarme el uso del sistema que él había solicitado. No obstante, seguimos avanzando juntos en el trabajo de crear un sistema basado en las palabras que pudiera satisfacer sus necesidades de comunicación.

Identificamos un software que nos permitía crear en pantalla una selección por barrido que mostrara sólo palabras, pero que incluyera todos los detalles de nuestra lengua en términos de patrones gramaticalmente correctos para la construcción de la frase. Comenzamos con diferentes proyecciones que, ramificadas en diversos sentidos, le dieran suficientes palabras para empezar.

Cargamos el software en un nuevo portátil Macintosh con un adaptador para su pulsador . Ninguno de nosotros estaba seguro hasta que punto iba a poder utilizar el nuevo sistema. Incluso Chris compartió conmigo y con su familia su nerviosismo acerca de sus habilidades. Tuvimos la suerte de encontrar justo la motivación adecuada para que pronto lograra olvidarse de su propio temor para meterse de lleno en su nuevo sistema.

Un tutor del que se había hecho amigo, se mudó a un estado cercano y comenzó a comunicarse con Chris por el correo electrónico. En aquel momento, Chris no tenía acceso independiente al buzón de correo electrónico. Utilizaba mi cuenta del centro para mantener la correspondencia con su profesor. Nuestro trabajo se centró en el intercambio de correos, elaborando opciones de barrido y enseñándole a utilizar el portátil a través del pulsador.

Chris estaba muy motivado en mantener el contacto con su antiguo profesor. Al servirse de un sistema basado en palabras se dio cuenta de primera mano de lo limitado que era su bagaje de palabras. Constantemente me planteaba las dificultades de montar un escáner de un solo pulsador con un sistema basado en palabras que él no podía leer. ¿Cómo iba a organizar las palabras de manera que las pudiera prever con el sintetizador de voz montado en el ordenador (ya que no podía leerlas por sí mismo) y luego usarlas de manera eficiente para escribir?

Otra vez le expliqué que iba a poder escribir más si dominaba la ortografía, y le animé a que prestara atención a los sonidos de las palabras y letras. Él insistió en la idea de que en cuanto supiera las palabras no le iba a hacer



Figura 1: Uno de los tableros de Chris de selección de palabras por barrido



falta conocer la ortografía ni aprender a leer. Sin duda él necesitaba tomar las decisiones en el proceso, pero no fue siempre fácil cruzarse de brazos y verle sudar la gota gorda. Yo seguí buscando maneras de organizar su sistema basado en palabras para que pudiera escribir de manera satisfactoria mientras que iba aprendiendo acerca del proceso de escritura.

Desde el principio fue claro que era capaz de alcanzar considerables objetivos. Empleaba diferentes selecciones por barrido, y las manejaba por sí solo. Utilizaba controles emulados de ratón en su selección por barrido para navegar en el programa, y el correo electrónico se convirtió en su canal principal de expresión escrita.

La difusión general del uso de Internet en aquel momento nos proporcionó ocasionales debates acerca de los textos. Por ejemplo, Chris conocía a Charlie Daniels, un cantante de música country, por haber asistido a sus conciertos y haberle conocido detrás del escenario. Nos servimos de este interés y predilección para trabajar en su escritura. Al cargar un software de lectura en pantalla en su portátil y los comandos necesarios para que pudiera usar sus selecciones por barrido, tenía acceso independiente a Internet y a la información que ahí iba a encontrar.

Al observarle detenidamente, fui capaz de obtener una mejor comprensión del conocimiento de las palabras que Chris tenía, y periódicamente fui añadiendo nuevas palabras a su selección por barrido. Si bien algunas personas habrían cuestionado su habilidad de leer y escribir de manera independiente, sus progresos nos motivaron a seguir adelante en nuestro trabajo juntos. Durante el verano de 1997, asistí a un curso de Cuestiones de Alfabetización en CAA (Comunicación Alternativa y Aumentativa) con David Koppenhaver y Karen Erickson. Al mismo tiempo, Chris se encontraba en casa trabajando por su cuenta con el sistema que habíamos desarrollado hasta el momento. A mi regreso, recibí una llamada telefónica de su madre. Me dijo: “Chris dice que no tiene suficientes palabras”. Por fin, me estaba brindando una oportunidad para probar otras maneras de ampliar sus habilidades ortográficas y de vocabulario. Nuestro trabajo por separado sobre la alfabetización, a miles de kilómetros de distancia el uno del otro, nos abrió un nuevo camino. Chris estaba ahora dispuesto a volver al software de predicción de palabras que había rechazado meses atrás y estábamos en el camino de la ampliación de su habilidades ortográficas y de vocabulario.

La decisión de Chris y la información recibida durante el curso de verano nos llevaron a renovar nuestros esfuerzos. Él usaba el pulsador para acceder sin dificultades al ordenador y me había hecho saber su deseo de acercarse al aprendizaje de la lectura y escritura de una manera más tradicional, así que empecé a observar detenidamente lo que él sabía. Por ejemplo, no estaba escribiendo frases completas ni sabía cuál era la diferencia entre una vocal y una consonante. Trabajamos en la identificación y la diferenciación entre vocales y consonantes usando los textos de Charlie Daniels que encontró en Internet.. Se esforzaba en oír los sonidos de las palabras que quería escribir y trabajaba para escribir frases completas usando el correo electrónico. Comenzaba por indicar la esencia de lo que quería decir usando su sistema basado en palabras para luego utilizar el software de predicción con mi apoyo, para escribir la frase completa. Esto nos dio la posibilidad de centrarnos en los sonidos de las palabras que estaba interesado en escribir. La combinación de las dos estrategias le permitió progresar en la diferenciación entre consonantes y vocales y en la identificación de los sonidos que producen.

Muchas estrategias contribuyeron a su proceso de alfabetización. Utilizamos la tecnología para proporcionarle el acceso a docenas de historias y libros que hasta aquel momento no habían estado a su alcance. Escaneamos el texto y las imágenes de cada libro. Importamos las imágenes escaneadas a un software multimedia que leía el texto y pasaba de página con el click de su pulsador. Además de leer los libros en alto, el software contribuía a expandir su vocabulario, permitiéndole usar el pulsador para responder independientemente a las preguntas de elección múltiple. La curva de aprendizaje era cerrada pero mereció la

pena al permitirle volver, una y otra vez y de forma independiente, a los textos que encontraba más interesantes.

No todo el trabajo que hicimos fue tan vistoso. Aprendimos que Chris necesitaba de un gran apoyo para superar su desconocimiento general de las palabras y del lenguaje. Apliqué con diligencia las estrategias de modelado que había aprendido en el curso de verano. Por ejemplo, le pedí que eligiera un tema y modelé escribiendo algunas frases cortas relacionadas con el tema. Mientras escribía, hablaba en alto para que siguiera mi pensamiento. Entonces, volvía a leer lo que había escrito, le quitaba el modelo de su vista y le animaba a escribir. A pesar de mis esfuerzos, su progreso fue mínimo.

También fueron bastante frustrantes nuestros intentos de satisfacer la necesidad de Chris de comunicar de forma independiente. Como sucede con la mayoría de los adultos, lo que queremos decir cambia de día en día, por lo que necesitaba medios que le permitieran establecer y cambiar los temas regularmente, dar información independientemente- sin la ayuda de su familia- y comunicar sus pensamientos más profundos y sus sentimientos. Se utilizó un programa de software que contenía un set de mensajes, de forma parecida a su sistema basado en palabras, para diseñar lo que consideramos podría ser un sistema de comunicación comprensivo que le sirviera. Probamos su utilidad un día en que varios adultos se juntaron para hacer un taller.. Chris no fue capaz de contestar a ninguna de sus preguntas ni de conversar fluidamente usando el sistema que habíamos creado. ¡Vuelta al tablero de dibujo!

Chris continuó desarrollando sus capacidades para leer, trabajar con palabras y escribir, usando diferentes disposiciones de pantalla, un programa de predicción de palabras, Internet y el correo electrónico. Para que se enganchara a leer y escribir era clave identificar razones significativas que le animaran a seguir adelante.

A principios de 1999, hice una presentación en el Symposium de Literidad y Discapacidad de Carolina del Norte. La historia de Chris tiene tanto poder que le invitaron a un campamento de verano de usuarios de comunicación aumentativa del Bridge School de California, para hacer de mentor y formador. Al guiarme para preparar nuestra presentación mejoró sus habilidades de comunicación.. De todas formas fueron las amistades que inició, y no la presentación formal, lo que hizo saltar la chispa de su desarrollo al escribir.

Estaba motivado en mantener a sus nuevos amigos a través de correo electrónico y software de mensajes instantáneos en Internet Para apoyarle y que pudiera escribir a sus amigos, añadimos un set de palabras a la pantalla de barrido que imitaba los “muros de palabras” que se suelen ver en las clases de primaria de los EEUU. Los muros de palabras contienen palabras que se usan frecuentemente en el lenguaje hablado y escrito.. También añadimos palabras y frases a la pantalla de barrido de su software de comunicación. Aún con esto, Chris empezó a mostrar su preferencia por el software de predicción de palabras: al principio en este intercambio escrito con sus amigos y más tarde en la comunicación cara a cara. Para usar el software de predicción de palabras, tenía primero que determinar exactamente lo que quería decir en su cabeza y deletrear lo suficientemente bien como para que el programa predijera la palabra que él quería. Continuamos trabajando en este sentido pero añadiendo un mensaje que decía: “No sé escribir la palabra en la que estoy pensando”. Este mensaje proporciona al interlocutor una importante pista, ya sea en-línea o cara a cara, de que Chris necesita ayuda para acabar su mensaje. Dependiendo del interlocutor, él le da pistas adicionales en su pantalla de barrido sobre el tema del que se podría tratar para guiarle sobre ideas de palabras o de apoyos que el interlocutor le podría proporcionar. Por ejemplo, hay casillas en la pantalla de barrido que tienen estos mensajes: Es un lugar, Es una persona, etc. Si un interlocutor en-línea le da la palabra que está buscando, Chris puede copiarla y pegarla en su mensaje sin tener que deletrearla desde el programa de predicción de palabras.

¿Cómo avanzó Chris desde el desconocimiento del sistema de símbolos del inglés hasta llegar a escribir frases sencillas, aprender a manejar su ordenador por sí mismo, y a comunicarse mejor? La respuesta está en un trabajo intenso, en el proceso ensayo-error, y en muchas horas de reflexión e investigación en la tecnología y en los nuevos métodos de enseñanza. En sus propias palabras, mientras se le “nutriera” durante el aprendizaje, Chris seguía siendo un insaciable estudiante. Cuando “pegaba un cabezazo en la pared” y se quedaba bloqueado, sin posibilidad de seguir adelante, mi trabajo se convertía en encontrar nuevas estrategias que le hicieran más comprensible el código del inglés. Leíamos libros que habíamos cargado anteriormente en pantalla con el escáner, mirábamos los significados de las palabras relacionadas con sus intereses, y buscábamos recursos en Internet.

Cada sesión era una nueva aventura en el mundo de las palabras y del sistema lingüístico y Chris progresaba digiriendo nuevas informaciones. Manifestaba lo que había entendido y lo que encontraba difícil. Sin embargo, incluso hoy, sigue habiendo constantes errores en el uso de ciertas palabras. La tecnología nos falla con frecuencia, causando horas adicionales de trabajo para explorar alternativas y resolver problemas.

¿Hemos encontrado una solución perfecta? Todavía no, pero Chris no se ha dado por vencido y está decidido a encontrar nuevas maneras de usar la tecnología y de seguir aprendiendo. Como adulto, el camino que hay que tomar depende ahora de él. En tan sólo unos años, Chris ha pasado

desde comunicarse exclusivamente por medio del apoyo verbal de los demás, sin conocimiento alguno de los sonidos de las letras o de su ortografía, a ser capaz de escribir en Internet frases cortas y sencillas.

En esta página, hay un ejemplo de un intercambio que tuvimos a través del Messenger.



Figura 2: Ejemplo del Instant Messenger Chat entre Alice y Chris

**ChrisEngineer:** Estaba hablar con Eva

**AWershing:** Estoy al teléfono, espera...

**AWershing:** Vale, aquí estoy...

**ChrisEngineer:** California tiene.

**AWershing:** ¿Qué quieres decir? ¿California tiene?

**ChrisEngineer:** o

**AWershing:** “o” o el número cero?

**ChrisEngineer:** no sé escribir.

**AWershing:** ¿puedes darme un contexto?

**ChrisEngineer:** sí.

**AWershing:** muy bien, perfecto. ¿Un lugar en California, o una persona? Escribe lugar o persona. Usa el asistente de escritura para hacerlo lug o per tendría que darte la palabra.

**AWershing:** ¿Lugar o persona?

**ChrisEngineer:** No.

**AWershing:** ¿Ninguna de las dos? Vale. ¿Es una cosa?

**ChrisEngineer:** Sí.

**AWershing:** Perfecto. A partir de ahora, tienes que decirme lugar, persona o cosa.

Sabes escribir esas palabras.

Sus conocimientos sobre el ordenador, han contribuido también al desarrollo de su destreza en el uso del World Wide Web. Le ha provocado un interés en aprender a escribir paginas Web, y le ha motivado a crear diferentes tipos de páginas.

A pesar de sus enormes progresos, al acabar la escuela en abril 2001 Chris aún no era independiente en la lecto-escritura y no disponía de la gama completa de dispositivos tecnológicos que precisaba para comunicar. Gracias a las donaciones de personas pertenecientes a la red de nuestro centro, Chris dispone ahora de la tecnología necesaria para usar Internet a través de su pulsador de acceso y del software de predicción de palabras. Sigue buscando nueva tecnología como cliente de los Servicios de Orientación a la Rehabilitación de Tennessee, que ayudan a adultos con discapacidad a adquirir habilidades y a conseguir el apoyo que necesitan para conseguir un puesto de trabajo dentro del sistema laboral de adultos con discapacidad.

El uso del software de predicción de palabras sigue siendo su elección. A pesar de tener reducidas habilidades para encontrar la palabra adecuada y escribirla correctamente, no se sirve de sus muchos tableros de comunicación para plantear temas, hacer comentarios o conversar. En lugar de hacer eso, sigue contando con interlocutores que, conociendo sus ideas y siendo capaces de interpretar su lenguaje corporal, le proporcionan opciones verbales para que pueda compartir informaciones y opiniones.

Utiliza la escritura en su vida diaria para comunicarse por Internet. Leer sigue siendo difícil sin el uso del software de lectura en pantalla y se limita esencialmente a acceder a su cuenta de correo electrónico o al Messenger.

Chris se enfrenta todavía a dificultades considerables, pero ahora tiene un medio para comunicarse con los que no pertenecen a su inmediato círculo familiar y puedan entenderle. Tengo la esperanza de que Chris pueda continuar recibiendo la intensa enseñanza y el apoyo que necesita para aprender a crear páginas Web y a contar un día su propia historia. Éste es mi sueño.

# Expectativas y Actitudes

“Qué buscar en  
el **viaje** hacia la  
**alfabetización**”

## Apoyos en los diferentes entornos

Un estudio realizado a niños sin discapacidad y que viven en familias de renta baja en Estado Unidos sugiere que una alfabetización constante en la escuela puede compensar la falta de apoyo a la alfabetización que encuentran en sus hogares (Snow 1991). De hecho, dos años de aprendizaje en un aula que proporciona todos los apoyos necesarios permite a los niños procedentes de familias de renta baja alcanzar una alfabetización satisfactoria.

Sin embargo, lo contrario parece ser menos determinante. Hogares que proporcionan todos los apoyos necesarios son importantes, pero no han sido capaces de sobreponerse a los efectos negativos de un entorno escolar que no los proporciona.

No obstante, altos niveles de apoyo tanto en el hogar como en la escuela determinan los mayores niveles de éxito. Evidentemente el apoyo por parte de uno o del otro siempre será mejor que ningún apoyo en absoluto.

El siguiente caso muestra que estas mismas conclusiones pueden aplicarse en línea general para los niños que usan CAA. Las personas de esta historia, Mari y Donald, tuvieron diferentes niveles de apoyo en sus recorridos hacia la alfabetización tanto en el hogar como en el entorno escolar. Ambos se beneficiaron mucho asistiendo durante varios años a una clase donde se les proporcionaba un alto nivel de apoyo para la alfabetización y el aprendizaje de CAA. Donald avanzó a pesar del bajo nivel de apoyo que recibía en su casa, y Mari destacó al proporcionarle su familia el mismo apoyo que el que recibía en la escuela.

Al leer la historia de Mari y Donald, es importante prestar atención a los factores que determinaron el éxito y considerar que pueden ser aplicados con alumnos de la escuela o con un hijo en su casa. Hay que evitar la tentación de buscar culpables. En caso de que sea un padre frustrado por el aparente desinterés o incapacidad de la escuela en atender las necesidades de aprendizaje de su hijo, o un profesor o terapeuta frustrado por el aparente desinterés o incapacidad de la familia por perseguir en casa sus objetivos educativos, la historia de Mari y Donald tiene algo útil de ofrecer. Mari y su familia muestran lo importante que puede llegar a ser el apoyo familiar cuando la escuela no lo proporciona. Donald nos muestra como influye un entorno escolar adecuado, aunque sea durante un tiempo limitado, en la ayuda a un estudiante para conseguir resultados. Mientras todos esperamos crear ese tipo de entorno cooperativo y disponible en el cual es más probable promover el éxito, cada uno de nosotros podemos ir trabajando por nuestra cuenta.

### Referencias

**Snow, C. 1991.**

*Unfulfilled expectations*. Cambridge, MA: Harvard University.

# Qué buscar en el viaje hacia la alfabetización

---

## Shirley Mcnaughton, Canadá.

Esta es la historia de Mari y Donald (seudónimos), ambos adultos que usan CAA, a quienes conozco desde principio de los años '70, cuando por primera vez asistieron a mis clases sistema de símbolos Bliss. Una crónica de sus experiencias a lo largo de su recorrido hacia la alfabetización muestra cosas muy importantes que hay que buscar cuando se decide ayudar a personas, que son usuarios de comunicación aumentativa, a aprender a leer y escribir. Sus viajes hacia la alfabetización y los singulares caminos de sus compañeros en el estudio de los símbolos Bliss me han enseñado a no subestimar la potencial capacidad de aprendizaje de los usuarios de CAA. También me han enseñado que nunca podré subestimar la importancia de los enfoques utilizados a lo largo del camino por sus profesores, el personal de apoyo y los colaboradores.

Mari y Donald eran alumnos de una clase especial de símbolos Bliss. Se les enseñaba a leer al mismo tiempo que aprendían sistemas de CAA. Hoy en día, a Mari le encanta escribir y leer historias. A menudo expresa sus pensamientos en forma de poemas. Mantiene el contacto con muchos amigos a través del correo electrónico y considera que escribir es una de sus actividades favoritas. Donald, en cambio, lee y escribe sólo cuando se le pide. Leer le comporta un gran esfuerzo de concentración, y prefiere que los demás lean y escriban en su lugar. Al leer sus historias, sería importante pensar en la enseñanza de la lectura para otros usuarios de CAA, aquí vienen algunas de las preguntas importantes que hay que hacerse:

- 1 ¿Cuáles son las **expectativas** de aprender a leer y escribir de la persona interesada, su familia y de los que le enseñan?
- 2 ¿Cuáles son las características del **entorno** de aprendizaje en el cual la persona está viviendo o ha vivido?
- 3 ¿Cuáles son las **habilidades de lectura** de la persona con respecto a la alfabetización?
- 4 ¿Cuáles son los **conocimientos** generales, las experiencias de vida y las habilidades de la persona para relacionar estos conocimientos con la lectura y la escritura?
- 5 ¿Cuáles son las **habilidades lingüísticas** generales de la persona, así como se muestran en la comprensión de lo que dicen los demás, en el “jugar” con las ideas, y en recordar los detalles de un evento o las nuevas informaciones?

Para ilustrar la importancia de plantearse estas preguntas, contaré las historias de Mari y Donald con respecto a las expectativas, el entorno, las habilidades, los conocimientos y las ideas antes mencionadas acerca del lenguaje.



## Expectativas

Mari tiene parálisis cerebral. No puede caminar o producir lenguaje funcional, y sólo puede usar una mano. Inicialmente fue evaluada atendiendo a una discapacidad intelectual y escolarizada en una guardería para niños con retrasos en el desarrollo.

Muy pocos profesionales animaron a sus padres a que creyeran que Mari podía aprender. No obstante ellos, se dieron cuenta de la capacidad que tenía para prestar atención y del interés que despertaban en ella los eventos que ocurrían a su alrededor, lo que les llevó a creer que Mari estaba aprendiendo mucho de las actividades que le realizaban. Siguieron buscando cosas que podía hacer para aprender más. Les preocupaba los arranques de ira por no ser entendida y percibían su frustración por no poder comunicar a través del habla. Es por esto que no abandonaron la idea de comprobar que pasaría si Mari pudiera asistir a donde se le enseñara técnicas de lectura.

Donald también tiene parálisis cerebral y no tiene la capacidad para caminar. De niño mostró un potencial en el desarrollo del lenguaje funcional y recibió sesiones de logopedia. Asistió a programas preescolares para niños con discapacidad física, y fue recomendado para que asistiera a una clase de primaria en una escuela de integración.

Los profesionales que trabajaron con Donald se imaginaban que sería capaz de aprender y avanzar en sus progresos. Su madre, sin embargo, no confiaba en su capacidad para aprender a leer, por tanto cuando se presentaron las primeras dificultades esta pensó que la parálisis cerebral era el factor que le impedía aprender. Incluso Donald llegó a dudar de su propia capacidad para aprender a leer, a causa de su incapacidad para comprender el "código" del texto en letra impresa. Llegó a odiar los ejercicios de copiar y de reconocimiento visual de palabras que se le asignaban cada día, y comenzó a rechazar las actividades relacionadas con la letra impresa.

## Entorno

Durante la edad de preescolar, Mari vivía con un hermano y una hermana, uno mayor y la otra menor. Participaba en todas las actividades de la familia e incluso junto con su hermana y hermano participaba en juegos y actividades de aprendizaje lingüístico que su madre, siendo maestra de primaria, organizaba para ellos. Un hogar equilibrado y feliz, que le proporcionó durante años el apoyo de la familia, y donde se daba importancia a la lectura.

Cuando en 1971 Mari entró en un curso a tiempo parcial de símbolos Bliss, se llevó consigo las positivas experiencias de aprendizaje vividas de dos guarderías diferentes. Empezó en clase un primer programa de lectura para estudiantes con discapacidad física. El programa de estudio de los símbolos Bliss era experimental, y se le prestaba mucha atención. Muchos voluntarios venían a ayudar y llegaba gente de todo el mundo para ver como funcionaba. Cada noche, Mari y su madre repasaban lo aprendido en clase. Mari aprendió rápidamente el sistema Bliss, que los profesores enseñaban explicando cada uno de los símbolos.

Cuando Donald estaba en preescolar, vivía en casa con sus dos hermanos menores que requerían mucha atención de sus padres. La madre de Donald

a penas tuvo ayudas para cuidar a sus tres hijos. Donald aprendió mirando jugar a sus hermanos, pero no se hicieron ningunas adaptaciones particulares para asegurar que el pudiera participar. Cuando en 1972 Donald entró en el programa de estudio de símbolos Bliss, había sufrido frustraciones durante la alfabetización y confiaba muy poco en su capacidad para alcanzar objetivos. Sus experiencias previas en un aula para niños con discapacidad física sólo sirvieron para enseñarle que durante las pruebas no lograba memorizar las palabras de reconocimiento visual.

Tanto Mari como Donald destacaron en el programa de estudios del sistema de Bliss, que se centraba en los símbolos con significado y en el análisis visual de sus componentes conforme los iban aprendiendo. En las navidades de 1972, Donald sabía utilizar 240 símbolos Bliss y era capaz de conversar con Mari (llevaban 18 meses en el programa) que utilizaba su nuevo display para 340 símbolos. Al finales del año escolar 1972-73, los dos manejaban tableros con 400 símbolos Bliss y se comunicaban usando frases (todavía sin tiempos verbales). Sabían “combinar” secuencias de caracteres Bliss para formar nuevos símbolos (es decir, escribir nuevas palabras Bliss). Fue durante las clases de símbolos Bliss, a las cuales Mari y Donald asistían cuatro veces por semana, que experimentaron por primera vez la emoción de comunicar sus ideas. La eficacia del programa de estudio de los símbolos Bliss permitió que tanto Mari como Donald alcanzaran el éxito.

En el otoño de 1975, cuando Mari y Donald tenían 10 años, el equipo de profesionales consideró que disponían de las bases lingüísticas y habilidades de comunicación necesarias para asistir sin problemas a los cursos de integración de las escuelas de sus comunidades. Ambos fueron trasladados a escuelas que les acogieron con cariño.

La nueva profesora de Mari vino a las clases de símbolos Bliss para recibir sugerencias. Se enteró de cómo Mari estaba aprendiendo a expresar sus ideas gracias a la combinación de un enfoque de lecto-escritura con los símbolos Bliss, y del impacto positivo ello había tenido en el desarrollo de Mari. A partir de este enfoque, su nueva profesora involucró a los compañeros de clase de Mari en la utilización de los símbolos Bliss, y comenzó a trabajar de forma individual en las habilidades auditivas y visuales sobre las cuales se había hecho hincapié en el curso de símbolos. Mientras Mari aprendía a leer, su nueva profesora reconocía y apoyaba sus continuas comunicaciones por medio de los símbolos. Mari floreció en su nuevo entorno. La experiencia de Donald en su clase de integración fue muy diferente. Su nueva profesora no consideraba que los símbolos Bliss fueran de ayuda para su reducida capacidad de expresión verbal. Además, en lugar de seguir un enfoque de lecto-escritura que integrara los símbolos Bliss, optó por un programa de fonética intensiva. Cuando se le preguntó acerca de los limitados avances de Donald, ella dijo: “Reconoce el sonido de la letra en la cual estamos trabajando a lo largo de la clase, pero al día siguiente se le ha olvidado”. Consideraba que esto era debido a su parálisis cerebral y creía que su persistencia con el programa le ayudaría a no quedarse atrás. Lamentablemente, el rechazo de Donald con respecto al texto en letra impresa y su creencia de ser “incapaz de aprender a leer” eran la raíz de sus problemas, y fueron reforzada por los métodos y el estilo de enseñanza de su profesora.

Años más tarde, en la escuela primaria y en la de secundaria, Mari y Donald, como la mayoría de los niños, tuvieron algunos profesores buenos y otros que eran mediocres. Durante una temporada, en la escuela de secundaria, Mari tuvo un profesor que sólo le pedía en clase preguntas del tipo sí/no. Mari se sintió excluida y estaba preocupada por quedarse atrás, ya que nunca se le daba la oportunidad de hacer preguntas ni se evaluaban sus respuestas. Su madre le apoyó en este difícil año. Donald se encontró en un programa de recuperación tras otro, sin ganar nunca la confianza o madurar las expectativas de poder convertirse, gracias al apoyo escolar o de la familia, en un buen lector.

## Habilidades

En su primer año de primaria, Mari aprendió 23 palabras de reconocimiento visual y las letras minúsculas en la máquina de escribir a través de ejercicios y repetición, a la vez que asistía por la mañana cuatro veces por semana a clases de símbolos Bliss. Hacía páginas del libro con la ayuda de su profesor de apoyo y practicaba las palabras de reconocimiento visual al transcribirlas con la máquina de escribir. Sin embargo, no pudo utilizar ninguna de estas habilidades de lectura y escritura para una comunicación funcional. Se dio una atención mínima a los sonidos de las letras y sus informes escolares indicaban que a finales de año era capaz de identificar el sonido de una sola letra.

En la prueba de evaluación de primer grado, Donald conoció el fracaso y la frustración en todas las actividades relacionadas con el texto en letra impresa. La falta de capacidades de ambos para la comunicación fueron consideradas como una explicación razonable en sus limitados resultados.

A los seis años, cuando estaban los dos en la clase de símbolos Bliss, Mari demostró ser capaz de utilizar las palabras que tenían el mismo sonido pero diferentes significados. Por ejemplo, utilizaba el símbolo del “tiempo presente” para referirse a un cumpleaños “presente”, o utilizaba los símbolos de “see” (ver) para referirse al “sea” (mar). Estaba empezando a entender que las palabras podían tener unos significados diferentes aunque tuvieran el mismo sonido. Donald no demostró interés en esta actividad.

Ambos estaban involucrados en actividades y juegos en el aula durante los cuales el profesor les pedía que encontraran en sus tableros de símbolos Bliss palabras que comenzaran con el mismo sonido, y luego que encontraran palabras que terminaban con el mismo sonido o que tenían el mismo sonido en el medio de la palabra. A Mari esta actividad le resultaba muy divertida. Para Donald era nada más algo que el profesor le pedía que hiciera.

En junio de 1973, cuando Mari y Donald tenían ocho años, utilizamos sus tableros de comunicación para evaluar sus habilidades de lectura. Para evaluar sus capacidades de lectura de las palabras de reconocimiento visual les pedimos que encontraran el símbolo correspondiente (escondido en medio de una palabra) en sus tableros de Bliss. Mari identificó correctamente 17 de 20, y Donald identificó correctamente 11 de 20. En otra prueba, les pedimos que colocaran una palabra impresa en sus tableros de Bliss (los símbolos habían sido cubiertos) al decir el examinador una palabra. Mari respondió correctamente 23 de 25 y el examinador escribió en su informe: “Mari disfrutó trabajando sólo con palabras y al tener símbolos cubiertos en algunas partes de la prueba.” Donald respondió correctamente 1 de 4 palabras antes de que el examinador se detuviese para documentar: “La actitud de Donald es muy negativa. No es posible continuar la prueba.” La actitud de Donald fue claramente influenciada por sus limitadas capacidades.

Mari y Donald demostraron algunas habilidades que habían aprendido en sus clases de primaria. Otras eran el directo resultado de las actividades de alfabetización realizadas en el programa de símbolos Bliss, que incluían:

- **Continuas oportunidades de utilizar los símbolos en comunicaciones activas, en muchos niveles, tanto con compañeros como adultos (personas conocidas como desconocidas):**
  - Construcción de un conocimiento general y de una experiencia del mundo por medio de la conversación.
  - Desarrollo de la memoria y de la capacidad reflexiva a través de la ampliación del vocabulario, acordándose de donde están ubicados

un número siempre mayor de símbolos, adaptando el estilo de comunicación según el interlocutor, planificando lo que hay que decir, y aprendiendo a escuchar a los demás para contestar de manera apropiada.

- **Tareas de terminación de una frase compuesta por símbolos y decodificación de palabras y frases Bliss:**
  - Desarrollo de las habilidades del pensamiento (resolución de problemas).
  - Desarrollo de habilidades sintácticas.
- **Clasificación de nuevos vocablos por medio del análisis de las componentes del símbolo:**
  - Desarrollo de habilidades de pensamiento (clasificación).
- **Actividades con palabras con aliteración vocal o consonántica inicial:**
  - Habilidad auditiva y desarrollo de la conciencia fonológica.
- **Reconocimiento visual, actividades de combinación y secuenciación de los símbolos:**
  - Desarrollo habilidad visual.
- **Búsqueda de palabras y símbolos correspondientes para desarrollar el vocabulario de las palabras de reconocimiento visual:**
  - Desarrollo del primer nivel de la habilidad de reconocimiento de las palabras.
- **Lectura de instrucciones para tareas y preguntas empleando frases Bliss:**
  - Desarrollo de la habilidad de comprensión en la lectura.
- **Composición y lectura de letras y historias con símbolos:**
  - Construcción de un conocimiento general y de una experiencia del mundo a través de la lectura.
  - Lectura de frases Bliss como preparación para la lectura de frases impresas.

Mirando atrás a nuestro programa educativo, con los conocimientos adquiridos por medio de las investigaciones sobre la alfabetización de los años '80 y '90, sé ahora que no pusimos suficiente atención, en esa fase crítica, al trabajo sobre letras y sonidos. No sabíamos lo suficiente sobre la necesidad de enseñar a los niños a: (a) *descomponer* la forma visual de una palabra en sus letras componentes, (b) *manipular* los sonidos asociados con cada una de las componentes visuales dentro del bagaje de conocimientos de cada uno, (c) *asociar* el sonido resultante con una palabra de la cual se tiene ya entendido el sonido, y (d) *producir*, en cualquier forma en que la persona produzca lenguaje hablado usando CAA, la forma hablada de la palabra correspondiente con la palabra impresa (es decir, recuperar la palabra entre todas esas palabras que el alumno sabe y ha guardado).

En el caso de Mari, los debates que tenía con su madre sobre el texto en letra impresa, letras y sonidos compensaron nuestra falta de atención a estas cuestiones. En el caso de Donald, sin embargo, no había nada que equilibrara nuestra falta de atención con respecto a estas habilidades críticas. En su experiencia escolar antes de incorporarse al programa de símbolos Bliss no le enseñaron estas habilidades, su familia no las trató, y el programa de símbolos Bliss no le proporcionó la suficiente experiencia en este ámbito para satisfacer sus necesidades de aprendizaje.

En 1994, a los 30 años, Mari y Donald participaron en mi estudio doctoral con otros 30 adultos que usan CAA. Del grupo, 16 habían avanzado de los símbolos Bliss al texto en letra impresa para sus comunicaciones y 16 seguían siendo usuarios Bliss. Cada participante hizo una serie de pruebas relacionadas con sus habilidades de lectura.

Tanto Mari como Donald demostraron capacidad de lectura por encima del nivel de tercer grado. En la lectura y comprensión de frases, Mari alcanzó una puntuación de 6.5 y Donald alcanzó una puntuación de 3.7. Ambos estaban por encima de la media con respecto a los adultos participantes que usaban CAA, y ambos fueron asignados por razones de análisis al grupo de Lectores Independientes.

Mari alcanzó una puntuación superior a la de Donald en la lectura general al igual que en las pruebas de subhabilidades relacionadas con la lectura. Sin embargo, ambos demostraron que los programas de integración para la alfabetización y de utilización de CAA que recibieron en la escuela primaria habían proporcionado una base a partir de la cual pudieron adquirir habilidades de lectura y que, una vez adultos, les había permitido funcionar en sus respectivas comunidades y en las situaciones de la vida real. Las pruebas también revelaron que los puntos fuertes de Mari habían continuado desarrollándose a lo largo de los años, mientras que a las debilidades de Donald se les había permitido persistir.

## Conocimientos

Mari y Donald adquirieron los conocimientos generales y la experiencia del mundo que los niños reciben en familias donde se les da amor. Fueron testigos de las experiencias del mundo de sus hermanos, salieron de excursión, pasaron veranos en casas de campo, fueron a escuelas de integración desde los 10 años, de jóvenes participaron en presentaciones de comunidades, conocieron muchas personas y recibieron mucha atención por parte de los medios de comunicación siendo miembros del primer programa de símbolos Bliss. Sin embargo, sus conocimientos eran limitados en comparación con los de niños que pueden hablar, quienes pasan aun más tiempo, desde una edad temprana, con sus compañeros y en sus comunidades.

Mari vivió en la casa familiar hasta los 23 años. Donald vivió en una residencia para personas con discapacidad desde una adolescencia temprana. Al llegar a la edad adulta, su conocimiento del mundo se vio limitado por las actividades en las cuales podía involucrarse. Ambos socializaron bien en los contextos accesibles para ellos y tuvieron grandes amistades. De adultos, ambos se convirtieron en usuarios de ordenadores y de forma independiente podían navegar por Internet para obtener información. En las dos pruebas de mi estudio relacionadas con el conocimiento del mundo, tanto Mari como Donald consiguieron una puntuación por debajo de la media con respecto a sus compañeros, todos usuarios adultos de comunicación aumentativa capaces de leer de forma independiente.

Desde que acabó la escuela, el interés de Donald por la lectura y la escritura ha estado limitado principalmente a actividades relacionadas con el ordenador; mientras que Mari, por el placer de hacerlo o para obtener información, ha sido más receptiva a la lectura y escritura, mediante las cuales ha podido crear poemas e historias y compartir información.

Desde que acabó la escuela, el interés de Donald por la lectura y la escritura ha sido limitado principalmente a actividades relacionadas con el ordenador; mientras que Mari, por el placer de hacerlo o para obtener información, se ha quedado abierta a la lectura y escritura, mediante las cuales ha podido crear poemas y cuentos y compartir información.

## Lenguaje

Desde una edad temprana, tanto Mari como Donald mostraron una excelente habilidad para entender a los demás. Uno de los criterios de admisión al curso de símbolos Bliss era que la comprensión lingüística del niño fuera superior a su capacidad de hablar. Ambos satisficieron este criterio y fueron miembros activos en la clase de símbolos Bliss. Disfrutaron tanto de la conversación con los demás sirviéndose de los símbolos Bliss, como de la atención que recibían en el aula. Tuvieron muchas oportunidades de intercambiar ideas con los demás y de desarrollar las habilidades del lenguaje expresivo y receptivo.

Las oportunidades de relacionarse con muchas personas continuaron a lo largo de los años escolares y en la edad adulta. A los 30 años, las habilidades lingüísticas de Mari y Donald son equiparables a las de un adolescente sin discapacidad lingüística de 16, según un test (CELF-R) que evalúa los déficits de habilidad lingüística. Ninguno de los miembros del grupo de usuarios de CAA, en cuanto adultos que pueden hablar, alcanzó el mismo nivel de habilidades de lenguaje expresivo o receptivo. Fue interesante descubrir, de todas formas, que las capacidades de lenguaje expresivo tanto de Mari como de Donald se acercaban más a las de las personas sin discapacidad lingüística que a sus capacidades de lenguaje receptivo. Esto probablemente se debió en parte a los contenidos educativos formales de las pruebas de lenguaje receptivo y a los requisitos adicionales que se introducen al adaptar la prueba a respuestas no verbales. Los resultados fueron excelentes para Mari, cuyas habilidades de lenguaje expresivo alcanzaban la media de los adultos sin discapacidad lingüística.

En el área de las habilidades lingüísticas generales, les suministré un test de memoria de trabajo, que había demostrado estar relacionado con la comprensión de una persona en la lectura.

El test requería que se concentraran en responder a preguntas del tipo verdadero/falso a tres frases diferentes, y que luego se acordaran de la última palabra de cada frase. Si acertaban las tres frases, la tarea se hacía más difícil y se les daban cuatro frases.

Mari y Donald alcanzaron una puntuación por debajo de la media; no podían retener un conjunto de datos mientras trabajaban activamente con otro conjunto de datos. En la lectura, esto ocurre cuando el lector tiene que acordarse de la información aportada en las primeras palabras de una frase mientras se preocupa de leer las nuevas palabras. A menos que un lector tenga una buena memoria de trabajo, la información será olvidada antes de llegar a la última palabra de la frase. En tales casos, los lectores también tienen problemas en la comprensión de los significados que surgen de cada nueva palabra.

Aunque hoy, tanto Mari como Donald saben leer, no puedo evitar sentir pena, mirando atrás al programa de alfabetización basado en los símbolos Bliss, por no haber podido beneficiarme entonces de las investigaciones sobre la alfabetización en los años '80 y '90. Habríamos tratado la memoria de trabajo de manera más explícita. Habríamos animado a los estudiantes a producir frases cada vez más largas. Habríamos entrenado a los estudiante a identificar primero lo que querían decir y luego a tener en la mente la frase antes de producir, palabra tras palabra o símbolo tras símbolo. El uso de los símbolos Bliss requiere que las personas construyan las frases adjuntando un elemento tras otro, lo que hubiera contribuido al desarrollo de su memoria de trabajo. La memoria de trabajo, como cualquier otra habilidad, requiere de práctica. La construcción de frases, una palabra a la vez, facilita este tipo de práctica, lo que no ocurre al seleccionar un solo símbolo para producir una frase entera.

## Conclusiones

Las historias de Mari y Donald demuestran que no existe una solución única y que no hay ningún truco mágico para que las personas que dependen de CAA aprendan a leer de manera satisfactoria. Más bien, hay muchos factores que contribuyen a alcanzar una alfabetización satisfactoria. Es nuestra tarea encontrar el justo equilibrio.

Las expectativas alentadoras y el fuerte apoyo del entorno pueden venir de la escuela o de la familia, y en el mejor de los casos, de ambos. La alfabetización de Mari se benefició de la combinación del apoyo en el entorno familiar a lo largo de todas las etapas de su desarrollo, y de un entorno escolar que desde una edad temprana le dio una base sólida a partir de la cual avanzar a pesar de las fluctuaciones en los últimos años del apoyo escolar. Donald nos muestra que un entorno escolar favorable puede producir resultados por sí solo. Sin embargo, su potencial de alfabetización podría haberse realizado mejor, si hubiera recibido un mayor apoyo familiar a lo largo de los años y un apoyo escolar más apropiado en el entorno de la escuela de integración. Mari, Donald y muchos otros me han ayudado a aprender qué buscar y qué hacer, o no hacer, para ayudar a otros a aprender a leer.

A medida que se preste apoyo en la alfabetización a los usuarios de comunicación aumentativa que se conocen, se debe recordar la importancia de:

- **Mantener altas las expectativas**
- **Construir sobre los puntos fuertes mientras trabaje en lo puntos débiles y en las habilidades de apoyo**
- **Atenerse a la comprensión cada vez mayor de la alfabetización que tenemos gracias a la investigación**
- **Confiar en la enseñanza, sabiendo que algunas cosas tienen que ser enseñadas**
- **Reconocer que el camino hacia la alfabetización puede resultar más largo para aquellos que tienen discapacidad física o del habla**
- **¡Disfrutar compartiendo el viaje!**

## Referencias

**McNaughton, S.H. 1998.**

*Reading acquisition of adults with severe congenital speech and physical impairments: theoretical infrastructure, empirical investigation, educational application.* Unpublished doctoral dissertation. Toronto: University of Toronto.

# La educación de un joven... y un **sistema** **educativo**



## Reflexión y resolución de problemas

Una buena enseñanza es un proceso de reflexión. Los profesores que quieren alcanzar sus objetivos llevan una vida incómoda, cuestionando constantemente el efecto de sus decisiones y acciones en base a los resultados del aprendizaje de los alumnos. De hecho, las investigaciones nos dicen que los buenos profesores nunca están tan satisfechos con su labor y con el aprendizaje de los alumnos como los profesores menos buenos (Glickman 1993). El beneficio de la reflexión para los profesores es que llegan a “verse a sí mismos... como participantes activos en la elaboración de currícula y estrategias de enseñanza que tendrán un impacto sobre sus alumnos, la escuela y la comunidad” (McIntyre y O’Hair 1996). La reflexión, aplicada sistemáticamente y con consideración, conlleva un crecimiento de los profesores, de los alumnos y del sistema educativo (Ayers 1989).

En el siguiente caso, se relata la historia de un joven cuyas limitadas capacidades obligaron a sus profesores y terapeutas a reflexionar constantemente sobre sus prácticas de enseñanza y evaluación, su uso de las tecnologías y, en última instancia, sus creencias acerca de las personas con discapacidad. En la lectura de este caso, considere la finura de la práctica de enseñanza de este equipo de profesionales y su voluntad de examinar y reexaminar cada aspecto de su programa y prácticas al fin de atender mejor las necesidades de Nathan. Al hacerlo, recuerde el contexto histórico en el cual este equipo trabajó. Cuando este estudiante empezó la escuela, los estudiantes con discapacidad múltiple no eran considerados capaces de aprender. La alfabetización no era un componente central de la educación especial para estudiantes con discapacidad severa. Se suponía que los niños que no podían hablar no eran capaces de aprender fonética. La tecnología era menor en número y variedad, y los programas de software se centraban en la enseñanza de habilidades de forma aislada a través de repetición y evaluación. El currículo era cualquier cosa que los profesores especiales lograban recopilar de libros, textos obsoletos y de su propia creatividad. A pesar de estos potenciales obstáculos, este equipo de profesionales siguió buscando evidencias de los avances del alumno después de sus intervenciones. Una y otra vez volvían a evaluar el rendimiento del alumno, así como el suyo propio, para verificar su nivel, adaptar su programa de comunicación, su aprendizaje, su tecnología y hasta las ayudas que recibía en su casa.

La buena enseñanza es también un proceso de resolución de problemas. Enseñar a los niños con discapacidad múltiple confirma esta idea, ya que los profesores hacen frente a problemas de acceso, de comunicación y comportamientos no convencionales, atendiendo niños que difieren de manera significativa desde el punto de vista educativo de sus compañeros sin discapacidad. En la práctica del día a día podemos olvidarnos de este principio básico al quejarnos de una pieza defectuosa de los equipos, de una casa o una comunidad que no proporciona el apoyo requerido, o de la aparente falta de motivación o iniciativa de un alumno. Podemos permitir que los retos nos derroten temporalmente.

Shel Silverstein, un poeta americano, escribió un poema titulado “Orquestra”, un juego de palabras entre orquesta y nuestra, sobre los niños que no tienen instrumentos pero hacen música con partes de sus cuerpos. El poema así termina: “Hacemos música aún más buena al tocar lo que tenemos”.

## Reflexión y resolución de problemas (continuación)

Al leer el siguiente caso, no se limite a tener en cuenta exclusivamente la tecnología que este equipo de profesionales logró adquirir. Observe las maneras en que se sirvieron continuamente de los materiales y de la tecnología a su alcance al fin de educar a este alumno lo mejor que podían en cada momento. Considere también que en ningún momento el equipo de profesionales dejó de resolver problemas o de reflexionar sobre los resultados de los estudiantes.

### Referencias

**Ayers, W. 1989.**

*Headaches: On teaching and teacher education. Action in teacher Education, 11 (2), 1-7.*

**Glickman, C.D. 1993.**

*Renewing America's schools: A guide for school-based action.* San Francisco: Jossey-Bass.

**McIntyre, D.J. and O'Hair, M.J. 1996.**

*The reflective roles of the classroom teacher.* Belmont, CA: Wadsworth Publishing, p.2.

**Sirverstein, S. 1974.**

*Where the sidewalk ends.* New York: Harper and Row, p. 23.

# La educación de un joven... y un sistema educativo

---

**Melissa Pebly, EEUU.**

El primer día en el jardín de infancia es un día importante para todos los niños. En muchos países, mochilas nuevas, zapatos deportivos y cajas de almuerzo simbolizan a menudo el inicio de este proceso educativo. Para los niños con discapacidad severa, este período puede ser especialmente difícil, ya que los padres y los profesionales toman decisiones que pueden determinar las oportunidades de éxito académico, social y expresivo. Nathan era uno de estos niños, y esta es su historia.

## Antecedentes

Nathan entró en el jardín de infancia en el otoño de 1986. Tenía cinco años y vivía en el sur de Florida con su abuela materna y dos primos jóvenes. Nathan usaba una silla de ruedas adaptada, debido a su severa parálisis cerebral y no podía comunicarse verbalmente, a excepción de algunas vocalizaciones que se aproximaban a palabras para el oído de sus familiares. Las pruebas educativo-psicológicas que se habían llevado a cabo en preescolar indicaban que sus habilidades cognitivas estaban muy retrasadas. Fue asignado a un centro de educación especial en un programa para estudiantes que presentaban una severa discapacidad.

Nathan llegó a la escuela en una silla de ruedas adaptada especialmente para él, pero que ya había empezado a quedársele corta. Cada día se hacían ajustes para arreglar correas y cinturones rotos, y su posición en la silla limitaba el uso de los brazos y de las manos. En la escuela, los profesores a menudo lo sacaban de su silla de ruedas y lo asentaban en diferentes dispositivos de posicionamiento para facilitar la participación en el aula. Cuando estaba sentado correctamente, Nathan era un alumno entusiasta y voluntarioso y podía utilizar una mano para manipular los materiales de enseñanza y señalar dibujos y objetos. En la escuela, Nathan disfrutaba de que le leyeran y oportunamente se reía cuando en el aula ocurrían algunos percances a los maestros. Los profesores y los terapeutas idearon pronto un tablero de comunicación manual para que pudiera participar en las actividades del aula. Se hizo evidente que las capacidades receptivas de Nathan eran superiores a las que cabía esperarse de un estudiante con una discapacidad cognitiva severa, así que fue trasladado a una clase con alumnos que tenían discapacidad leve o moderada. Sus nuevos compañeros mostraban crecientes habilidades de alfabetización, y los profesores y el personal de apoyo tenían altas expectativas con respecto a los logros en la lectura.

## Leer y comunicar en el jardín de infancia

La enseñanza de la lectura en la nueva clase de Nathan consistía principalmente en un enfoque de las palabras como unidades, usando materiales de lectura del Edmark. Las actividades educativas se centraban en enseñar a Nathan a reconocer palabras sueltas y en acoplar esas palabras y frases con imágenes que representaban sus significados. Nathan aprendía lo que le enseñaban con mucha facilidad y rápidamente. Durante este tiempo, su sistema de

comunicación consistía principalmente en los tableros de comunicación manual con los símbolos del SPC. Los tableros disponían de un conjunto central de vocablos, además de palabras relacionadas con las específicas actividades que se desarrollaban en el aula.

Los maestros de Nathan crearon unos tableros de comunicación para que pudiera participar en grupo en la lectura de cuentos. Debido a la facilidad con la cual aprendía las palabras de reconocimiento visual, muchos de sus tableros incluían palabras enteras que Nathan utilizaba para completar las frases que leían los profesores. Para ampliar el acceso a palabras durante las actividades de clase, a menudo utilizaba notas postit (es decir, papeles con adhesivo en una cara) que el maestro podía añadir rápida y fácilmente a su display de comunicación.

El personal de la escuela decidió que Nathan se hubiera beneficiado de un dispositivo electrónico de CAA y lo envió para una evaluación integral al Centro de Evaluación de los Sistemas de Comunicación de Florida (CSEC).

Mientras esperaban una cita, siguieron investigando nuevas técnicas y dispositivos para ayudarle a desarrollar las habilidades del lenguaje expresivo y alcanzar un primer nivel de alfabetización. Los intentos por poner en marcha con la familia de Nathan un programa complementario para fomentar la comunicación en casa no tuvieron éxito. Su abuela insistía en que ella se sentía cómoda con el uso que Nathan hacía de las expresiones faciales y de las vocalizaciones y que no quería métodos de apoyo para la comunicación en casa. El personal de la escuela decidió centrarse en fortalecer las habilidades de comunicación de Nathan en la escuela.

Finalmente, los profesores y terapeutas formados en un programa de difusión en el CSEC de Florida, asignaron a Nathan un dispositivo de CAA a finales de año en el jardín de infancia. El equipo de profesionales del CSEC recomendaron para Nathan un TouchTalker, un dispositivo de comunicación con salida de voz con el cual tenía que combinar figuras en secuencia para producir un mensaje o un texto. La falta de fondos económicos en EEUU para la compra de este tipo de dispositivos hizo que la adquisición del mismo fuera muy lenta. No obstante los profesionales involucrados en el proyecto comenzaron de inmediato a buscar subvenciones para la financiación.

Nathan, mientras tanto, seguía trabajando en la construcción de su vocabulario de palabras de reconocimiento visual, usando material del Edmark junto con lo realizado por sus profesores. Tenía muy poco conocimiento de las asociaciones entre símbolos y sonidos y era incapaz de identificar palabras desconocidas. Los alumnos del grupo de lectura de Nathan tenían diferentes habilidades y muchos trabajaban de forma independiente en las actividades. Algunas de las actividades consistían en encontrar la imagen correspondiente para cada frase (ver Figura 1).

Cuando Nathan empezó la escuela a mediados de los '80, había poca información disponible sobre la enseñanza de la lectura a los estudiantes con una discapacidad severa, especialmente a los usuarios de comunicación aumentativa. De hecho, estaba difundida la creencia entre los profesores de educación especial que los estudiantes con discapacidad necesitaban un currículum separado del de sus compañeros que no tienen dificultades en el desarrollo. Así que la mayoría de las veces los objetivos de la alfabetización se concentraban en el desarrollo de los estudiantes en las habilidades funcionales de reconocimiento visual de las palabras (por ejemplo, palabras como

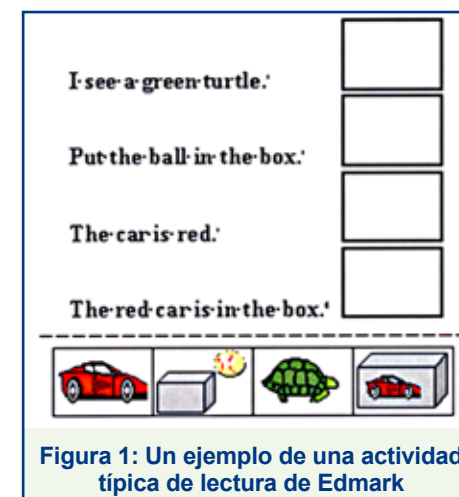


Figura 1: Un ejemplo de una actividad típica de lectura de Edmark

salida y WC) en lugar de promover el aprendizaje de las relaciones entre letras y sonidos.

Todos nos esforzábamos por tratar de aplicar lo que sabíamos acerca de la lectura a estudiantes como Nathan. Aunque el resultado no fue muy bueno ya que las actividades de alfabetización a menudo estaban separadas de los programas de comunicación de los alumnos. Nathan, por ejemplo, raras veces utilizó su tablero de comunicación mientras trabajaba en tareas de lectura.

Todos nos esforzábamos para tratar de aplicar lo que sabíamos acerca de la lectura a los estudiantes como Nathan. Un resultado lamentable fue que las actividades de alfabetización a menudo estaban separadas de los programas de comunicación de los alumnos. Nathan, por ejemplo, raras veces utilizó su tablero de comunicación mientras trabajaba en tareas de lectura.

## Los años de la escuela primaria

Las dificultades para Nathan siguieron al finalizar el jardín de infancia y luego al empezar el primer grado. Los profesionales seguían buscando fondos para el dispositivo de CAA recomendado (TouchTalker), y la abuela de Nathan seguía afanándose por atender las necesidades de Nathan y de sus dos primos. Finalmente, hacia el final del primer grado, los tribunales nombraron un tutor para que representara sus intereses y necesidades. Dos años más tarde, los tribunales asignaron a Nathan y a sus primos un tutor de forma temporal. Nathan fue a vivir a una residencia local para personas con discapacidad, y un representante de los servicios sociales de su escuela ayudó a sus nuevos cuidadores mientras iban aprendiendo a comunicarse con él. Lamentablemente, el uso de ayudas y estrategias aumentativas siguió siendo muy limitado fuera de la escuela.

Sin embargo, la nueva casa asignada a Nathan le llevó a una significativa mejoría en la escuela, y dos importantes adquisiciones tecnológicas ampliaron enormemente su aprendizaje. En 1987, Nathan adquirió una silla de ruedas eléctrica, que rápidamente aprendió a utilizar. Y finalmente, casi dos años después de lo que se le había inicialmente recomendado, los fondos para comprar el Touch Talker fueron puestos a disposición por el distrito escolar. Nathan, en ese momento tenía ocho años, recibió el dispositivo justo antes de que empezara su segundo año en la escuela. Utilizando el software de Interacción, Educación y Juego, que venía con el Touch Talker, Nathan empezó a aprender secuencias de símbolos y a participar en muchas actividades y rutinas en el aula. Una tarde, mientras comía, Nathan utilizó su Touch Talker para pedir una servilleta. En ese momento el profesor de apoyo estaba ocupado y sugirió a Nathan que la cogiera por sí mismo. Nathan llegó hasta el dispensador de servilletas de papel y sacó una por sí solo.

Este simple acontecimiento muestra como influye el uso del dispositivo con salida de voz de Nathan con su movilidad. Nathan nunca antes había hecho una solicitud independiente con palabras, ni había atendido jamás a sus propias necesidades con una acción independiente.

Conforme iba avanzando durante el segundo grado, Nathan fue capaz de leer frases de la Guía telefónica, o las “mini-lecturas” del programa Edmark, por ejemplo: “Veo un coche amarillo y una bola roja”, o “Pon el caballo amarillo en el coche”. Los profesores siguieron trabajando con Nathan para construir sus habilidades básicas de lectura y estaban deseosos de incorporar su nueva tecnología aumentativa de CAA en el proceso de alfabetización.

Se le enseñaron secuencias de figuras para la lectura de palabras como “amarillo” y “coche”. Fueron programados algunos textos enteros para que pudiera

“leer en voz alta” en el aula. Se le enseñaron palabras para solicitar libros, gestionar su material y participar en los debates sobre historias.

En un esfuerzo por permitir que Nathan escuchara la estructura de una frase leída en voz alta, de manera que el equipo de profesionales pudiera evaluar si estaba atendiendo o no a cada palabra de la frase, se le enseñaron secuencias de símbolos para “pequeñas palabras” a través de asociaciones que llamaran su atención sobre el número de letras y las formas de las palabras. Por ejemplo, una palabra como el artículo determinado “the” (el), que no tiene una definida representación gráfica, se hizo disponible en el Touch Talker por medio de una secuencia que incluía la clave “Pequeñas palabras”, la tecla de la letra inicial (es decir, “t”) y “3” para indicar tres letras.

Si hubiera podido hacer esto, hubiera podido utilizar la palabra de forma general, sin limitarse a copiar su ortografía. Sin embargo, a medida que se iban añadiendo a su vocabulario de lectura palabras que incluían características similares, esta opción se volvió inútil.

Se utilizaban también las formas de las palabras para realizar ejercicios de habilidad de seguimiento. Por ejemplo, para fortalecer sus habilidades visuales, después de aprender palabras de reconocimiento visual, pedimos a Nathan que encontrara para cada palabra el dibujo con la forma apropiada (ver Figura 2).

En el tercer curso, Nathan se había convertido en un lector experto del material que conocía, tanto el realizado por los profesores como el que cuya dificultad de vocabulario había sido comprobada por los editores (es decir, Edmark). Sin embargo, Nathan todavía no era capaz de entender palabras desconocidas porque no conocía las asociaciones entre sonidos y símbolos.

Hasta entonces, nuestro equipo de profesionales había hecho por enseñarle esta habilidad. Aprovechando su experiencia gráfica con imágenes y MinSymbols, el equipo de profesionales desarrolló un cuadro mnemónico para cada uno de los sonidos de las letras. Como se muestra en la Figura 3, una imagen que incorporara la letra clave ayudaba a Nathan a hacer la conexión entre las letras y sus sonidos. Aunque para Nathan fuera difícil, después de mucho tiempo y práctica aprendió las correspondencias entre letras y sonidos.

Durante sus últimos años en la escuela primaria, los profesores creyeron que podrían ser eficaces algunas otras estrategias que proporcionaban a Nathan oportunidades cotidianas de aprender la ortografía usando letras dibujadas y recortadas por los profesores; y juegos y actividades en las cuales tenía que clasificar objetos y palabras por sus sonidos. El equipo de profesionales ideaba cosas a medida que avanzaban, por lo que nada se hizo de manera sistemática.

El *TouchTalker* de Nathan llevaba una impresora Diconix para que pudiera imprimir. Por ejemplo, el profesor podía preguntarle: “Dime todas las cosas que ves en esa imagen”. A los nueve años, Nathan sabía utilizar secuencias de símbolos para producir frases del tipo: “Yo veo un coche amarillo”, y “Yo veo un caballo azul”. Hasta ese momento había utilizado para escribir moldes con caracteres grandes. En actividades con textos en los cuales los profesores habían dejado espacios en blanco, Nathan los rellenaba con palabras conocidas, es decir: “Yo veo un - coche -”. De vez en cuando creaba otras palabras o frases con las letras recortadas.



## Principios de los '90

A principios de los '90, la tecnología en las escuelas de EEUU comenzó a ser cada vez más accesible, para los estudiantes con o sin discapacidad. Hasta entonces, en la escuela de Nathan los ordenadores se utilizaban principalmente en los laboratorios para juegos o prácticas y para hacer ejercicios. En sus programaciones didácticas, los profesores tenían una limitada experiencia en tecnología informática para favorecer la integración y a muchos les costaba encontrar programas informáticos que atendieran las necesidades de una población estudiantil diversificada. Además, los estudiantes con discapacidad física tenían problemas de acceso a la tecnología y los profesores y terapeutas se pasaban horas de frustraciones en el intento de hacer funcionar los dispositivos de CAA con los ordenadores en el aula.

En este período, Nathan pasó mucho tiempo en el aula comprobando si con diferentes tableros y programas lograba mejorar su reconocimiento de letras y palabras. La adaptación más útil para facilitar el acceso físico a los tableros, fueron unas teclas grandes, que redujeron significativamente sus errores. También trabajaba con un software de lecto-escritura.

Cuando tenía 9 años, los profesores y terapeutas de Nathan, sorprendidos por sus avances, le realizaron una nueva evaluación para examinar de nuevo sus crecientes habilidades para la comunicación y la lecto-escritura. Su rendimiento en el “Brigance Inventory”, una herramienta de evaluación en base a determinados criterios, evidenció un desarrollo significativo de dichas habilidades. Una evaluación psicológica le calificó dentro de una condición de leve minusvalía con un impacto significativo de su discapacidad física en sus ejecuciones. En base a estos resultados, Nathan fue trasladado a una escuela para estudiantes con discapacidad física, que disponía de dispositivos de apoyo y servicios de apoyo con tecnología de vanguardia.

Se adaptó bien a su nueva escuela. Los alumnos de la escuela tenían acceso a los más modernos programas de software y dispositivos de apoyo. Varios miembros del personal docente tenían formación avanzada y experiencia en tecnología de apoyo. Participó en sesiones de logopedia y discusiones en grupo con otros estudiantes que estaban aprendiendo a utilizar dispositivos de comunicación aumentativa. Las expectativas de éxito académico eran altas. Algunos de sus nuevos compañeros de clase tenían niveles de alfabetización superiores al suyo.

Para estimular sus habilidades de lectura y escritura, Nathan experimentó con diferentes programas educativos. Utilizó software de procesamiento vocal de textos y de predicción de palabras y continuó con sus programas de lectura como el Edmark y “The Sentence Master”. Estos programas informáticos, aunque principalmente estaban basados en valorar capacidades de los usuarios, acabaron siendo valiosas herramientas complementarias para ayudar a Nathan a ampliar su vocabulario de palabras de reconocimiento visual. A mediados de los '90, fueron asignados fondos para sustituir su Touch Talker por un Liberator.

## Finales de los '90

En 1997, Nathan se mudó a una residencia para personas con discapacidad, destinada específicamente a promover la independencia por medio de la tecnología. La primera de este tipo en el país, esta “casa inteligente” estaba preparada para alojar a 6 residentes con pocas capacidades para la realización de actividades de la vida diaria tales como cocinar, lavar la ropa o escoger pasatiempos, mediante el empleo de pantallas táctiles y otras adaptaciones informáticas.

La tecnología de apoyo de Nathan fue fácilmente integrada en este ambiente cuya filosofía era promover la independencia.

## Conclusión

Nathan estudió en la escuela cuando todavía se conocía muy poco (aunque ya se empezaba a estudiar) acerca de como las personas con una discapacidad severa aprenden a expresarse, a leer y escribir, y se convierten en comunicadores funcionales y miembros activos de sus comunidades. Nathan creció en una época de cambios y no siempre tuvo las ventajas de un ambiente familiar estable, de un programa educativo serio o del acceso a los dispositivos de apoyo y servicios tecnológicos más apropiados. Una tardía intervención con CAA le dejó mal preparado para una clase típica, y sus primeros centros escolares le proporcionaron bajas expectativas de aprendizaje. En los primeros años, su asistencia escolar fue esporádica y negativamente afectada por su salud y necesidades físicas.

Nathan fue a la escuela en un momento en que la mayoría de los profesores y terapeutas sabían bastante poco acerca de cómo integrar la CAA con la alfabetización u otros aspectos del currículum. A pesar de estas dificultades, hoy en día utiliza sus habilidades de lecto-escritura para dar forma a su futuro y expresar sus pensamientos e ideas. Si bien utiliza un Liberator como principal medio de comunicación, es también experto en el uso de un tablero manual de letras y palabras. A Nathan le gustaría tener contacto con sus antiguos compañeros y profesores, y recientemente envió un email a un profesor para decirle “Necesito un nuevo ordenador”.

Sus habilidades de lecto-escritura en continuo crecimiento, junto con la independencia que otorga la tecnología, le han permitido crear un hogar para él y sus compañeros de casa. A veces, en broma etiquetado como un gruñón, le gusta dirigirse a lo demás y reclamar las típicas comodidades de un adolescente, como por ejemplo un reloj o una radio.

Los logros de Nathan nos obligaron a examinar y reexaminar nuestras creencias, nuestras prácticas de enseñanza y nuestras herramientas de evaluación en relación a las personas con discapacidad severa y a su alfabetización. Al final, la educación de Nathan fue también nuestra educación, y nuestra educación va a beneficiar en el futuro a muchos otros estudiantes con discapacidad.



Encontrar la voluntad,  
encontrar el camino:  
**lecciones**  
de dos usuarios de comunicación  
aumentativa

## Constructivismo social y expectativas de los profesores

El aprendizaje es un proceso activo, constructivo y social. Los niños construyen representaciones cognitivas de los nuevos aprendizajes a partir de su conjunto personal de experiencias e interpretaciones anteriores. Los buenos profesores son más eficaces a la hora de ayudar a sus alumnos a asociar lo que ya saben con materias, estrategias y habilidades nuevas. Hacen que el nuevo aprendizaje esté dentro de las actividades de interés de sus alumnos. Reconocen que la mera exposición a nociones correctas o la simple transmisión de los hechos, no conducen a un aprendizaje duradero o a la utilización de las habilidades en nuevos contextos. Según comenta un profesor de educación especial Como ha observado un profesor especial: “Si necesitas repetirle algo a un niño mil veces, no es porque el niño sea un mal estudiante.”

El siguiente caso, trata de dos jóvenes que necesitaban varios dispositivos tecnológicos para comunicar, aprender y participar más activamente dentro y fuera de clase. Es llamativo el hecho de que estos estudiantes llegaran a participar más activamente en sus procesos de aprendizaje. Por otra parte, también son interesantes las diferentes herramientas que los profesores tuvieron que desarrollar para hacer posible una participación activa, no sólo los dispositivos específicos y programas informáticos que tuvieron que introducir sino los apoyos educacionales que proporcionaron y el hecho de que una determinada tecnología no fue nunca considerada como una solución definitiva, sino más bien desarrollada como medio para alcanzar los fines deseados. Las expectativas que los profesores tienen influyen en su manera de actuar, y ésta influye en la respuesta de los alumnos (Good y Brophy 2000). Si consideramos a los alumnos capaces de aprender, somos más propensos a actuar de una manera que favorezca el aprendizaje: implicando a los alumnos en una participación interactiva, ofreciéndoles oportunidades de aprendizaje activo y buscando extensamente apoyos adicionales cuando el aprendizaje no se produce del modo esperado. Es conveniente reflexionar sobre las expectativas de los profesores y sus subsiguientes modalidades de intervención y desarrollo y sobre las expectativas que tenemos de nuestros niños.

Por último, estos dos ejemplos ponen de relieve la importancia de reformar las prácticas en el aula en torno a un aprendizaje activo y socialmente constructivo. Merece la pena escuchar con oído, mente y corazón la respuesta de Yuka cuando le resolvieron todos sus problemas tecnológicos. Es una maravilla la capacidad de recuperación de Susumu, quien durante diez años se había comunicado con tan sólo cuatro mensajes.

**Emily Dickinson escribió:** *La esperanza es esta cosa con plumas  
Que se posa en el alma,  
Y canta una melodía sin palabras,  
Y nunca se detiene del todo.*

*Emily Dickinson (1830-86) Poemas Completos, 1924, Primera parte: La Vida*

¿Qué necesitamos para cambiar nuestras prácticas en el aula y hacer que se conviertan en refugios de esperanza para todos los niños?

### Referencias

**Fosnot, C., Ed. 1996**

*Constructivism: Theory, perspectives and practices.* New York: Teachers College Press.

**Good, T. L., and Brophy, J.E. 2000.**

*Looking in classrooms. 8th ed.* New York: Longman.

# Encontrar la voluntad, encontrar el camino: lecciones de dos usuarios de comunicación aumentativa.

## Isamu “Sam” Fukushima, Japan.

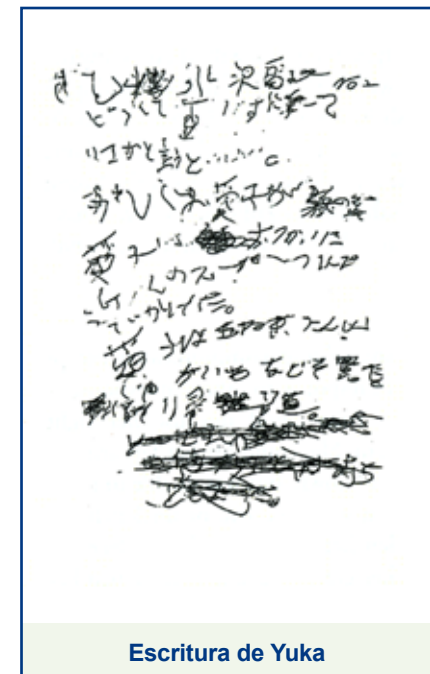
Hay un proverbio que dice: “Querer es poder.” En otras palabras, si una persona de verdad quiere alcanzar una meta, encontrará el camino para llegar. Me gustaría hablar sobre dos de mis alumnos, uno que tenía el camino pero no quería emprenderlo, y otro que quería emprender un camino pero no sabía cuál. Ambos eran estudiantes de la escuela para niños con discapacidad física de Fukukoa, en la que soy profesor de educación especial desde 1989 y coordinador de CAA/TA desde 1990.

## Yuka

En primer lugar, permítanme presentarles a Yuka, que no sólo era mi alumna, sino también mi profesora. Mi trabajo con Yuka cambió mis puntos de vista sobre cómo aprenden los niños. Cuando la conocí por primera vez, ella tenía 13 años. Yuka tiene parálisis cerebral severa. Utilizaba una silla de ruedas que le sujetaba las caderas, el tronco, los hombros y la cabeza, sin que pudiera controlar la silla de manera independiente, y por lo general necesitaba ayuda con todas las actividades de la vida cotidiana. Yuka hablaba con un tono de voz muy bajo, que sólo sus familiares y unos cuantos profesores podían entender. Aún cuando podía contestar de forma clara “sí” y “no”, asintiendo o negando con la cabeza, rara vez comunicaba algo salvo para responder a las preguntas de los demás.

Yuka no podía usar su brazo derecho. Podía mover el brazo izquierdo arriba y abajo, pero no alcanzar algo con y ni siquiera abrir la mano izquierda. Si se le metía un lápiz en la mano y alguien le ayudaba a mantenerlo apretado, podía escribir algo. Aun así, sólo su madre y unos cuantos profesores que la conocían muy bien eran capaces de leer lo que había escrito. Para mí, podría haber sido árabe. A continuación viene una muestra de su escritura, que recita: “so-no-ko-no-na-ma-e-ha-mi-zusa-wa-AI-ko. do-u-shi-te-ku-ruma-l-su-ni-notte-l-ru-ka-a-IU-toka-no-jo-ga-5-sai-no-a-ki-no- ko-to. O-tu-ka-me-ni-CIMT-ka-no-jo-ha-para-no-a-tyuu-de-ku-ru-ma-ni-hi-ka-re-ta-ka-ra- na-no-de-su. “ Significa: “El nombre de la niña es Aiko Mizusawa. La razón por la cual utiliza una silla de ruedas es que cuando tenía cinco años fue atropellada por un coche mientras iba a hacer un recado.”

Yuka entendía la gramática japonesa y había aprobado las asignaturas académicas. Después de leer un libro de texto apropiado para su edad (sexto grado), respondió satisfactoriamente a las preguntas de comprensión. De la misma manera que pudo responder a las preguntas sobre el idioma japonés y la gramática, las ciencias, las matemáticas y las habilidades sociales. Sus aficiones eran leer novelas y escuchar música popular japonesa. Al leer un libro, sin embargo,



necesitaba la ayuda de alguien para pasar la página. Al escuchar música, necesitaba ayuda para encender el reproductor de CD y el casete. Nunca tomaba la iniciativa en la comunicación.

Hacia el final del año escolar 1990-91, Yuka se mostraba cada vez más reticente a ir a la escuela. Tal vez encontraba dificultades para comunicarse con su nueva tutora. Por último, se negó a ir. Su madre y su tutora me visitaron y hablamos de las dificultades de Yuka, lo que me permitió realizar una evaluación de sus habilidades motoras y de comunicación. Les sugerí que Yuka aprendiera a procesar textos por medio de un ordenador con un solo pulsador y ella aceptó a regañadientes mi consejo. En mayo, comenzó a practicar la escritura dos horas por semana.

Tratamos de encontrar el mejor pulsador, en la mejor ubicación y una adecuada velocidad de barrido para que pudiera escribir en el ordenador de la manera más simple, y sin embargo le costaba esfuerzo escribir las palabras que yo le indicaba. Durante las primeras sesiones escribía muy lentamente, tan sólo 20 caracteres en una hora. Después de un mes, alcanzó los 80 caracteres por hora.

Aquel día le dije: “Puedes escribir todo lo que quieras ahora.” Ella asintió “sí” como respuesta, y luego miró la pantalla del ordenador.

Supuse que iba a escribir algo, pero después de 15 minutos no había escrito un solo carácter. Incapaz de soportar su silencio, le pregunté, “¿Por qué no escribes?” Respondió a mi pregunta escribiendo: “No hay nada que quiera escribir.”

Debido a la severidad de sus discapacidad física, Yuka se había convertido muy pasiva en todo. Nunca la veíamos con mucha energía.

Intente recordar alguna ocasión en la que haya querido desesperadamente expresarse y comunicarse con alguien; la primera vez que logró montar solo en bicicleta; el día que sacó la mejor puntuación de la clase, una situación en la que algo que hizo ayudó a otras personas. Como resultado de hacer algo activamente y con éxito, se sintió alegre y satisfecho, le elogiaron y reconocieron lo que había hecho. Yuka no había experimentado ninguno de estos éxitos ni sus recompensas.

A partir de ahí, consulté con los profesores de la escuela y preparamos actividades que Yuka pudiera emprender con entusiasmo. Por ejemplo, se le pedía que encendiera la grabadora de cinta de casete en la clase de música, que hiciera un zumo con un exprimidor eléctrico para algún visitante, que diera masajes eléctricos a los profesores más ancianos, que regara las flores con una pistola de agua, o diera de comer a los peces por medio de un particular dispositivo de alimentación. Podía participar en estas actividades activando los pulsadores que controlaban los aparatos eléctricos. Después de que participara en algunas de estas actividades, le pedí que escribiera sobre ellas. Tan pronto como encendí el ordenador, ella se apresuró a utilizar el pulsador para escribir. Al principio escribió una simple descripción de una sola frase por cada actividad.

**“Hoy he encendido la grabadora de casete en la clase de música. “**

**“Hoy le he dado un masaje a un profesor viejo.”**

**“Hoy les he dado de beber a las flores.”**

Lo importante es que tuviera siempre algo sobre lo que escribir. Poco a poco aumentaron los detalles y la profundidad de sus escritos. He aquí algunos

ejemplos:”Hoy he disfrutado mucho de la clase de música. Mis compañeros de clase y mi profesor de música me dieron las gracias por encender la grabadora de cinta con el interruptor. Después de haber apretado el pulsador, pudimos escuchar una canción que les gustaba a todos. Mis compañeros de clase cantaban alegremente, siguiendo el ritmo con las manos y los pies. Yo no podía cantar en voz alta pero fui la directora de orquesta. Me siento orgullosa de ello.

**“Hoy he dado un poco de agua a las flores. Después de eso, las flores brillaban como una joya. Oí sus voces, ‘Gracias, Yuka. Volvemos a la vida. Por favor, danos agua otra vez.’ Muchos animales, pájaros, insectos y plantas viven en la tierra. La gente cree que no hablan, pero yo no lo creo. Mis flores hablan conmigo a través de su forma, olor, color y mucho más. Yo lo creo.”**

En 1991, Yuka escribe un libro de cuentos junto con una compañera de clase que tenía distrofia muscular. La historia habla de dos mágicos y encantadores extraterrestres, llamados Pipi y Lala. Estos extraterrestres llegan a la casa de una chica tímida y solitaria con discapacidad física. Usan su magia para convertir en realidad uno tras otro los sueños de la chica. Yuka y su compañera de clase presentaron el libro en una guardería de nuestro vecindario. Todavía hoy a los niños de la guardería les encanta leer el libro. En otra ocasión, Yuka escribió la letra de una canción que su compañera de clase ilustró con dibujos. Yuka escribe activando el barrido por medio de un único pulsador conectado a un ordenador Apple Macintosh dotado del Ke:nx, producido por Don Johnston, Inc.

Después de graduarse en 1994, a los 17 años, Yuka participó en un taller para personas con discapacidad física junto con otras seis personas con discapacidad severa cognitiva y dos preparadores laborales. Aunque Yuka no tuviera discapacidad cognitiva, las posibilidades de inserción escolar para las personas con discapacidad severa son extremadamente limitadas en Japón y ésta fue la mejor solución que encontramos para ella. Sus compañeros de trabajo realizaban llaveros, jabón y rompecabezas de madera que vendían en el mismo taller y en las verbenas de la provincia de Fukuoka. Cuando Yuka empezó en el taller, un coordinador profesional mostró al director una copia de su libro de cuentos. El director quedó tan impresionado que la puso al mando de dos cargos: la dirección del boletín informativo del taller y la gestión del almacén.

A día de hoy Yuka sigue publicando un boletín mensual donde reporta los acontecimientos del taller, las entrevistas con los empleados, la información sobre el sistema de bienestar nacional, y mucho más. También organiza, controla y gestiona la reserva de piezas hechas a mano por los participantes en el taller.

### 巣立ちの歌

花の色 雲の影  
なつかしい あの思い出  
過ぎし日の窓に残して  
巣立ち行く 今日の別れ  
いざさらば さらば先生  
いざさらば さらば友よ  
美しい 明日の日のため

風の日も 雨の日も  
励みきし 学びの庭  
かの教え 胸に抱きて  
巣立ち行く 今日の別れ  
いざさらば さらば先生  
いざさらば さらば友よ  
輝かしい 明日の日のため



**canción de graduación  
tecleada con el pulsador Ke:nx**



**Yuka utilizando un procesador de software  
con un ordenador MSX con un pulsador**

## Susumu

A continuación permítanme presentarles a Susumu, un estudiante que me ayudó a comprender la importancia de coordinar los sistemas de CAA. Cuando lo conocí por primera vez en 1994, Susumu tenía diez años y también iba a la Escuela Imazu. Su familia se había mudado recientemente de Kumamoto, donde también había asistido a clases para niños con discapacidad física. Su severa discapacidad física se debe a la parálisis cerebral. Era capaz de alimentarse por sí mismo, pero necesitaba asistencia con las demás actividades de la vida cotidiana. Utilizaba una silla de ruedas que le sujetaba las caderas y el tronco. Podía manejarla a su antojo, pero era muy lento. Tardaba un minuto en desplazarse un metro.

El programa que Susumu siguió en Kumamoto se había centrado en la práctica de las actividades de la vida diaria, pero no había aprendido materias académicas o habilidades de comunicación. Podía reír y llorar y para expresar su alegría decía, “ahaha”, y si estaba triste, “uumm.” Asentía o negaba con la cabeza para comunicar, “sí” y “no.” Al igual que Yuka, al principio Susumu era un comunicador pasivo. Siguiendo las instrucciones de Rie, su tutor de clase, Susumu iba mirando los objetos (por ejemplo el reloj, un calendario o los juguetes en el aula) que se le indicaban. Por lo tanto, Rie pensó que Susumu podía comprender más de lo que lograba expresar. Me pidió que ayudara a Susumu a adquirir una modalidad de comunicación más eficaz.

Como paso inicial, le recomendé que a la hora del almuerzo pidiera a Susumu que señalara con la mirada qué plato prefería entre dos. Una semana más tarde, me dijo: “Susumu sabe elegir señalando con la mirada.” A continuación le aconsejé que aumentara el surtido de dos a tres y luego a cuatro posibilidades. Otra semana más tarde me dijo que lograba elegir señalando con el dedo y con la mirada.

Yo le sugerí que en la hora del patio utilizara también para comunicarse tarjetas fotográficas de alimentos y juguetes, así como palabras colocadas en un tablero de selección visual. Una semana después, me dijo que Susumu podía señalar con el dedo o la mirada entre seis tarjetas fotográficas.

A continuación, le recomendé a Rie que preparara una tabla con el horario. Le expliqué cómo tenía que hablar con Susumu sobre lo que él quería hacer, cuando y dónde, sirviéndose de las tarjetas fotográficas y de los símbolos de SPC, y que cada lección tenían que ajustarse a la tabla del horario. Le pasé las tarjetas adicionales del SPC (es decir, “divertido”, “aburrido”, “está bien”, “está mal”, “más”, “no quiero...”) para que Susumu pudiera expresar sus sentimientos. Dos semanas más tarde me mostraba con orgullo el cuaderno de comunicación. Para mi sorpresa, había más de 100 tarjetas de SPC, que habían sido clasificadas en categorías: sustantivos, adjetivos y verbos; alimentos, personas y lugares.

Empecé a pensar que Susumu podía construir frases sirviéndose de las tarjetas de SPC, así que le recomendé a Rie que le mostrara fotos de actividades y le animara a combinar símbolos para formar frases. Dos semanas más tarde podía construir frases como: “Tomo leche”, “Los amigos cantan”, “Minoru llora”, “Miro al elefante”, “El avión es grande.”



Susumu usando el teclado Ke:nx en su Macintosh

Pensé que podría beneficiarse del uso de un ordenador Apple Macintosh para componer frases de una manera más independiente, con el programa Speaking Dynamically Pro (de Mayer-Johnson Inc.). Configuré el Speaking Dynamically Pro para que pudiera usar el programa señalando con el dedo por medio de la pantalla táctil del Edmark TouchWindow. Como se muestra en el ejemplo, incluía cinco áreas. La paleta de la izquierda contiene nueve palabras de cuatro categorías: personas, sentimientos, acciones y lugares. Algunos de los artículos japoneses se encuentran en la paleta estrecha de color amarillo. La paleta delgada de color azul permitía a Susumu seleccionar que categoría de palabras iba a aparecer en la paleta grande del mismo color. Por ejemplo, si tocaba la imagen con personas, la palabra de la izquierda iba a cambiar en “personas.” La paleta de color rojo de la derecha contiene comandos: hablar, borrar, retroceder e imprimir. El mensaje compuesto por Susumu va a aparecer en la ventana de la parte superior.



Dos semanas más tarde recibí un disquete con más de 30 frases creadas por él, incluso: “Gracias Sam.” No cabía duda de que tenía la habilidad de componer frases. Llegamos a la conclusión de que tenía una buena comprensión de la gramática y de los caracteres japoneses.

En nuestra siguiente sesión, le enseñe unos sistemas para formar frases en japonés utilizando el ordenador Apple Macintosh y los programas de procesamiento de textos, Key Largo y Ke:nx (ambos de Don Johnston). El sistema con el Key Largo lleva caracteres japoneses Hiragana, correspondientes tanto a símbolos como a letras del alfabeto así como a números y a algunos comandos del ordenador (ver abajo). La primera vez que lo utilizó, Susumu escribió, “bo-ku-ha-Fuku-o-ka-shi-sa-wa-ra-ku-ni-su-nde-i-ma-su”, lo que significa, “Yo vivo en el distrito de Sawara en la ciudad de Fukuoka.” Es fácil imaginar la alegría que nos dio a Rie y mí y los abrazos que dimos. Susumu escribía algo utilizando Key Largo cada día, y cada vez aumentaba su velocidad y calidad de escritura.



Un día Rie llevó unos periódicos para enseñar a la clase otra forma de lectura y escritura. Pegó los periódicos en la pared para que los estudiantes pudieran mirarlos. Susumu echó un vistazo al periódico y usando Key Largo dijo a Rie: “Me gustaría publicar un periódico de verdad igual que éste.” Rie le enseñó a tomar fotos usando un pulsador a distancia y una cámara digital, y también cómo disponer las noticias, cómo llevar a cabo entrevistas, y mucho más. Poco a poco, usando el ordenador, llegó a publicar periódicos escolares. Escribía acerca de los acontecimientos de la escuela (por ejemplo excursiones, festivales culturales y deportivos, la ceremonia de graduación,...). Entrevistaba a los alumnos, al director, al personal escolar y a los padres sobre temas como: “¿De qué se siente más orgulloso?” y “¿Qué le parece bueno en nuestra escuela?” Rie corregía los borradores, ya que a menudo sus frases eran cortas y las palabras no estaban bien enlazadas.

Susumu se graduó en la Escuela de Imazu en marzo y comenzó a trabajar tres días por semana en un taller para personas con discapacidad física. Este

taller, ubicado en el centro de Fukuoka, empleaba a diez personas con tres preparadores laborales, éstas preparaban pan y galletas que vendían luego en la tienda.

Cuando Susumu dijo que quería trabajar en este taller, un coordinador profesional se reunió con el director de la tienda. Le enseñó una copia del periódico de Susumu y una cinta de vídeo con Susumu trabajando con el ordenador.

Al igual que Yuka, Susumu fue contratado para crear y publicar un boletín informativo del taller. Escribe sobre acontecimientos del taller, entrevista a los empleados y a los clientes, informa sobre otras noticias. Con su Key Largo, hace también las etiquetas con los precios de los productos.

Cuando conocí a Susumu, la evaluación que se le había hecho concluía que no podía hablar y que tenía discapacidad cognitiva. Con el paso de los años se ha hecho evidente que lo único que necesitaba era un medio para demostrar lo contrario.

## Conclusión

En Japón, las personas con discapacidad física son llamadas Shitai-Fujiyuu. Fujiyuu significa discapacidad; Shitai tiene dos significados. La primera definición es cuerpo con brazos y piernas; la segunda es esperanza de poder hacer algo.

Yuka se había vuelto tan pasiva a causa de sus discapacidad física que, aún cuando se le proporcionaron las tecnologías apropiadas, no hizo uso de ellas. Hubo que devolverle la esperanza, animándola a que participara activamente en los eventos que le gustaban. Tuvimos que encontrar maneras de ayudarla a recuperar las ganas de comunicar.

Susumu tenía esperanza y deseo, pero le faltaban los medios para expresarse, hasta que en la Escuela Imazu aprendió a usar las tecnologías que se lo permitían. En su caso, teníamos que encontrar formas de ayudarla a comunicar. Estos alumnos me han enseñado que tanto la voluntad como los medios tienen mucha importancia en la enseñanza.



Susumu haciendo su boletín informativo



# Cara a cara, ordenador a ordenador: las telecomunicaciones en la alfabetización de adultos

## Tecnología y alfabetización de adultos

Desde la perspectiva de la ciencia cognitiva, se considera la alfabetización como un conjunto de herramientas para la construcción del conocimiento y la resolución de problemas. Leemos y escribimos para aprender, entender, interpretar, evaluar y descubrir. Desde este punto de vista, la alfabetización no es tanto un valor estático que se pueda medir con precisión por medio de la puntuación conseguida en un solo examen o determinado del nivel escolar, sino más bien una combinación de procesos y resultados. Los estudios sobre la alfabetización de adultos, por ejemplo, han descubierto que las habilidades de lecto-escritura de una persona pueden variar a según del contexto.

El siguiente caso ejemplifica estas ideas. Frank Filippelli sabe leer y escribir lo suficientemente bien como para comunicar sus deseos y necesidades, sus pensamientos y preocupaciones, sus ideas y su personalidad. Aparentemente, Frank resulta tener un menor nivel de lecto-escritura según las medidas estándares, y un mayor nivel en el mundo real en que vive y socializa. Está más alfabetizado cuando utiliza un sistema simbólico alternativo con un sistema eficaz de soporte ortográfico. Su nivel de lecto-escritura es máximo cuando comunica en tiempo real con interlocutores físicos acerca de ideas y eventos de su interés. A medida que se avanza en la lectura del capítulo, hay que tener en cuenta los numerosos apoyos presentes en el ambiente de Frank que fomentan su eficaz uso de la lecto-escritura para la comunicación. No hay fijarse sólo en la tecnología y el sistema simbólico específico, sino que es necesario prestar atención a aquellos elementos que pueden servir de apoyo a cualquier estudiante (independientemente de su edad) que quiera leer y escribir, que quiera aprender, que decida comprometerse con la alfabetización aunque no se lo esté pidiendo un profesor o tenga que hacer un examen.

Por lo tanto, prestaremos atención específicamente a la tecnología empleada para que Frank alcanzara una lecto-escritura satisfactoria. Los retos específicos de los programas de alfabetización de adultos son principalmente el de motivar a las personas a incorporarse en programas de intervención, el de proporcionarles experiencias de aprendizaje en las que obtengan un grado suficiente de éxito como para mantener su perseverancia, y, finalmente, el de personalizar esas experiencias lo suficiente como para permitir a los participantes alcanzar sus metas personales de alfabetización (Congreso de EE.UU., Departamento de Evaluación Tecnológica 1993). Al leer la historia de Frank, hay que tener en cuenta el modo en que la tecnología le ayudó a enfrentarse a cada uno de estos importantes retos. Comparemos la diferencia entre (a) el uso de la tecnología en este programa para apoyar y fomentar el aprendizaje a través de comunicaciones significativas y (b) la infrautilización y el mal uso de la tecnología en entrenamientos y prácticas interminables que se hace en muchos programas escolares para usuarios de comunicación aumentativa.

Cuando leamos la historia de Frank, tenemos que considerar cómo incidieron positivamente los principios de la accesibilidad universal en el aprendizaje y el uso de la alfabetización.

### Referencias

**Raizen, S.A., 1989**

*Reformin education for work: A cognitive sciencie perspective.*

Berkeley, CA: National center for research in Vocational Education.

**U.S. Congress, Office of Technology Assesment. 1993**

*Adult literay and new technologies: Tools for a lifetime.*

Washington, DC: U.S. Goverment Printing Office.

## Cara a cara, ordenador a ordenador: las telecomunicaciones en la alfabetización de adultos.

**Terry Gandell and Frank Filippelli, Canadá.**

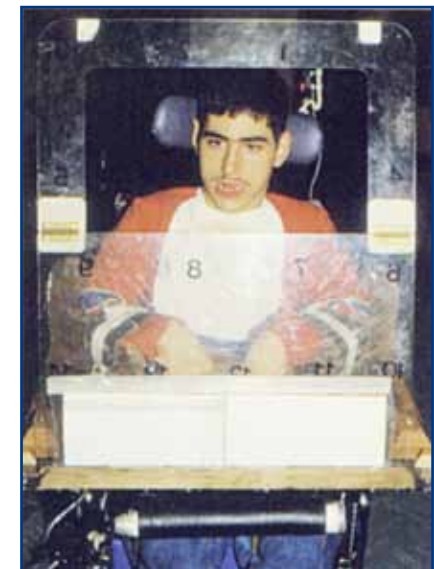
En casa de Frank la cocina es el centro de todo tipo de comunicación. Es un lugar de reunión para un constante vaivén de visitantes: padres, hermanos y hermanas, cuñadas, sobrinas, sobrinos, tías, tíos, ayudantes, primos y amigos. Nadie llama a la puerta. Nadie toca el timbre. Todo el mundo entra directamente en la cocina saludando de alguna manera física, un beso en cada mejilla, un toque en el brazo. Todos se saludan y se sonríen. A todo el que llega se le ofrece siempre un vaso de vino mientras le ponen algo para comer sin prestar atención a protestas o estómagos llenos. Hablan animados y en voz alta y Frank es la presencia constante, comunicando, escuchando, observando, reaccionando y vocalizando en medio de la charla, asegurándose de que su “voz” se escuche. En un momento cualquiera es fácil que la gente está hablando italiano, inglés, francés, español, o usando los símbolos Bliss de sus respectivos idiomas.

### Métodos de comunicación

Frank se comunica con “sí” y “no” (mirando a la izquierda para decir no y a la derecha para decir sí), vocalizaciones, expresiones faciales, símbolos Bliss y deletreando. Utiliza la mirada para acceder al alfabeto y a sus símbolos Bliss. Tiene un marco de plexiglás montado en la parte delantera de su silla de ruedas, con números del 0 al 13 impresos en varios puntos del plexiglás transparente.

También tiene un tablero de comunicación de símbolos Bliss, donde cada símbolo o letra tiene un código correspondiente de cuatro dígitos. Para comunicar un símbolo, señala con la mirada los cuatro números en secuencia. Por ejemplo, puede mirar a los números 0, 7, 1, y por último 3. El interlocutor repite los números en voz alta para estar seguro de haber seguido correctamente los ojos de Frank. El interlocutor luego hace referencia al tablero atado en la parte delantera de la silla de ruedas para localizar la casilla del símbolo, de la misma manera en que uno localizaría las coordenadas en un mapa. Por ejemplo, el código 0713 en la muestra de símbolos Bliss de Frank indica la palabra “emocionado”. Actualmente, su tablero de símbolos Bliss básicos tiene aproximadamente 500 símbolos, números y letras, los cuales raramente tiene que consultar porque tiene el tablero memorizado por entero.

Su familia y algunos amigos cercanos no necesitan utilizar el plexiglás porque conocen la posición de los números y pueden seguir los ojos de Frank sin referirse al tablero. El principal método de comunicación con su familia son respuestas sí/no y vocalizaciones. Los símbolos Bliss se utilizan cuando no se entienden las vocalizaciones. Frank sigue utilizando el plexiglás atado a la parte delantera de su silla de ruedas con personas que no son de la familia.



**Frank con su tablero de plástico. Los números del 1 al 13 aparecen alrededor del perímetro. El sistema de escritura está abajo y las frases de uso frecuente a la derecha**

Cambia fácilmente de estrategia dependiendo de la que conozca el interlocutor del momento, pasando de la casi lectura en la mente de su madre, a los símbolos Bliss, al deletreo con los amigos, a simples expresiones faciales o a gestos con algunos miembros de la familia.

Mientras Frank se comunica con su tío, si su hermana pasa cerca „sin darse cuenta, le limpia la saliva de la barbilla sin perder el ritmo en la narración de sus vacaciones. Frank mira a la rosquilla que la hermana lleva en la mano y luego le mira al estómago, para gastarle una broma sobre la dieta que se comprometió a comenzar. Con sus vocalizaciones, una variedad de expresiones faciales o una carcajada, Frank inicia o reacciona constantemente en las conversaciones.

En casa, su movilidad no es la óptima porque su silla de ruedas y el sistema de control de entorno, que él activa con las rodillas, no caben. Sin embargo su familia, siempre atenta, responde a cada una de sus peticiones.

Frank es altamente alfabetizado en su casa, deletrea las palabras cuando los símbolos Bliss no son suficientes, utiliza códigos y frases y cualquier otro medio necesario, no sólo para hacerse entender, sino para ser parte integrante de la reunión social. Después de gastar la broma a su hermana, por ejemplo, utilizó una vocalización de mi nombre para invitarle a que me ofreciera la rosquilla, y luego utilizó sus símbolos Bliss para decirme que “no fuera tímido”.

Con bastante frecuencia utiliza el sistema de escritura Write. En su tablero, hay unos números asignados a cada casilla, que contiene letras sueltas o grupos de letras comunes.

Suele deletrear con más rapidez porque con un solo código puede señalar un grupo de letras. Por ejemplo, sólo necesita dos tipos de códigos para deletrear “what”, porque las letras “wh” corresponden a una casilla, y las letras “at” corresponden a otra.

Los detalles de cómo Frank se convirtió en un usuario de comunicación aumentativa de tal nivel se pueden encontrar en los relatos familiares, los registros escolares, y en los recuerdos que Frank conserva de sus años en la escuela.

## Antecedentes

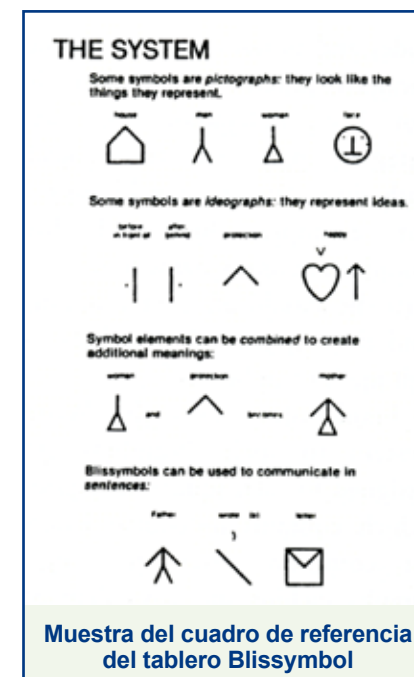
Frank nació en esta familia de origen italiano el 20 de agosto de 1966. Le diagnosticaron una parálisis cerebral espástica severa y tiene extremas limitaciones del habla y de los movimientos voluntarios. Frank es capaz de utilizar una silla de ruedas eléctrica que maniobra con las rodillas. El movimiento de la rodilla es voluntario y controlado con la ayuda de un chapa expresamente diseñada para la silla de ruedas eléctrica, que mantiene firme la parte superior del cuerpo y las extremidades, permitiendo un mayor control sobre las rodillas. Frank es totalmente dependiente para todas sus necesidades físicas.

Frank es el menor de tres hermanos. Actualmente vive en casa con sus padres y su hermana. Su hermano y cuñada así como otros muchos otros parientes, viven cerca. Frank entiende y se comunica en español, inglés, francés e italiano. Durante el año, la mayoría de sus actividades consisten en asistir cuatro días a la semana a un programa de recreo para adultos (que incluye algunas excursiones, navegar en Internet, actividades educativas y eventos sociales), escuchar música, ver partidos de hockey, conversar con amigos por teléfono y socializar con la familia y amigos en casa.

Desde que aprendió los símbolos Bliss en 1974, éstos han sido su principal método de comunicación con las personas ajenas a la familia. Frank se comunicó a través de vocalizaciones y expresiones faciales hasta los seis años, cuando comenzó su educación formal en la escuela especial de un centro de rehabilitación para niños con discapacidad. Entre los seis y los nueve años, para comunicarse utilizaba principalmente imágenes y algunos símbolos Bliss.

El acceso al tablero de comunicación aumentativa se dio en varias etapas. Inicialmente señalaba con los puños un área del tablero. Entonces el interlocutor leía en voz alta los símbolos de ese área hasta que Frank indicara el símbolo deseado. Más tarde trató de usar un puntero de luz, pero señalar con la mirada resultó al final ser el método más eficaz. Se intentaron diferentes maneras de señalar con la mirada hasta que Frank se decidió por el sistema de codificación de cuatro dígitos que se ha descrito anteriormente.

Para que Frank lo pueda consultar, tiene en la bandeja de la silla de ruedas el tablero compuesto por 500 casillas de símbolos Bliss. En el plexiglás frente a su bandeja están los números del 1 al 13, sus frases de uso común y los recuadros correspondientes al sistema de escritura Write. En la parte posterior de la bandeja se encuentra un tubo de acero donde está colocado el tablero de comunicación para el interlocutor. El interlocutor saca del tubo la tabla de referencia, para disponer de una copia del tablero de símbolos Bliss, del sistema de escritura Write y de frases sueltas. Cuando un símbolo no está disponible, Frank utiliza el alfabeto de su tablero Bliss o el sistema de escritura Write. Por ejemplo, Frank podría decir, “Me gusta la música antigua”, utilizando símbolos Bliss para seleccionar “Me”, “gusta” y “la música”, y luego el sistema Write para deletrear antigua.



## Años escolares

La lecto-escritura le proporciona herramientas adicionales para comunicarse con personas o través de la escritura de cartas. Para escribir palabras, no distingue entre el uso del alfabeto o de símbolos Bliss. De acuerdo con las pruebas oficiales, Frank escribe y lee al nivel de un alumno de primaria, pero sube significativamente de nivel si lee y escribe utilizando los símbolos Bliss.

Frank recuerda haber asistido por primera vez a una clase especial de comunicación aumentativa a los 14 años. El programa se centraba en el aprendizaje de nuevos símbolos Bliss y en extender el uso del sistema mediante la práctica de símbolos especiales como el “símbolo combinado”, lo que le permitió el acceso a palabras que no estaban específicamente en su muestra de símbolos Bliss. Durante dos años, el programa se centró en mejorar el deletreo y en usar el sistema de escritura Write de manera más eficaz. Frank recuerda que gran parte de esta enseñanza se centraba en el aprendizaje de listas de palabras de reconocimiento visual, tarea que le resultaba bastante difícil.

Cuando tenía 15 años, le trasladaron a una clase en la que los demás estudiantes tenían una amplia gama de capacidades y discapacidades. Allí aprendió asignaturas tradicionales como sociales, ciencias, matemáticas, lectura y escritura. Frank recuerda que disfrutaba de las relaciones sociales y de las diversas

actividades, especialmente las discusiones sobre hockey. Sin embargo, entre el aseo corporal, las comidas, la comunicación y la terapia física y ocupacional, se encontraba en el aula tan sólo durante 4 clases de lectura de 40 minutos cada una, por semana. Tres de ellas se perdían por la mala formación de su asistente, con lo que se quedaba en una clase por semana para trabajar con un profesor formado profesionalmente. Durante tres de las cuatro clases de lectura, Frank normalmente escuchaba la lectura en voz alta de un libro y se le hacían preguntas del tipo sí/no. Se empeñó una temporada en dictarle a un asistente de escritura un cuento sobre un tema relacionado con el libro. Frank pasaba la mayor parte del tiempo escuchando, en parte comunicando, pero su participación activa de forma independiente en la lectura o en la escritura, era escasa.

Se le cambió el programa de alfabetización en términos de nivel, metodología y evaluación. Fue tan ecléctico como inconsistente en los métodos y programas seguidos. Por ejemplo, en 1985 se cambió la orientación del programa académico funcional cuatro veces. Éste incluía un cambio de orientación: (a) utilización del idioma y de las experiencias personales para practicar la lectura y la escritura, (b) pronunciación de cada letra dentro de una palabra, (c) lectura de libros de texto con historias que aumentan progresivamente las dificultades lingüísticas del vocabulario, y (d) la práctica de las fichas de lectura para encontrar la idea principal de un cuento o sacar los detalles.

Los registros escolares indican que no era posible trazar o determinar sus niveles de lectura. Generalmente no se indicaban los niveles y se incluían evaluaciones imprecisas como “en el grado 3, pero no al nivel del grado 3”. Algunos comentarios que aparecen a lo largo de los años se refieren a Frank como un alumno capaz; por ejemplo, en sus notas se encuentran frases como “conoce algunas letras y sonidos”, “buena comprensión auditiva”, o “manifiesta interés para la lectura y ha incrementado su vocabulario de palabras de reconocimiento visual”. Está claro que se trabajó para proporcionarle un programa de lectura y escritura en inglés, pero los distintos métodos y los inciertos informes indican cómo eran los esfuerzos que en aquel momento hacían los que trataban de enseñar a usuarios de comunicación aumentativa.

## Telecomunicaciones con Blisscom

En 1984, Frank aprendió a utilizar un mini-ordenador Apple II y el software Bliss de la Apple, un programa de procesamiento de textos que utilizaba símbolos Bliss. Accedía al programa con un sistema de barrido y un solo pulsador de rodilla. Después de cargar el software en el ordenador, apareció por primera vez en pantalla el tablero Bliss. Al igual que todas las pantallas de mando de Blisscom, había una línea de números en la parte inferior. Un cursor automático barría constantemente y evidenciaba uno por uno los elementos de la línea de números en la parte inferior de la pantalla del ordenador. Cuando Frank le



Frank en su puesto de trabajo

daba al pulsador, seleccionaba el carácter resaltado que se colocaba en la fila de encima de la línea de números. Este proceso seguía hasta que se seleccionaban todos los números del código. Frank entonces seleccionaba el carácter “!”, y en la pantalla aparecía el símbolo Bliss. Se procedía de la misma manera para seleccionar otras operaciones, como cambiar la pantalla o guardar e imprimir un mensaje. Frank estaba emocionado de poder producir por sí solo mensajes Bliss escritos.

En 1986 y nuevamente en 1988, fue elegido para participar en un programa especial de telecomunicaciones con símbolos Bliss, lo que le permitió enviar y recibir mensajes Bliss utilizando un mini-ordenador Apple II dotado de módem y adecuadamente adaptado. Frank podía enviar mensajes que se quedaban almacenados hasta que los destinatarios los leyeran, o podía escribirse con otra persona en tiempo real, como hacemos hoy en día con los chats. La diferencia más importante, y en aquel momento excepcional, era que el sistema utilizaba símbolos Bliss en lugar de texto solamente.

Aunque Frank había utilizado diferentes programas informáticos (por ejemplo, la NRC turtle, Delta Dibujar, Binary Writer, Applewriter, BlissApple) antes de emprender este proyecto, ninguno le había entusiasmado ni siquiera motivado por las características interactivas de las telecomunicaciones. Se pasó entre ocho y diez horas al día chateando en línea con otros cinco participantes. Gracias al proyecto, por primera vez podía comunicarse con sus compañeros sin un intermediario. A consecuencia de esto, las oportunidades sociales de Frank se ampliaron. Él y todos los que le rodeaban se dieron cuenta de que estaba leyendo y escribiendo más y se preguntaron en qué manera había influido el programa Blisscom en este hecho durante los nueve meses en el proyecto piloto.

Decidimos investigar de manera más sistemática hasta qué punto este progreso se debía al uso del nuevo programa y de qué manera las telecomunicaciones con símbolos Bliss podrían aumentar las habilidades de lecto-escritura. Frank se convirtió en uno de los dos participantes de un estudio formal de investigación (Gandell 1992). Durante diez meses Frank y yo nos comunicamos en línea tres o cuatro veces a la semana, generalmente tres horas cada vez. Él me enviaba sus mensajes y cuando yo le contestaba incluía siempre su mensaje anterior, que había vuelto a redactar utilizando tanto el alfabeto normal como los símbolos Bliss, con una sintaxis tan próxima a la del inglés como permitía el sistema. Así que, a lo largo de nuestra correspondencia en línea, Frank siempre llegaba a ver versiones corregidas de su mensaje original en Bliss.

Es importante señalar que este software de telecomunicación era primitivo en comparación con los sistemas de los que disponemos hoy en día. Por ejemplo, no tenía la barra del espacio y por lo tanto se utilizaban comas para separar las palabras. Aún más difícil era traducir el texto que acompañaba a los símbolos en inglés, sintáctica y gramaticalmente, correcto. Esto era válido no sólo para los mensajes de Frank, sino para los míos también.

Aún así, a pesar de las dificultades y la crudeza del sistema, Frank continuó altamente motivado para comunicarse en línea leyendo y escribiendo. Cuando nos comunicábamos en línea escribía sobre cuestiones más profundas y personales que cuando estábamos cara a cara. Frank expresaba sus inquietudes y sentimientos acerca de cómo su discapacidad le ponía a prueba. El uso de las telecomunicaciones nos dio la oportunidad de hablar más y atender menos a las necesidades físicas.



Tener la oportunidad de conversar con profundidad por medio de las telecomunicaciones nos condujo a una práctica sostenida, independiente y significativa de sofisticadas habilidades de lecto-escritura. Hasta entonces la experiencia de lecto-escritura de Frank había siempre sido mediada, o sea que Frank le decía a alguien qué escribir o cómo responder a las preguntas. Ahora se expresaba de forma independiente, creando y leyendo y redactando sus propios pensamientos. Por primera vez leía temas de interés personal, contestando por escrito sobre a esos temas, y disfrutando de los contenidos y del contacto con los amigos. Se sentía con más control y más igual a los demás que nunca.

Frank reconoce el papel decisivo que jugaron la investigación y su participación en el programa de telecomunicaciones con símbolos Bliss en la mejora de sus habilidades de lecto-escritura y la ampliación de su capacidad de comunicación. Después de pasar muchas horas comunicándose en línea y esforzándose por entender lo que leía, Frank recuerda el día en que echó un vistazo a las transcripciones de nuestras conversaciones anteriores en línea (es decir, la lectura fuera de contexto). De repente se dio cuenta de que no sólo las leía sino que también las entendía.

Frank reflexiona a menudo sobre el acceso social que le brindó esta mayor capacidad de lecto-escritura. Habla de como le dio la oportunidad de hacer más cosas, de participar en conversaciones profundizando mucho más en los contenidos, tratar una amplia variedad de temas, producir mensajes más largos y hacer frente a asuntos más personales. Frank tardaba una media de 40 minutos en hacer cada mensaje (una transmisión), en comparación con los cinco minutos que le tomaría a un compañero sin discapacidad ¡En las conversaciones en línea tardaba un promedio de dos horas y media para cada mensaje!

Lo que le motivaba no era tanto el software en el aprendizaje o el uso de la alfabetización como la comunicación interactiva y la posibilidad de respuesta inmediata de las telecomunicaciones. Fue la llegada de la comunicación por Internet la que sin embargo ralentizó los avances de Frank. Su versión del software no le permitía comunicarse por Internet y Frank sólo podía utilizar su sistema como una herramienta de procesamiento de textos. Al carecer de la interacción más inmediata que tan altamente valoraba, dejó prácticamente de usar el software, prefiriendo en su lugar dictar cartas.

Hace poco Frank ha recibido un Delta Talker, un sintetizador de voz con una pantalla en la parte superior del dispositivo donde el usuario puede ver los mensajes al mismo tiempo que los crea. Se va dando cuenta de que al poder ver y escuchar simultáneamente lo que va componiendo recibe la información inmediata, que necesita para leer y escribir de forma independiente. Ahora espera dar otro paso para pasara la siguiente etapa en su viaje hacia la alfabetización.

## Conclusión

El motivo por el que se inició el proyecto de utilizar las telecomunicaciones con símbolos Bliss fue conseguir la comunicación interactiva, y la realización de lecturas y escrituras incorporando tanto símbolos como letras. Cuando Frank participó en el proyecto cuando era ya un adulto y cree que está más motivado ahora de lo que lo había estado durante su periodo escolar. A medida que va haciéndose mayor, reconoce la necesidad de tener más y diferentes habilidades, sobre todo ahora que está pensando en nuevas opciones en cuanto a su residencia..

La formación permanente es importante para todos, pero es particularmente relevante para Frank y para otras personas que dependen de las técnicas y de



los dispositivos de comunicación aumentativa. El ritmo más lento de la interacción, las interrupciones debidas a los tratamientos y servicios que conllevan, así como el tiempo necesario para cuidar de las necesidades diarias contribuyen a prolongar el tiempo total necesario y a disminuir el disponible para el aprendizaje. Las telecomunicaciones han proporcionado más oportunidades de interacción y han demostrado ser una estrategia valiosa para apoyar esta necesidad permanente de aprendizaje.

## Referencias

---

**Gandell, T.S. 1992.**

*The effect of oppotunities provided by telecommunications on the reading and writing of adult augmentative communicators who are severely disabled.*

Doctoral dissertation. McGill University, Montreal, Quebec, Canada.

# Uso de la Alfabetización

Desde la construcción  
de una frase a la redacción de  
una **tesis doctoral**

## El lenguaje

El aprendizaje de un idioma, hablado y escrito, empieza con el nacimiento y continúa en todos los entornos interactivos a los cuales el niño está expuesto. En todos los niveles de competencia, el idioma es una parte importante de la alfabetización y de su uso. De hecho, los lectores y escritores son buenos según sus subyacentes habilidades lingüísticas receptivas y expresivas. A pesar de ello, las sub-habilidades necesarias para leer y escribir (es decir, la ortografía, la fonética, la identificación de palabras y la gramática) son el centro de atención prioritario en los debates acerca de la alfabetización. El dominio de estas sub-habilidades, sin embargo, sirve de poco sin las habilidades lingüísticas necesarias para integrarlas en la lectura y escritura (Catts y Kamhi 1999).

Al leer un determinado texto, los lectores deben tener de antemano unos conocimientos relevantes generales, conocer las definiciones de vocabulario de las palabras, y lograr entender el significado particular de una palabra dentro de un contexto dado. Al escribir un determinado texto, los escritores deben tener las habilidades lingüísticas necesarias para generar un tema, planificar y organizar en frases las ideas relacionadas con el tema, y convertir esas frases en un texto. A los lectores y escritores que tienen dificultades con el lenguaje receptivo y expresivo les cuesta mucho entender lo que leen y componer textos que tengan sentido, aun cuando sean capaces de dominar muchas de las sub-habilidades relacionadas con estos procesos.

El siguiente caso constituye un ejemplo de los altos niveles de alfabetización que pueden alcanzar los usuarios de comunicación aumentativa con fuertes habilidades lingüísticas expresivas y receptivas. Fiona, la autora, es una estudiante universitaria de éxito que “utiliza la alfabetización como su principal forma de comunicación.” Desde el primer párrafo, Fiona proporciona ejemplos de las contribuciones que sus habilidades lingüísticas han hecho a su aprendizaje de la lecto-escritura y de la comunicación. Ya sus tempranas experiencias de escritura, incluida para demostrar que “deletreaba” palabras según sus fonemas y había aprendido a usar un teclado, ilustran sofisticadas estructuras de las frases y la inclusión de artículos y tiempos verbales que a muchos jóvenes usuarios de CAA les resultan difíciles.

Al leer este caso, no debemos desanimarnos si las personas a quienes enseñamos no disponen de las habilidades lingüísticas expresivas y receptivas de Fiona. En cambio, tenemos que considerar cómo podemos apoyar el aprendizaje lingüístico que sería necesario para que las personas dieran un paso más hacia la meta final de una lectura, una escritura y una expresión más que satisfactorias.

Tengamos en cuenta que la alfabetización y el aprendizaje lingüístico son parte de la educación de Fiona desde la más temprana edad. A lo largo de su educación, sus profesores dieron mucha importancia a lecturas y escrituras elaboradas, a nivel lingüístico y expresivo. Independientemente de si las personas que conocemos tienen 3, 13 o 33 años, o si tienen discapacidad leve o severa lingüística, tanto expresiva como receptiva, o si no tienen ninguna discapacidad, lea las palabras de Fiona con la intención de buscar una manera de apoyar el aprendizaje de la lengua al mismo tiempo que enseña la lecto-escritura y la comunicación. Las tres están íntimamente relacionadas.

## Referencias

---

**Catts, H. W., and Kambhi, A.G. 1999**

*Language and reading disabilities.*

Boston: Allyn and Bacon.

**Koppenhaver, D., Coleman, P., Kalman, S., and Yoder, D. 1991.**

*"The implications of emergent literacy research for children with developmental disabilities."*

*American Journal of Speech-Language Pathology* 1, 38 - 44.

# Desde la construcción de una frase a la redacción de una tesis doctoral

---

**Fiona Given, Australia.**

Tengo parálisis cerebral, cuadriplejía espástica con atetosis, disartria del habla desde que nací. Toda mi vida he necesitado una silla de ruedas para moverme. La funcionalidad de mi mano me permite pulsar en un teclado, mi caligrafía sin embargo no es muy legible. Mi forma de hablar me ha causado una gran frustración y siempre he buscado métodos alternativos de comunicación.

Por ejemplo, cuando tenía unos 18 meses, mi madre me preguntó si quería “plain milk” (leche) o “flavoured milk” (leche con sabor). Yo le contesté extendiendo los brazos a la manera de un avión para indicar, “plain milk” (mismo sonido de “plane”, avión), lo que hizo reír a mamá ya que se me había ocurrido en el momento. Como puedes ver, tenía un buen vocabulario desde una edad muy temprana. La lengua de signos parecía ser algo natural para mí, debido a mi incapacidad de hablar y mi fuerte deseo de comunicar y hacerme entender.

## Preescolar

Cuando tenía tres años, fui a la escuela especial de Hartley Street en Canberra. También iba a una guardería una vez por semana. Lamentablemente, no logro recordar ninguna exposición a la alfabetización en esos ambientes escolares.

## Escuela

En 1983, a los cinco años, comencé la escuela del Mosman Spastic Center. Al leer los cuentos el profesor nos animaba a aprender a leer y escribir, y empecé la fonética básica y la construcción de frases. El año siguiente fue cuando mis habilidades literarias realmente despegaron; me enseñaron a reconocer palabras con tarjetas ilustrativas y empecé a leer libritos en voz alta. Al principio, para aprender la construcción de frases, se las dictaba a mi profesor o a su asistente para que ellos escribieran mis palabras en letras grandes. A veces me daban una o dos palabras para que las incluyera en una frase.

## 1984 - 6 años

Mis habilidades de lecto-escritura siguieron desarrollándose a lo largo de mis años en el jardín de infancia. Cuando fue evidente que escribir a mano no era viable para mí, aprendí a escribir a máquina. Este fue el mejor de los regalos, ya que me brindó un nuevo método de comunicación. Aprendí a escribir a máquina por medio de un sistema de aprendizaje basado en códigos de colores, en el cual cada grupo de teclas tenía un color diferente, y con el tiempo aprendí todos los grupos de colores. Al principio escribía sólo con los índices y poco a poco fui utilizando más dedos.

Aprender a expresarme escribiendo a máquina contribuyó a aliviar parte de mi frustración, pero también representó un nuevo desafío para mis profesores. Mi ortografía era elemental, ya que en el fondo escribía las palabras fonéticamente, es decir así como las escuchaba.

## 1986 - 8 años

En los últimos años de preescolar (a los ocho años), la literatura que me enseñaban me empezaba a resultar bastante aburrida. A mi profesora le encantaba *Brer Rabbit*, que nos leía una y otra vez, tanto que hasta hoy podría contar toda la historia de memoria.

La literatura se me hizo más interesante cuando empecé la escuela primaria. Pasé de *Brer Rabbit* al mundo místico de *Narnia*, la serie de C.S.Lewis, que supo cautivar mi imaginación gracias también al entusiasmo con el que el profesor nos la leía.

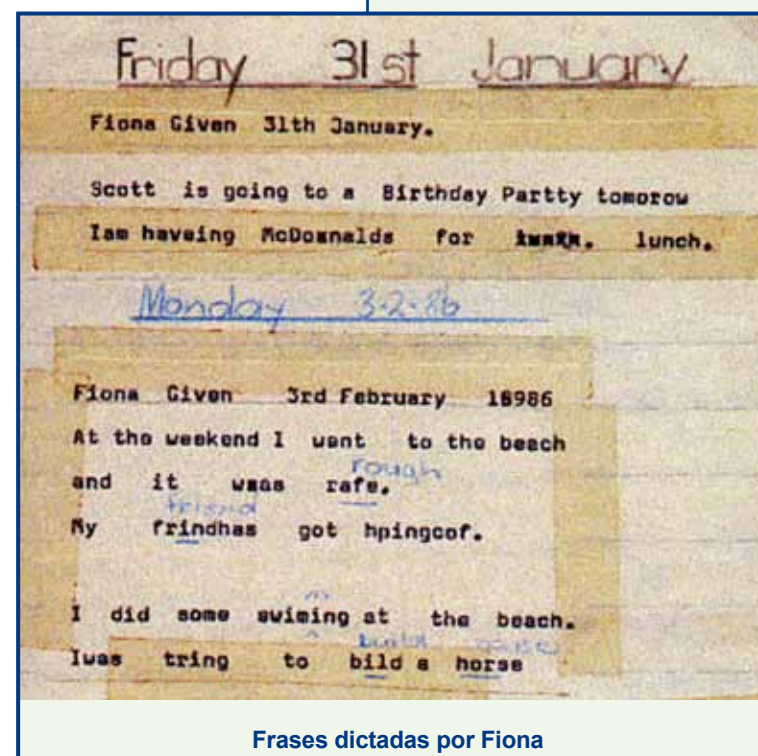
Empecé a leer por mi cuenta a los diez años, cuando descubrí la serie *The Baby-sitters Club* de Ann Martin, que me regaló un amigo. Las librerías no lograban estar al día para mí, ya que estaba siempre esperando que se publicara el siguiente libro, ¡una de las desventajas de vivir en Australia!

Es extremadamente difícil determinar la capacidad de lectura de una persona con una severa discapacidad de comunicación. Recuerdo la frustración que tenía cuando a los diez años hice una prueba de lectura en voz alta con un examinador externo que no estaba para nada familiarizado con mi forma de hablar. Me di cuenta de que estaba continuamente marcando mis respuestas como incorrectas porque no había entendido la palabra que yo decía, ¡pero yo sabía que estaba acertando las palabras y era mi voz la que me traicionaba! No había manera de decirle lo que estaba pasando.

Incluso a esa edad yo sabía que se trataba de una evaluación totalmente inadecuada para alguien con mi discapacidad. No hay de qué maravillarse si los niveles de alfabetización son mucho más bajos entre los usuarios de comunicación aumentativa, ¡si se basan únicamente en evaluaciones orales! Afortunadamente, esto no impidió de ninguna manera mis avances académicos.



Escritura de Fiona



Frases dictadas por Fiona

## La familia

Mi familia jugó un papel fundamental en el desarrollo de mis habilidades de lecto-escritura, especialmente en mis años de formación. Mis padres me leían como lo hacen todos los padres, y como todos los niños yo les pedía que me leyeran cuentos antes de dormir para poder estar despierta esos cinco o diez minutos más. Descubrí que los cuentos antes de dormir eran un truco particularmente útil para que las niñeras me permitieran quedarme despierta hasta más tarde de la hora que mis padres les habían recomendado. Poco sabía que mi travesura iba a ser una parte integral de mi proceso de alfabetización.

Mi hermano menor tuvo un papel enorme en mi desarrollo, sobretodo cuando yo iba a una escuela especial. Lo utilizaba como un modelo a seguir. Empecé a darme cuenta de que, aunque fuera dos años menor que yo, se le exigía mucho más que a mí. Él volvía a casa con tareas y deberes, y yo me preguntaba dónde estaban los míos. Debía estar totalmente loca cuando presionaba constantemente a mis profesores para que me dieran tareas para casa. Sin duda no tengo hoy el mismo problema, ¡ya que la Universidad me las manda a un ritmo frenético!

También mis parientes me ayudaron a aprender a leer y escribir. Por mi primer cumpleaños mi tía abuela me trajo un libro de animales. Después de habérmelo leído, traté de hacer el canto del gallo. Recuerdo cuando estaba en casa de mi abuela y utilizaba su vieja máquina de escribir para escribirle mensajes. A mi abuelo le encantaba hacer crucigramas y me sentaba con él mientras los hacía procurando adivinar las palabras.

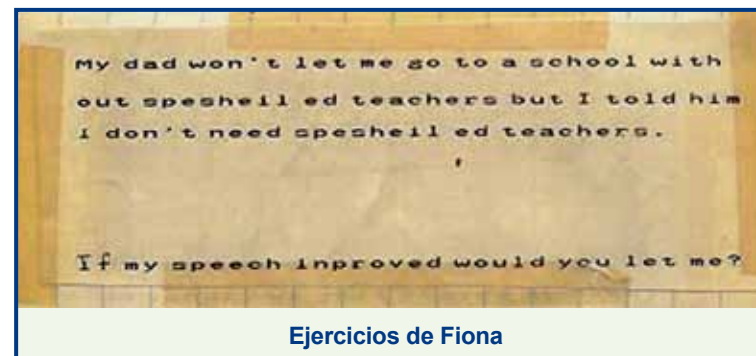
Y con una tía bibliotecaria, ¡no me quedaba más remedio que aprender a leer y escribir!

## Integración

Cuando tenía 11 años, empecé a asistir a algunas clases en una escuela pública para empezar con regularidad a los 12. Esto mejoró mis habilidades de lectura al tener la oportunidad de participar en los grupos de lectura que encontraba más interesantes. En mis clases especiales de seis alumnos con diferentes habilidades, los grupos de lectura no eran posibles.

Mi ortografía también mejoró. Aprendí a escribir en la forma convencional. Cada semana tenía una lista de palabras que tenía que aprender y al final de la semana tenía una prueba de evaluación. Las palabras que no acertaba me las volvía a encontrar en la lista de la semana siguiente. En esta etapa, mi nivel de alfabetización era suficiente para permitirme utilizar CAA.

Comencé con una tabla alfabética y un comunicador Canon. En la secundaria pasé a un portátil con software de predicción de palabras (E Z Keys) y un





sintetizador de voz (DecTalk), y al final el LightWRITER. Sigo utilizando la lectura y escritura como mi principal forma de comunicación. Actualmente, estoy investigando cambios en el Pathfinder con el Sistema Rápido de Aprendizaje de Adultos (Adult Quick Learning System- AQL), que se basa en la ortografía y en la predicción de palabras.

## Secundaria

Pasé mis años de secundaria en la escuela para mujeres de Riverside en Sydney. Mi profesora de inglés me prohibió la serie *The Baby-sitters Club*, ya era hora de pasar a algo más complejo.

La primera novela que leí fue *Born Free* de Joy Adamson. Nuestra escuela promovía la lectura gracias al “DEAR - Drop Everything And Read” (olvidate de todo y lee), 15 minutos cada día después del recreo.

Otro profesor de inglés que tuve acercó realmente la literatura a mi vida. Mientras leíamos *Z for Zachariah*, nos hizo enfrentarnos a los efectos reales de las secuelas nucleares. Conocimos a algunos niños de Chernobyl, ciudad de la antigua URSS.

En aquel momento, la lectura comenzó a convertirse en una forma de placer. Contribuía a que las vacaciones escolares fueran menos aburridas, ¡lo que era un gran alivio para mi madre!

A los 16 años conseguí mi Certificado Escolar y pasé a la escuela secundaria superior para obtener mi Diploma, el HSC. El HSC es un prerrequisito para la admisión en la universidad. En 1995 se puso en marcha un nuevo sistema escolar en New South Wales, que concedía a los estudiantes más tiempo para conseguir sus diplomas (HSC). Esto fue una bendición para los estudiantes con discapacidad. Decidí hacer mi último año en dos.

Elegí dos cursos de Literatura Inglesa, de los más avanzados de HSC. Incluían el estudio de Shakespeare, Jane Austen, un par de novelas modernas, obras de teatro y poesía. ¡No hace falta decir que los cursos requerían un nivel muy alto de alfabetización! Fueron muy duros y tuve que tomar clases particulares para acabarlos, lo que me ayudó enormemente. Como si ya fueran pocas mis dificultades, descubrí tener un problema de visión por el cual a mis ojos les costaba enfocar cuando leía. Lo había tenido toda mi vida pero nunca se habían enterado. Resultó que necesitaba hacer ejercicios oculares y ponerme gafas para leer.

El examen oficial de HSC fue extraordinariamente difícil para mí. Con la ayuda de mis profesores y terapeutas, tuve la oportunidad de conseguir el doble de tiempo para hacer los exámenes y tenía medio examen por día. Normalmente, si un estudiante tiene un funcionamiento limitado de la mano, le ayuda un asistente que escribe el examen en su lugar, ¡pero por supuesto esto estaba fuera de toda cuestión para mí! En primer lugar, la única persona que remotamente hubiese sido capaz de entender mi forma de hablar lo suficiente como para escribir en mi lugar era mi madre, y eso no lo hubieran permitido. En segundo lugar, no había absolutamente ninguna manera de que pudiera hablar durante dos o tres horas seguidas sin que ello me causara un gran dolor. Así que opté por el mal menor y yo misma escribí a máquina los exámenes. Aún así sentí dolor, pero fue en los brazos y espalda en lugar de en la boca y la garganta, lo que me resultó más tolerable.

Siempre recordaré la mañana en que recibí los resultados. Me desperté a las 7:00, ya que era posible saber los resultados por teléfono. Llamé por mi cuenta y el resultado que escuché fue ¡20 puntos más alto de lo que esperaba! Pensé: “Tienen que haberse equivocado.” De todas formas, decidí regocijarme gloriosamente durante un par de horas; pero luego volví a llamar y ¡me dieron el mismo resultado!

## La universidad

Mi deseo se había hecho realidad, me matriculé en Artes / Derecho en la Universidad de Macquarie.

Mi sueño imposible se había hecho realidad. Ahora, cuatro años después, ¡estoy todavía pagando el precio! Este es mi quinto año en la universidad. El procedimiento de evaluación no fue tan exigente físicamente como había resultado ser el de la escuela, porque el énfasis está más en las tareas que en los exámenes. En lugar de exámenes formales sentados en el aula, a menudo hacemos exámenes en casa, mucho más fáciles para mí.

El acceso a la literatura académica tiene dificultades. Necesito a alguien que me lleve a la biblioteca o consiga para mí libros y fotocopias de artículos. Esto ralentiza significativamente mi trabajo, ya que las personas no siempre están disponibles cuando necesito conocer algunos datos. Internet ha sido una maravillosa herramienta para conseguir información. Bases de datos, tales como Expanded Academic ASAP, permiten el acceso a artículos íntegros, ¡lo que es un bendición del cielo! Internet también me permite acceder al catálogo de la biblioteca universitaria, así como a los catálogos de otras bibliotecas. Esto me ahorra buscar con mis asistentes la ubicación de los libros.

El año pasado me matriculé en dos cursos a tiempo parcial de política y derecho. Para cuando este libro esté publicado, espero tener terminado el de política. Para graduarme tengo que escribir una tesis de 15.000 palabras. ¡Esto está realmente poniendo a prueba mi capacidad de organización y planificación del trabajo!

## El futuro

Espero licenciarme, con todo lo que conlleva, a mediados del 2003. Tengo la intención de inscribirme en la facultad de derecho y luego trabajar en una consultoría legal.

En este momento no hay ninguna área específica en la que quiera trabajar, sino que procuro mantenerme abierta a todas las posibilidades.

Como puedes ver, la alfabetización sigue siendo muy útil en mi vida y lo será en el futuro, sobre todo cuando entre en el mundo laboral.

## Referencias

---

**Adamson, Joy. 1987**

*Born Free.*

New York: Random House.

**Harris, Joel Chadler. c1986.**

*Adventures of Brer Rabbit.*

San Diego: Harcourt Brace Jovanovich.

**Lewis, C.S. 2000.**

*The complete chronicles of Narnia.*

New York: Harper Collins.

**Martin Ann M, 1986 - 2000.**

*Adventures of Brer Rabbit.*

New York: Scholastic.

**O'Brien, Robert C. 1975.**

*Z for Zachariah.*

New York: Atheneum.

Veo, oigo, leo, hablo:  
entonces ¿dónde está el  
**problema?**

## El modelo médico, la alfabetización y la comunicación

Durante décadas los enfoques de intervención y educación de las personas con discapacidad severa estaban determinados por un modelo médico que consideraba la discapacidad como una incapacidad que necesita tratamiento. Esto está cambiando en todo el mundo, y ya se actúa desde un enfoque educativo, pero el modelo médico sigue siendo prioritario. El modelo médico pretende curar el problema y ayudar a la persona a alcanzar un funcionamiento óptimo (Reiter 2000). Un modelo educacional, por el contrario, concibe la intervención y educación de manera más amplia, como una modalidad de mejorar en general la calidad de vida. Así el objetivo de la intervención recalca la importancia del establecimiento de relaciones interpersonales significativas, de la autonomía y libre determinación de uno mismo. (Reiter y Asgad 1992).

Los autores que ilustran el siguiente caso utilizan el término “terapéutico” en lugar de “médico”, y proporcionan al instante un ejemplo de las diferencias en la calidad de vida que resultan posibles cuando los terapeutas pasan de un modelo centrado en la medicina a una intervención con enfoque educativo. Los autores describen el cambio hecho como una “expansión de sus horizontes y un mirar al bosque entero en vez de que cada uno mire a sus árboles”. Describen su trabajo con una joven, Michal, desde que era niña. Los autores, expertos en diferentes métodos de rehabilitación y tratamientos médicos, describen sus esfuerzos para tratar la discapacidad de Michal de manera que pudiera utilizar la tecnología y así comunicarse más eficazmente con los demás. Consiguieron resultados positivos sólo cuando dejaron, para hacer frente a los impedimentos físicos de Michal, de prescribirle terapias y empezaron a proporcionarle las ayudas físicas necesarias para que pudiera aprovecharse y construir algo a partir de sus capacidades.

La historia de Michal recalca la necesidad de adoptar un enfoque educativo a la alfabetización y comunicación. El caso en sí no aporta demasiada orientación con respecto a prácticas específicas de alfabetización. De hecho, leyendo este caso, descubriremos cómo los profesores y terapeutas no saben todavía explicar como Michal aprendió a leer. Sin embargo, se dan cuenta claramente de cómo sus intentos de tratar a nivel médico la discapacidad física de Michal les mantuvo alejados durante casi una década del trabajo sobre el desarrollo de sus habilidades de lecto-escritura.

Es conveniente prestar atención a los esfuerzos que hicieron para identificar las áreas de dificultad de Michal, diagnosticar los problemas, y aplicar soluciones extraídas de todos los enfoques de tratamiento existentes.” Luego se considerará cómo estos más o menos convencionales enfoques terapéuticos y médicos aplicados con Michal de poco sirvieron para tratar su discapacidad o mejorar en general su calidad de vida. A medida que aprenda sobre las circunstancias que finalmente, por medio de la alfabetización, abrieron a Michal las puertas a una comunicación eficaz, nos debemos preguntar si nuestro enfoque educativo pone suficiente énfasis en mejorar en general la calidad de vida y el establecimiento de relaciones interpersonales significativas, de la autonomía y libre determinación de uno mismo. (Reiter y Asgad 1992).

### Referencias

**Reiter, S. 2000.**

*Society and disability: A model of support in special education and rehabilitation.* Focus on Exceptional Children, 32, 1-16.

**Reiter, S. and Asgad, B. 1992.**

*Theoretical analysis and comparison of current attitudes in special education and rehabilitation: An outline of three models.* Issues in Special Education and Rehabilitation, 7, 115 - 128.

# Veo, oigo, leo, hablo: entonces, ¿dónde está el problema?

---

**Pnina Bialik Y Judy Seligman-Wine, Israel.**

Esta es la historia de Michal y del desarrollo de sus habilidades comunicativas y de relación con los demás por medio de la alfabetización. La historia está contada desde la perspectiva terapéutica, prestando particular atención a las habilidades de Michal y a sus desconcertantes discapacidades. Su historia es sólo una entre un millón pero que puede aplicarse a muchos casos. En el momento en que nos ocupemos de los casos individuales, esta historia nos enseña que no tenemos que olvidar el conjunto general y unido de todos ellos.

## Introducción

Comenzamos la historia con la situación de Michal hoy. Tiene ahora 22 años. Se expresa con frases completas y elaboradas, apoyando sus producciones verbales a través del uso de tableros de comunicación y del ordenador. Sus comunicaciones revelan una persona inteligente, emocionalmente sensible y elocuente. El siguiente poema proporciona un ejemplo de su actual competencia comunicativa:

**Nadie viene a visitar a Michal**

**Ella se siente triste, para nada una sensación agradable**

**Porque Michal además es una persona con discapacidad**

**Su familia le ayuda todo lo posible**

**La familia de Michal es grande y la mejor**

**Pero el número de sus amigos es de lo peor**

**El corazón lo es todo, el órgano que es  
sensible aún late con fuerza**

**En estados de tranquilidad, tristeza, amor y emoción**

**El corazón late, late, late.**

**Con fuerza, con bondad, con inocencia,  
con valor, con conocimiento, con alegría**

**El corazón late, late, late.**

Michal, 2001 (*traducida del original en hebreo*)

El viaje de Michal no ha sido fácil. Nació prematuramente, con incompatibilidad de RH y las complicaciones posteriores. A los diez meses le diagnosticaron parálisis cerebral atetoide. Tiene discapacidad severa motriz y disartria del habla (ininteligible). Varios informes de los primeros años de su vida destacan sus inmensas dificultades, su severa discapacidad motriz, y la tarea casi imposible de determinar sus capacidades cognitivas y emocionales. Una nota positiva en estos primeros informes indicaba que el oído de Michal estaba ileso.

Michal ha tenido siempre un severo reflejo tónico asimétrico del cuello (ATNR), que hace que su cabeza a esté girada a la derecha. Es casi imposible para Michal mirar hacia delante. A pesar de ello, Michal aprendió a leer antes de que se le diese un adiestramiento formal. Aunque en su familia a menudo le leyeran, fue sorprendente descubrir que una niña cuya habilidad motriz le impedía prácticamente mirar hacia delante había aprendido a leer.



Michal

## Los primeros años

Como la mayoría de los niños israelíes con discapacidad severa, a lo largo de sus años escolares Michal tuvo a su disposición instalaciones educativas especiales. Comenzó en un programa preescolar para niños con parálisis cerebral y luego en edad escolar entró en un programa para niños con parálisis cerebral que se consideraban potencialmente capaces de alcanzar el éxito académico. Una de las principales razones de su asignación a este programa escolar fue el hecho de que había aprendido a leer antes de recibir cualquier enseñanza formal.

A esta temprana edad, Michal fue capaz de demostrar su capacidad de lectura sirviéndose de sus mal articuladas producciones verbales y de otras reacciones a materiales impresos. Por ejemplo, al leer algo por su cuenta Michal se reía o reaccionaba de alguna forma apropiada, podía identificar la idea principal de un cuento, y podía decir algunas de las palabras que estaba leyendo lo suficientemente bien como para que sus familiares entendieran que estaba leyendo.

La primera indicación de que el oído de Michal estaba ileso y este más tardío descubrimiento de que había aprendido a leer por medio de lo que debían ser miradas fugaces al texto, llevó a la conclusión de que estos dos sentidos eran sus puntos fuertes. Para maximizar el uso de estas habilidades, los terapeutas que trabajaban con ella se esforzaron en encontrar el posicionamiento óptimo para su cuerpo. Durante estos primeros años, Michal estaba siempre sentada de acuerdo a precisas reglas de simetría. Además, se hicieron intentos para inhibir su ATNR y permitirle mirar directamente a los profesores en el aula.



Michal con su soporte de cabeza con pulsador de barbilla para acceder al ordenador, mientras mantiene el contacto visual

Más que el posicionamiento y la inhibición del reflejo ATNR, el equipo de terapeutas consideró que la comunicación tenía que ser el principal objetivo del tratamiento de Michal. Y, teniendo en cuenta sus habilidades para la lectura, no había duda de que la tecnología podía proporcionarle un medio para comunicarse e interactuar. Mediante un trabajo en equipo, los terapeutas trataron de encontrar una parte del cuerpo que Michal pudiese controlar lo suficiente como para acceder a la tecnología. Este proceso fue muy frustrante. Los profesionales que trabajaban con Michal se sentían como si estuvieran flotando en el agua sin estar avanzando en absoluto, ya que les resultaba imposible identificar esa parte de su cuerpo que buscaban. Querían que el programa educativo de Michal se centrara en la comunicación, pero no alcanzaban a identificar los medios por los que podrían permitirle el acceso a los posibles dispositivos de comunicación.

El programa escolar siguió centrándose en el desarrollo de las habilidades académicas y de lecto-escritura, pero su discapacidad motriz junto con sus limitadas habilidades de comunicación e interacción seguían siendo problemáticas. En este momento, Michal todavía insistía en comunicarse a través del habla; sin embargo sus producciones verbales tenían una disartría muy pronunciada y por lo general era muy difícil entender lo que decía. Por lo tanto, no tenía medios fiables a través de los cuales expresar lo que estaba aprendiendo.

Para tratar estos problemas, Michal recibió a lo largo de la enseñanza fisioterapia intensiva, terapia ocupacional y terapia del habla. Se emplearon diferentes enfoques terapéuticos.

A nivel local se siguieron algunos enfoques más tradicionales, como el tratamiento del neurodesarrollo (NDT) y el enfoque de integración sensorial Aires. También viajó a Hungría para participar en un programa de Educación Conductiva (Peto). Otros enfoques, aún más alternativos, que se utilizaron fueron el Shiastu y los Secretos de los esfínteres. Algunos de estos enfoques médicos los eligió el equipo de terapeutas; otros su familia. Ninguno de estos métodos dio lugar a ningún tipo de cambio funcional relevante.

## La búsqueda de soluciones

A lo largo de todo este proceso, Michal no mostró signos evidentes de frustración. Esto alimentó dudas sobre sus capacidades cognitivas y emocionales y fue una fuente de gran frustración para el equipo de terapeutas. Se hicieron muchos intentos para identificar sus puntos débiles <o áreas de dificultad. En inglés: areas of difficulty>, diagnosticar problemas y aplicar soluciones extraídas de todos los enfoques de tratamiento existentes, pero Michal seguía siendo un rompecabezas sin posibilidad de resolver.

El cambio decisivo se produjo cuando el equipo de terapeutas amplió sus horizontes y comenzó a mirar a todo el bosque en vez de a cada árbol. Se libraron a sí mismos de la constricción de los detalles de cada árbol para mirar de manera más global a todas las habilidades de Michal. De pronto se hizo evidente que los ojos de Michal eran su punto fuerte y que podían convertir sus miradas furtivas en miradas prolongadas. Por lo tanto, la atención se desplazó desde



Michal durante una de sus sesiones de fisioterapia



la individualización de la parte del cuerpo con la cual tendría acceso a la tecnología, al desarrollo de la habilidad de señalar con la mirada y al refuerzo de su disposición a la lectura. Este avance en nuestro punto de vista, es decir desde intentar resolver sus problemas, al desarrollo de sus puntos fuertes, dio lugar a cambios en todas las áreas.

En contradicción con las teorías consolidadas sobre el posicionamiento que habíamos estado siguiendo, se tomó la decisión de proporcionar a Michal el máximo soporte para la cabeza. Se montó un gran disco de espuma de poliestireno en la silla de ruedas. Pasaba por encima de las orejas y mantenía la cabeza elevada en la línea media. Tan pronto como la cabeza adquirió la nueva posición, fue posible individualizar la parte del cuerpo con la cual iba a tener acceso a la tecnología. Al estar la cabeza elevada, Michal lograba controlar su mentón. Se desarrollaron programas informáticos específicamente para Michal basados en barridos inversos, de manera que pudo empezar a realizar juegos de palabras y a escribir con el ordenador.

La resolución del dilema sobre el acceso físico a la tecnología, permitió que nuestras energías se concentraran en las necesidades comunicativas, cognitivas, sociales y emocionales de Michal. Hasta ese momento, Michal había sido un miembro pasivo de su clase. No participaba activamente en las actividades y parecía tener brotes depresivos. Tuvimos que ayudarlo a desarrollar habilidades de interacción y comunicación, que vendrían a complementar sus producciones verbales limitadas y de difícil comprensión.

Los terapeutas siguieron trabajando en equipo para resolver el rompecabezas representado por Michal. Aunque fuese cierto que podía oír, surgieron dudas sobre su capacidad de comprensión del lenguaje verbal. Empezamos a notar que nuestra reacción a los silencios de Michal era a menudo la forma de proporcionarle aún más información. Interpretábamos sus silencios como falta de comprensión. Sin embargo, en lugar de alcanzar nuestro objetivo, nuestro incesante hablar llevó a que los silencios de Michal se hicieran cada vez más prolongados.

Sin querer, el soporte para la cabeza nos ayudó a resolver esta pieza del rompecabezas: Michal estaba teniendo dificultades en el área del procesamiento auditivo. Ahora que tenía el soporte para la cabeza, notamos que, al darle una serie de instrucciones, y a veces cuando estaba ocupada en alguna conversación, Michal miraba al interlocutor a la cara y preguntaba: “¿Qué?”. Aunque fuera cierto que entendía los conceptos surgidos en nuestras conversaciones, se hizo evidente que era incapaz de darles un sentido cuando se le presentaban verbalmente. Antes de tener el soporte para la cabeza, no había manera de mirar al interlocutor directamente a la cara. Al final, sus propios esfuerzos para hacer frente a sus dificultades de procesamiento auditivo, nos llevaron a comprender que su agudeza auditiva estaba íntegra, pero no su capacidad de procesamiento.

Descubrir que algo que hasta entonces habíamos considerado como un punto fuerte era en realidad un punto débil, nos llevó a dudar también de la capacidad visual de Michal. Si bien no se encontraron pruebas del deterioro de su agudeza visual y capacidad de procesamiento visual, empezamos a darnos cuenta de que eran capacidades de las cuales Michal no podría aprovecharse de forma independiente para desarrollar habilidades en otras áreas. Por otro lado, la utilización del soporte de la cabeza llevó a una disminución de las distracciones visuales y auditivas, y le permitió apoyarse más en la visión para encontrar señales que le ayudaran en la comprensión auditiva.

Durante los años escolares, Michal siguió desarrollando su habilidad con el pulsador de mentón y el barrido inverso del ordenador. Dada la nueva comprensión que teníamos de su procesamiento auditivo, empezamos a facilitar la comunicación receptiva de Michal escribiéndole las palabras claves o,

en la medida de lo posible, un resumen de la conversación que se mantenía con ella. Las habilidades de lectura que Michal había desarrollado a través de las oportunidades de participar en la lectura de cuentos con su familia y los constantes esfuerzos de su programa escolar, le estaban proporcionando unos medios más fiables de comunicación expresiva y receptiva de los que nunca había tenido.

## En Beit Noam

A los 16 años, Michal fue a Beit Noam, un entorno educativo y profesional para jóvenes con discapacidades del desarrollo. Continuó haciendo uso de sus producciones verbales disártricas para transmitir sus deseos y necesidades más básicas, pero también aceptó y comenzó a utilizar tableros de comunicación con palabras para comunicaciones más complejas. El tablero de múltiples páginas (el sistema que todavía Michal utiliza hoy) incluye un menú inicial (una visión general de las categorías a las cuales pertenecen las listas de palabras), las letras del alfabeto hebreo y los tableros con las palabras completas dispuestas por categorías.

El oyente o el interlocutor funcionan para Michal a la manera de un escáner. Para expresarse con el tablero, Michal indica la sección de la misma a la cual se refiere por medio de una mirada prolongada. Luego el interlocutor señala con el dedo una fila tras otra hasta que Michal esboza un “sí” mediante un movimiento de los labios. Por último, el interlocutor señala con el dedo cada elemento de la fila hasta que Michal otra vez procura decir “sí” (a menudo nos referimos a este sistema como “barrido por medio del interlocutor”). Para apoyar el lenguaje receptivo de Michal y permitir la comprensión, cada página del tablero incluye también un espacio en blanco donde el interlocutor puede escribir lo que Michal está diciendo.

En Beit Noam creían que Michal iba a utilizar un ordenador, pero ella no mostró ningún interés. Tan grande fue su falta de interés que algunos miembros del personal del centro casi llegaron a enfadarse con ella. Para hacer frente a su creciente preocupación, el personal del centro decidió que la escritura con el ordenador se convertiría en el trabajo de Michal. Iba a ganar un sueldo por escribir con el ordenador.

Se desarrolló un sistema a través del cual ella recibía durante cada mes un cupón por cada día en que hubiera escrito, aunque fuera una sola palabra. Al final del mes, podía cambiar los cupones por dinero. A veces, al principio, el personal del centro se esforzaba por identificar, buscando a través de largas sucesiones de letras, una sola palabra por la cual pudieran adjudicarle el cupón. Con el tiempo, Michal empezó a identificar temas de interés y, finalmente, comenzó a redactar cartas y otros textos.

Desde el principio, el ordenador fue percibido como una herramienta importante para ayudar a Michal en todo tipo de actividades cotidianas. Sobre la base de sus fuertes habilidades de lecto-escritura, se esperaba que un día el ordenador le proporcionara un apoyo para la comunicación cara a cara, utilizando software de predicción de palabras o de producción del habla (cuando este estuviera disponible en hebreo).



**Michal utilizando un pulsador de barrido por medio de un interlocutor**

Al final, el ordenador y el sueldo que Michal se ganó por utilizar el ordenador resultaron ser un importante paso adelante hacia la independencia, la construcción de la confianza en sí misma y de la imagen de sí misma. Al igual que su comunicación cara a cara, las habilidades de lecto-escritura empezaron abrirle nuevas posibilidades.

Al final, el ordenador y el sueldo que Michal se ganó por utilizar el ordenador resultaron ser un importante paso adelante hacia la independencia, la construcción de la confianza en sí misma y de la imagen de sí misma. Al igual que sus comunicaciones cara a cara, las habilidades de lecto-escritura estaban abriendo a Michal nuevas posibilidades.

## Conclusión

Hoy en día, Michal pasa largas jornadas en el centro de Beit Noam. Por la tarde se encuentra en casa con su familia o en el Beit Hagalgalim (“La casa de las ruedas”), un sitio de encuentro para personas que van en sillas de ruedas. Ha hecho amigos en estos lugares, pero su constante uso de un sistema de comunicación que requiere de otra persona para el barrido, hace que sea difícil para ella estrechar los lazos de amistad.

Michal participa en una psicoterapia de grupo en Beit Noam, donde los comentarios de los demás se ponen por escrito para facilitar su comprensión. Durante las sesiones, se expresa a través del sistema gráfico de comunicación que se ha descrito más arriba. En la interacción con el grupo, un profesional la ayuda a comunicarse con las entradas y las salidas del ordenador. Sus contribuciones revelan una persona con un desarrollo emocional e interactivo a nivel social. Habla de los temas que en el momento son para ella urgentes y motivo de preocupación, incluso de las opciones que sus padres están considerando para que pueda salir de la casa familiar, de su soledad y de su deseo de tener amigos que no tienen discapacidad. En el grupo, escucha (y lee) con atención sobre el dolor de los demás y comprende sus necesidades.

Recientemente, Michal ha solicitado la incorporación del Picture Communication Symbols (SPC) en su tablero de comunicación. El personal de Beit Noam no podía entender por qué y Michal no pudo dar una explicación. Casi al mismo tiempo, John Costello, una figura internacionalmente reconocida en el ámbito de CAA, visitó Israel y tuvo la oportunidad de conocer a Michal. Tras una discusión con ella, supuso que había pedido el SPC porque creía que su utilización le permitiría ser más eficiente y rápida en la comunicación de lo que es posible a través del deletreo o seleccionando palabras enteras (a pesar de que Michal recuerda la ubicación de cada palabra en su tablero de múltiples páginas).

Michal confirmó esa interpretación al explicar que con el deletreo se tarda mucho tiempo y por lo tanto la gente no se espera a escuchar todo lo que ella quiere decir. Se compara con su amigo Daniel, que comunica utilizando el SPC, y parece tener siempre cola de gente esperando comunicarse con él. Como puede verse en este ejemplo, Michal sigue demostrando una creciente madurez emocional y cada vez mayor sensibilidad a sus necesidades y a la situación que la rodea.

Mirando hacia atrás, se pueden encontrar explicaciones plausibles para gran parte de las insólitas conductas de Michal. Con frecuencia fue bombardeada con demasiados estímulos auditivos. Al ver que no respondía según las expectativas, se le reiteraban instrucciones, peticiones e incluso sermones.

Si hubiéramos entendido las dificultades que estaba experimentando con los estímulos auditivos, habríamos actuado de manera muy diferente. Lo que se percibió como inmadurez y desmotivación era en realidad un mecanismo de supervivencia. Cerrándose, escapaba al bombardeo auditivo. Ahora que puede ver y leer las entradas, sus reacciones son apropiadas al contexto y a su edad. Sólo podemos especular lo que podría haber logrado si hubiéramos aprovechado antes sus habilidades de lecto-escritura.

La historia de Michal continúa. Cada nuevo día trae nuevos retos y sorpresas. La suya es una historia de habilidades de lectura que hicieron posible el desarrollo de una competencia interactiva y comunicativa. Es la historia de unos terapeutas que aprendieron las ventajas de mirar a todo el bosque y a esquivar las restricciones de los árboles individuales. Es la historia de un usuario de CAA y de su equipo de terapeutas perdidos entre los árboles antes de salir para ver el bosque en su plenitud y belleza.

Del **silencio** a la  
**poesía:** una  
entrevista con  
dos escritores indios

## Expresión de uno mismo

Desde que el campo de la CAA empezara a explorar la alfabetización, investigadores y profesores se han centrado en gran medida en los métodos de enseñanza, en los materiales y programas didácticos o en las diferentes tecnologías de apoyo funcional a la alfabetización. Hemos medido el éxito casi solamente con referencia a la conquista de diversas habilidades: comprensión de lectura, ortografía, complejidad sintáctica, descodificación, y similares. Hemos estado interesados en la enseñanza de la lectura y escritura para apoyar el éxito del estudiante en el aula, la comunidad, el lugar de trabajo y en la educación superior. De hecho, en la mayoría de los casos de este libro se describen métodos, estructuras y experiencias que las familias y los profesionales desarrollaron con el fin de ayudar a una determinada persona a alcanzar una alfabetización de este tipo.

El siguiente caso, una entrevista con dos jóvenes talentosas poetas de la India, no trata tanto de cómo estas dos mujeres aprendieron a leer y escribir sino más bien del porqué fue de importancia vital que lo hicieran. Estas poetas conocen y dan voz a la sensación de que “escribir y leer disminuye nuestra sensación de aislamiento. Estas actividades profundizan y amplían y expanden nuestro sentido de la vida: alimentan el alma” (Lamott 1994). Especialmente importante, es el testimonio de estas dos mujeres que representa la forma más alta de expresión de uno mismo. Como Michael Williams escribió en el prólogo de *Beneath the Surface: Creative Expressions of Augmented Communicators*, uno de los mayores desafíos al que se enfrentan las personas con severas discapacidades de comunicación “es tratar de convencer a otras personas de que no somos sólo un trozo de carne que respira, sino verdaderos seres humanos capaces de tener un pensamiento creativo.” (Williams 2000). Estas dos mujeres bailan con las palabras y cantan con los poemas. No hablan sólo a nuestra mente, sino, igualmente importante, a nuestro corazón.

Conforme leemos la siguiente entrevista, intentemos olvidar la reacción visceral que podría rebajar los alcances de estas dos mujeres al simple resultado de una inteligencia excepcional y de un talento poético. Consideremos las formas en que en sus hogares y las aulas las ayudaron a encontrar el valor de revelar sus más íntimos pensamientos y sentimientos en la poesía. Preguntémosnos cómo podemos crear ambientes y experiencias que estimulen y recompensen a todos los estudiantes a asumir en la escritura riesgos similares. Reflexionemos sobre las maneras en que podemos concebir lecciones que no sólo traten de la comprensión sino también de la interpretación, no sólo de la descripción sino además de la evaluación, no sólo de la memorización sino incluso de la creación.

### Referencias

**Lamott, Anne. 1994.**

*Bird by bird: Some instructions on writing and life.*  
New York: Doubleday, p. 237.

**Williams, Michael B., and Krezman, Carole J. 2000.**

*Beneath the surface: creative expressions of augmented communicators.*  
Toronto: ISAAC Press, p. xi.

## Del silencio a la poesía: una entrevista con dos escritoras indias

---

### Reena Sen, India.

Para la mayoría de las jóvenes mujeres indias - y de los hombres -, el matrimonio es una meta, un ingrediente esencial para la felicidad y la plenitud. Independientemente del grado de alfabetización, de las oportunidades de carrera, o de los logros académicos, el matrimonio se considera un “deber.” Los que no se casan, ya sea por elección o por circunstancias, se consideran un tanto extraños. Sin embargo, un grupo de personas, las personas con discapacidad, se encuentran fuera de los parámetros de esta obsesión cultural. Considerados casi como una especie diferente, no se espera que reclamen una educación superior ni un mejor empleo, una vida independiente, ocio, amor romántico, deseo, o la gratificación sensual. Desterrados a un país del nunca jamás creado por la sociedad, se espera que vivan felices para siempre, mientras sigan atrapados a las cadenas de oro de la infancia. Muchas veces, se les niegan incluso las oportunidades estándares y los derechos de la infancia - el derecho a la alfabetización y a la educación son un ejemplo.

A continuación tenemos una entrevista biográfica con dos jóvenes escritoras con parálisis cerebral que actualmente tienen poco más de veinte años. Ambas se expresan con elocuencia a través de la prosa y la poesía. Barsha y Kusum tienen severas discapacidades que les comportan una movilidad muy limitada, una escasa función de las manos y un habla insuficiente. Ambas usan sillas de ruedas para desplazarse en sus entornos.

Tanto Barsha como Kusum acordaron de buena gana compartir sus historias personales y me dieron permiso para compartir sus sentimientos más íntimos, así como surgen a través de su prosa y poesía. Barsha no se opuso a que se utilizara su nombre en este artículo, pero Kusum (un seudónimo) no quería que se revelara su verdadero nombre. He procurado traducir del original en hindi y bengalí al inglés (y del inglés al español) sin alterar el contenido y el sentimiento de sus escritos y reflexiones.

### Los primeros años

Nacidas aproximadamente con cuatro años de diferencia, Barsha y Kusum describen las circunstancias de sus nacimientos de forma muy diferente. Barsha dice: “La noche del 6 de julio de 1981 fue un tormento para mi madre y para mí. Esa fue la noche de mi nacimiento. Un pequeño error del médico se convirtió en la más profunda oscuridad. “

Kusum dice: “Yo nací el 15 de diciembre de 1977. Mi nacimiento produjo mucha felicidad en la casa. Yo era el segundo hijo de mis padres. Mi hermano mayor estaba tan emocionado que bailaba a mi alrededor diciendo: “Mi hermana va a atarme un Rakhi.” Rakhi es una ocasión propicia en que las hermanas atan un hilo especial alrededor de la muñeca de sus hermanos como promesa de amor mutuo y protección. Sin embargo, la alegría de la familia no duró mucho. “Dos o tres días después de mi nacimiento, mi madre les dijo que yo estaba tan enferma que no sabían si podría sobrevivir. No podía respirar y me tuvieron que dar oxígeno. Me trasladaron a otro hospital. En casa todos rezaban y pedían al Señor que me protegiera. Sobreviví, pero mi desarrollo estaba incompleto.”

A medida que crecieron, las experiencias de vida de Barsha y Kusum no podían haber sido más diferentes. La familia ampliada de Barsha, 25 parientes que

viven en la casa de la abuela, pasó momentos difíciles, relaciones destrozadas y cada rama de la familia fue por caminos separados. Hubo graves problemas financieros, el negocio del padre quebró y los padres de Barsha se fueron a vivir con la abuela materna y una tía. Pasaron cuatro años y medio hasta que nació el hermano menor de Barsha.

Cuando era un poco mayor, su madre decidió que Barsha necesitaba ayuda para que pudiera ser educada como cualquier niña de su edad sin discapacidad y tener las mismas oportunidades en la vida de todos los demás. Su madre pensaba en el futuro, cuando ya no estuviese con vida, y quería que Barsha fuera lo más autosuficiente posible. Un conocido habló por casualidad de la escuela especial de la Sociedad de Espásticos de la India oriental, situada en la ciudad donde vivía Barsha. La madre de Barsha la llevó allí cuando ella tenía alrededor de seis años.

Los recuerdos de Barsha de su temprana escolarización son confusos, pero recuerda aprender a reconocer los colores y la fisioterapia. También recuerda que solía llorar mucho durante las sesiones de fisioterapia.

Por desgracia, después de seis meses, la escolarización de Barsha fue momentáneamente interrumpida. Al nacer la hermana menor de Barsha, la responsabilidad de las tareas domésticas - cuidar de Barsha, de su hermano, y del nuevo bebé - cayó sobre los hombros de su madre. La casa estaba muy lejos de la escuela, y su madre simplemente no tenía tiempo de llevar Barsha a la escuela todos los días.

Durante un tiempo similar en la vida de Kusum, su familia dirigió todas las energías en encontrar una cura para las dificultades que se hacían evidentes tras la enfermedad. Su familia no entendía el significado o las implicaciones de una parálisis cerebral. No entendían el porqué de los ejercicios que los médicos recomendaban y viajaron de Calcuta a Bombay hacia el oeste, y de Vellore a Bangalore hacia el sur, consultando un médico tras otro, con la esperanza de encontrar una cura. Preguntaron a todos y cada uno si según su juicio podrían ayudarles a encontrar una cura para su hija: médicos, masajista, adivinos y curanderos.

Al final, la madre de Kusum decidió vivir en Bangalore durante dos años, dejando a su marido y a su hijo pequeño, para poder consultar con un “doctor” del ejército y conseguir de éste un tratamiento para Kusum. En última instancia, este doctor M resultó ser un soldado que había construido un lucrativo negocio ¡tras haber sanado la pierna fracturada de un toro!

Aquellos fueron años difíciles. Kusum tenía alrededor de seis años, y echaba terriblemente de menos a su padre y a su hermano; cada vez que sonaba el timbre esperaba verlos entrar. Sin embargo, el hermano de Kusum estaba haciendo los exámenes de secundaria, y las reuniones familiares eran pocas y espaciadas. La condición física de Kusum era la principal fuente de preocupación y ansiedad para la familia y no hubo oportunidades de alfabetización o de darle una educación formal. En ese momento, un amigo mencionó la escuela especial de la Sociedad de Espásticos de la India en Bangalore. La madre de Kusum fue a hablar con el director, quien le recomendó firmemente que volviera a Calcutta y llevara Kusum a la Sociedad de Espásticos de la India Oriental.

Barsha, mientras tanto, había tenido sólo un corto periodo de intervención durante los días en que fue a la escuela. Al dejar la escuela, su madre procuró enseñarle las letras y los números, pero no pudo hacerlo de manera constante por tener también las responsabilidades domésticas. Un día la familia estaba mirando la televisión y vieron un programa sobre la Sociedad de Espásticos de la India Oriental. Descubrieron que la organización se había trasladado del cuartel prestado por el ejército a un edificio en propiedad, especialmente construido para atender las necesidades de los niños y de los



adultos con parálisis cerebral

Finalmente Kusum y Barsha fueron admitidas en el Centro de Educación Especial de la Sociedad de Espásticos de la India Oriental. Para Barsha, ésta fue la segunda vez que ingresó en la escuela. Los padres de Kusum vivían lejos del centro, así que, con el fin de hacer la cosas más simples para sus hijos, alquilaron un apartamento más cerca de la escuela. La madre de Barsha seguía viviendo en la casa de su propia madre y trabajaba duro para llegar a fin de mes.

## Los años de la escuela

Kusum describe elocuentemente sus años en la escuela y sus experiencias de alfabetización:

“Me admitieron en la clase de Junior Academic después de que la Dra. Sudha Kaul me asesorara en la búsqueda de la clase más apropiada para mí.” Las pruebas de nivel en las escuelas especiales se realizan de acuerdo a edad y coeficiente intelectual dentro de tres áreas: una unidad de enseñanza especial para estudiantes con severas dificultades de aprendizaje, educación no-formal para niños que tienen dificultades con las materias escolares pero que aprenden habilidades relacionadas a las actividades de la vida cotidiana, y materias escolares, y donde hay el mismo plan de estudio que en los centros ordinarios. Aunque sus primeras experiencias educativas fueron irregulares y discontinuas, Kusum parecía ser una niña brillante, muy espabilada y consciente, activa al momento de hacerse entender con gestos y movimientos corporales, señalando con la mirada y con expresiones faciales.

“Según Mrs. Kaul yo tenía que desarrollar nuevos medios de expresarme y comunicar con los demás. Consideró oportuno que se me enseñaran los símbolos Bliss. Junto con el aprendizaje de símbolos, empezó la enseñanza de la lectura y de los números. Comencé la fisioterapia mientras iba aprendiendo a vestirme y comer por mí misma. Mi profesor y el logopeda me explicaron que con un tablero de comunicación con símbolos Bliss iba a ser capaz de expresarme. Mi madre estaba muy inquieta, porque tenía miedo que al utilizar un tablero nunca aprendería a hablar. Poco a poco, aprendí a leer también el alfabeto inglés. Incluyeron las letras en mi tablero, y utilizaba una combinación de símbolos y letras. El tablero me ayudó mucho, ya que cuando comencé a hablar con otras personas podía expresar con claridad mis ideas y sentimientos.

“¡En la escuela me lo pasaba pipa! Me parecía que todo lo relacionado a la escuela era diversión. Mis profesores solían gastar bromas y reírse con nosotros. Hice muchos amigos en mi clase. Al principio yo era muy silenciosa, me limitaba a sonreír. Hasta que un día vino una niña que se llamaba Marina y se me presentó. Nos hicimos amigas y con la ayuda de mi tablero empecé a hablar con ella. También conocí a Rahul y Manjari. Aprendí la aritmética, la historia y la ciencia. Muchas personas famosas venían a visitar mi escuela, ya que en ese momento la nuestra era la única escuela para niños con parálisis cerebral de Calcuta. Utilicé mi tablero para conversar con el Primer Ministro Rajiv Gandhi y su esposa Sonia, con Mithun Chakravarti, el héroe de cine hindí, y con Miss Universo, Aishwarya Rai. Mis profesores me querían mucho. A veces mis amigos y yo nos peleábamos, y yo disfrutaba tomándoles el pelo, sobre todo durante el recreo.”

Barsha escribe: “Empecé a ir a la escuela con regularidad, y hacía bien mi trabajo. Al principio en la escuela aprendí a comunicarme con las imágenes de un tablero de comunicación. Luego aprendí las letras, y pronto podía leer frases y deletrearlas. Poco a poco, fui capaz de conversar con mis amigos a través

de mi tablero. ¡Mi tablero me ayudó realmente a aprender sobre tantas cosas!” Los profesores de Barsha estaban siempre elogiándola por su interés y aplicación. Ella aprendió rápidamente y sobresalió en la escuela. Cuenta: “Me encantaba escuchar nuevas ideas y aprender sobre temas que eran nuevos y desconocidos. Me sentía justo de la manera en que se siente una niña cuando domina una nueva habilidad.”

Le encantaba la literatura bengalí y recuerda con alegría el día en que le presentaron Mithun Chakravarti, uno de sus actores de cine favoritos.

La vida en casa seguía siendo muy diferente para Kusum y Barsha. La familia de Kusum estaba estrechamente involucrada en su vida. Todas las mañanas su hermano la llevaba a la escuela y su madre iba a recogerla. Su madre la ayudaba con los deberes.

El hermano de Kusum se casó y Kusum sintió su corazón “danzar por el júbilo.” Su nueva y animada cuñada trajo la alegría a la familia. Cantaba, bailaba y pintaba, y pronto se convirtió en una buena amiga. Luego llegaron los hijos, y Kusum se convirtió en la tía orgullosa de una sobrina y dos sobrinos gemelos. La familia de Barsha, por otro lado, seguía viviendo en la casa de la abuela y trataban entre muchas otras dificultades de administrar sus escasos recursos.

Los años pasaban, Barsha y Kusum ya eran adolescentes. Ambas se apuntaron a un plan de estudios académicos y no veían la hora de presentarse a los exámenes finales junto con sus compañeros de clase. La escuela había sido reconocida como un Centro Escolar Nacional Abierto, que ponía a disposición de los estudiantes “desfavorecidos” una serie de apoyos para la preparación de los exámenes de educación secundaria: más opciones, menos asignaturas y la posibilidad de examinarse sobre una o dos materias a la vez.

Hasta que vino la terrible sorpresa para Barsha y Kusum. A pesar de estar en una escuela especial, dotada de todas las instalaciones para atender las necesidades de estudiantes con parálisis cerebral, a las dos jóvenes les negaron la oportunidad de presentarse a los exámenes de educación secundaria.

“Me quedé helada cuando mi profesor me dijo que por tener discapacidad severa física no iba a poder seguir estudiando”, recuerda Barsha. Asimismo, recuerda Kusum: “Cuando las autoridades escolares le preguntaron a mi madre, ‘¿Y de qué le servirá un certificado?’, quise llorar.”

## Edad adulta - El presente

Los años de la escuela se acabaron, y Barsha y Kusum ingresaron en el Instituto Indio de Formación de Adultos con Parálisis Cerebral, donde participan con un grupo de socialización para jóvenes adultos con discapacidad física severa. El grupo se reúne dos o tres veces a la semana. Les encanta reunirse para charlar e intercambiar noticias, y las actividades del grupo incluyen artes y artesanía, ver películas y programas de televisión, procesamiento de textos y otros programas informáticos. La alfabetización sigue siendo una prioridad fundamental en las vidas de ambas mujeres.

Barsha describe cómo llegó a escribir poesía: “Un día, poco después de que me dijeran que no podría emprender un recorrido académico formal, me enteré de que mi hermano escribía poemas. Pensé que si él podía escribir, ¡yo también! Ahora tengo 20 años, y desde que a mi madre le resultara complicado cuidar de mí, vivo en un instituto residencial que se llama las Casas de Cheshire. Dos veces por semana, voy al Instituto Indio de Formación de Adultos con Parálisis Cerebral. Me encuentro con gente y tengo la oportunidad de relacionarme con los amigos. Escribo poesía y estoy aprendiendo a utilizar programas de procesamiento de textos. El tiempo pasa... y cada semana espero a que lleguen esos dos días. Me encanta escribir poesía porque me da una enorme

satisfacción. Sé que puedo llegar a tener una reputación del nivel de Rabindranath Tagore, uno de nuestros más famosos y queridos poetas. Todas las personas tienen un sueño, y la poesía es mi sueño. Esto es lo que me empuja a escribir.”

Su poema, escrito en bengalí y traducido por un colega, expresa emociones que su prosa sobria intenta ocultar:

#### **Obsesión...**

**¿Por qué zumba la abeja?**

**Echa de menos la miel.**

**¿Por qué tiene sed el halcón?**

**Echa de menos la lluvia.**

**¿Por qué llama el cuclillo?**

**Echa de menos la primavera.**

**¿Por qué danza el pavo real?**

**Echa de menos las nubes.**

**¿Por qué piensa el poeta?**

**Echa de menos escribir.**

-----

#### **Luna llena...**

**Sentados juntos en el jardín**

**En una noche de luna llena**

**Sacando lo que tenemos en nuestro corazones**

**Mirando hacia la luna**

**Ven, con cuidado ahora, mira**

**Hay una trampa ahí abajo**

**Si este hermoso cielo se llenara de nubes,**

**Si esta luz brillante perdiera su brillantez,**

**Me asusta, que venga una tormenta, tal vez.**

**¿Por qué hay huellas en la luna?**

**¿Por qué son llamadas estigmas?**

**¿También tú, crees todo eso?**

Kusum también dos veces por semana, va al Centro de Formación de Personas Adultas, donde aprende programas de procesamiento de textos, se dedica a la escritura creativa, y se reúne con los amigos. En su casa, ella y su madre se quieren mucho y comparten el mismo amor por la poesía. Juntas han escrito unos cuantos de poemas en hindi. Aún así, la soledad aparece como un tema recurrente en los escritos de Kusum:

**Al igual que una sustancia pegajosa me siento como si estuviera pegada en un lugar mientras las personas vienen, se convierten en amigos y luego se van. Se van y yo me quedo con una colección de recuerdos agridulces.**

-----

**Hablo con la ayuda de mi tablero de comunicación. Las personas necesitan mucha paciencia para escucharme. Me siento incómoda porque me parece que les estoy haciendo perder el tiempo. Las personas que son normales no desean hacer amistad con personas con discapacidad. Es por eso que no tengo amigos.**

-----

**El corazón anhela estar cerca de alguien  
Grita en vano si no se le da una oportunidad  
Al oír los pasos le dan ganas de bailar  
Se inquieta cada vez más si no hay ninguno.  
por continuar...**

-----

**El corazón anhela alguien desconocido  
Buceando en el océano del amor  
Se emociona por la llegada de alguien  
Y llora la despedida de un ser querido.**

-----

**Ayer es un sueño  
Mañana es la imaginación.  
Hoy, solamente el hoy te pertenece.  
Recoge lo que puedas, hoy  
Olvidate de mañana.  
Sumerge toda tu vida en un solo momento todavía por llegar.**

## El futuro

Kusum cuenta: “Cuando era niña, pensaba que iba a crecer y a ser médico. Sé que es imposible, pero rezo para que en mi próxima vida sea un médico famoso y pueda librar al mundo de la parálisis cerebral. Mi madre dice: “Tú puedes destacar en lo que puedes hacer.” Me parece muy alentador y he hecho de la escritura el centro de mi vida, el consuelo de mi dolor. Quiero ser una escritora famosa y traer la alegría a mi familia. Necesito tu bendición y aliento.” Barsha se ha resignado a vivir en la institución, y vuelve a su casa sólo en ocasiones especiales. Su madre la visita una vez al mes cuando consigue un permiso del trabajo. Barsha dice: “A veces, me convierto en una niña y echo de menos mi casa. Me siento triste.” Cuando se le pregunta por su futuro, dice: “Quiero ser escritora, y estoy buscando un editor.”

Recientemente, durante la sesión inaugural de una conferencia internacional, un famoso coreógrafo y bailarín danzó a las palabras de un poema de Barsha delante de un atiborrado auditorio. Lo cuenta como en éxtasis, con los ojos que le brillan de orgullo. “Me sentí como si estuviera en la tierra de mis sueños.”

## Postdata

Las historias de Barsha y Kusum presentan la alfabetización como una forma de sustento. La alfabetización les proporciona un medio de catarsis, una manera para expresarse de forma creativa, y una fuente de autoestima. Sin embargo, a muchas, muchas jóvenes mujeres, incluidas las que tienen discapacidad, se les niega la oportunidad y el acceso a la alfabetización.

En muchos países en desarrollo como la India, existen grandes áreas donde en las escuelas especiales no hay instalaciones para las personas con discapacidad. La educación misma está en los primeros estadios, y muchas familias no encuentran más remedio que tener en casa a sus hijos con discapacidad. Aunque existen escuelas especiales, una discapacidad física severa se convierte a menudo en un serio obstáculo para la alfabetización, especialmente en el caso de problemas del habla y de comunicación.

La mayoría de las escuelas especiales están dirigidas por organizaciones privadas no gubernamentales, que generalmente disponen de recursos muy limitados. La tecnología informática es limitada y la CAA está apenas desarrollada. Las personas con discapacidad que van a las escuelas ordinarias tienen que hacer frente a un determinado programa y a reglas muy rígidas durante los exámenes, y sólo se les conceden modestas adaptaciones (por ejemplo el tiempo extra).

Y las escuelas con clases separadas y apoyos educativos especiales son muy pocas. Hay pocas posibilidades de integrar a los estudiantes que usan comunicación aumentativa.

En 1995, se aprobó en la India la Ley que reglamenta la educación de las personas con discapacidad, con amplias directrices sobre igualdad de acceso y oportunidades; sin embargo la implementación ha sido lenta, y la Ley no ha cambiado las vidas de la mayoría de las personas con discapacidad y de

sus familias. A este escenario hay que añadir tres Ps: prejuicios, pobres expectativas y preconcebidas ideas. Éstas están muy radicadas y son difíciles de eliminar, y se encuentran tanto entre los profesionales como entre la gente común.

Entonces, ¿cuál es el próximo paso a seguir? Una acción concertada es necesaria, así como el intercambio de recursos e información. Lo más importante puede ser cada una de nuestras acciones individuales para mantener vivas las esperanzas y los sueños, así como lo dice Barsha en un poema titulado, “¡Tú llegaste”:

**Llegaste como la brisa del sur  
Y llenaste mi corazón de paz.  
Llegaste como una luna azul  
Y me hiciste resplandecer.  
Llegaste como una nube de otoño  
Y me subí flotando contigo.  
Llegaste como tintes de primavera  
Y coloreaste mi corazón.**

## Acerca de los autores y editores

---

### **Pnina Bialik, BA, ISRAEL**

Pnina Bialik trabaja como coordinador de los servicios profesionales para jóvenes con discapacidad del desarrollo en el Centro de Beit Noam en Kiryat Ono, Israel. En el centro ha participado en el desarrollo de un programa basado en un concepto de alfabetización de apoyo o de ampliación, que fomenta la participación en actividades de alfabetización para personas con limitadas habilidades de lecto-escritura funcional. Es también miembro del personal del Centro de Comunicación Aumentativa y Dispositivos de Apoyo de Jerusalén.

### **KAREN ERICKSON, Ph.D., EE.UU.**

Karen Erickson coordina el Centro de Estudios sobre la Discapacidad y la Alfabetización de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill (EE.UU.). Ofrece servicios de consultoría y entrenamiento a los docentes y terapeutas del centro sobre la enseñanza y evaluación de la alfabetización en usuarios de CAA. En 1992, Karen comenzó su trabajo con David Koppenhaver y David Yoder en el Centro de Alfabetización como profesora de niños que usan CAA.

### **FRANK Filippelli, CANADÁ**

Frank Filippelli es un usuario de comunicación aumentativa que se sirve de diferentes modalidades de comunicación, como las expresiones faciales, los símbolos Bliss, la escritura a mano y los sintetizadores de voz. En los años setenta, Frank fue uno de los primeros estudiantes en Montreal, Quebec, Canadá, en experimentar el uso de los símbolos Bliss. Frank ha contribuido en gran medida al campo de la comunicación aumentativa y de la alfabetización a través de su participación en muchas actividades, proyectos e investigaciones en Montreal y otras partes de Canadá.

### **Isamu “SAM” Fukushima, Japón**

Isamu “Sam” Fukushima es un coordinador y profesor especial de CAA / TA en la escuela Minami-Fukuoka de educación especial para personas con discapacidad física en Fukuoka. Desde 1989 coordina la evaluación y formación de usuarios de CAA / TA con discapacidad física y ofrece asesoramiento a sus familias, profesores y terapeutas. En 1999, el Ministerio de Educación de Japón le envió a estudiar CAA en los Estados Unidos, donde visitó escuelas e institutos, e investigó historias de éxito con CAA. Su informe sirve como un indicador de la enseñanza de CAA en Japón.

## Acerca de los autores y editores (continuación)

---

### **TERRY GANDELL, Ph.D., CANADÁ**

Terry Gandell es auxiliar de profesor en el Centro Universitario de Enseñanza y Aprendizaje, y miembro asociado en el Departamento de Educación y Psicología de la Universidad de McGill en Montreal, Quebec, Canadá. Terry se ocupa del uso y de la evaluación de la tecnología para mejorar la enseñanza y el aprendizaje tanto en la educación superior como en la educación especial. Terry lleva 20 años enseñando a niños y adultos que usan comunicación aumentativa en el Centro escolar de Mackay en Montreal.

### **Fiona Given, Australia**

Fiona está en el quinto año de Artes y Derecho en la Universidad de Macquarie en Sidney, Australia. Ella se comunica por medio del habla y de CAA, utilizando una LightWRITER y un Pathfinder. A pesar de tener complejas discapacidades de comunicación, ha logrado llegar a ser plenamente alfabetizada. Fiona se encuentra actualmente en el Consejo de ISAAC y se ocupa de discapacidad severa de comunicación a nivel nacional a través del Grupo Australiano de Discapacidad Severa (AGOSCI). Se plantea ejercer una profesión en el ámbito del derecho y la política.

### **HOGAN NICOLAS, M.A., CCC-SLP, EE.UU.**

Nicholas Hogan es un terapeuta del lenguaje y del habla en el Consejo de los Servicios Cooperativo de Educación (BOCES) del Wayne Finger Lakes en el Estado de Nueva York (EE.UU.). Asesora sobre cuestiones de evaluación y corrección lingüística y de la alfabetización. Con Lois Wolf ha tenido conferencias sobre comprensión de la lectura, conciencia meta-cognitiva, el valor terapéutico de la poesía, relaciones entre lenguaje escrito y hablado, y enfoques estratégicos para la evaluación del lenguaje y de la lectura utilizando varias tecnologías.

### **Chris Hughes, EE.UU.**

Chris Hughes vive en White Oak, Tennessee. Tiene 26 años. Comenzó a aprender a leer cuando tenía 19 años. Alice Wershing le apoyó en su aprendizaje de la lectura en el Centro de Acceso a la Tecnología de East Tennessee (ETTAC). Chris es un usuario de CAA. Utiliza un pulsador y se mueve con una silla de ruedas eléctrica. Participó como entrenador en el "Building Bridges Camp" en California. Chris tiene con Alice conferencias en Tennessee y Washington DC. Disfruta navegando por Internet y quiere aprender a escribir páginas Web.



## Acerca de los autores y editores (continuación)

---

### **DAVID Koppenhaver, Ph.D., EE.UU.**

David Koppenhaver tiene cursos de lectura, tecnología e inclusión en la clase en el Gustavus Adolphus College en Minnesota (EE.UU.). Cada verano él y Karen Erickson dan juntos un curso de alfabetización en CAA. En 1987, David Yoder le introdujo a la alfabetización en CAA, y desde entonces David Koppenhaver sigue participando en actividades de investigación y educación.

### **SHIRLEY McNaughton, CM, Ph.D., CANADÁ**

En los años setenta, Shirley McNaughton trabajaba de profesora especial en un equipo interdisciplinario para desarrollar un método de comunicación para niños afásicos. Sus descubrimientos en el simbolismo Bliss la llevó a asumir a lo largo de tres décadas muchas posiciones directivas. La doctora McNaughton es la presidenta fundadora de ISAAC y recibió el Orden de Canadá por su trabajo con personas con discapacidad. Ahora es vicepresidenta de la Asociación Internacional de Comunicación simbólica Bliss y responsable del recién instituido Centro de Aprendizaje del simbolismo Bliss en Muskoka, Ontario, Canadá.

### **Margarida Nunes Da Ponte, M. PH.L., Portugal**

Margarida Nunes Da Ponte coordina el programa de intervención temprana en el Centro de Rehabilitación de Parálisis Cerebral de Lisboa. Enseña en el centro, trabajando con niños con discapacidad severa física y del habla. Su área de especialización es el desarrollo de la alfabetización emergente en los jóvenes usuarios de CAA, específicamente el desarrollo de estrategias y materiales educativos. Margarida ofrece entrenamiento en la intervención con comunicación aumentativa a profesores y terapeutas aspirantes o ya en servicio, y asesoramiento y evaluación de los niños que requieren CAA.

### **MELISSA PEBLY, M.ED., EE.UU.**

Especialista en Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), Melissa Pebly fue docente de Recursos de Distrito para Personas con Discapacidad Física en el Distrito Escolar del Condado de Palm Beach en West Palm Beach, Florida (EE.UU.). Ha enseñado a estudiantes con discapacidad leve, moderada y severa tanto en primaria y secundaria, y ha sido profesora adjunta en la Universidad de Atlantic Florida en Boca Raton, Florida.

## Acerca de los autores y editores (continuación)

---

### **JUDY SELIGMAN-WINE, Ph.D., ISRAEL.**

Judy Seligman-Wine es un miembro del personal del Centro Mish de Comunicación Aumentativa y Dispositivos de Ayuda en Jerusalén, Israel. Uno de sus intereses es la investigación del desarrollo de habilidades de lecto-escritura por parte de las personas que se comunican mediante CAA. Recientemente, la Doctora Seligman-Wine ha tenido varios cursos de formación profesional en el desarrollo de habilidades de lecto-escritura como instrumento de comunicación para niños con trastornos del desarrollo severos.

### **Reena SEN, Ph.D., INDIA**

Reena Sen trabaja con niños y jóvenes con parálisis cerebral. Su principal interés está en la mejora de la alfabetización por medio de historias y dramas, y en el desarrollo de actividades interactivas para la lectura y la ampliación del vocabulario. La Doctora Sen también coordina una evaluación clínica de orientación para los padres de niños con dificultades de lectura, escritura y ortografía que estudian en centros escolares ordinarios. Reena es un miembro fundador del Instituto Indio de Parálisis Cerebral y trabaja de profesora especial desde 1975.

### **LOIS WOLF, M.S., Ed./LBD, EE.UU.**

Lois Wolf es una especialista en alfabetización y profesora especial para niños en jardín de infancia en el Consejo de los Servicios Educativos Cooperativos (BOCES) de la Wayne Finger Lakes en Nueva York (EE.UU.), además de profesora adjunto del Colegio Nazaret. Es profesora de Alfabetización de Estudiantes con Necesidades Especiales en cursos de posgrado, y consultora en cuestiones de alfabetización y evaluación de la misma. Tiene con Nick Hogan conferencias en comprensión en la lectura, metalingüística, y relaciones entre alfabetización y autoestima a través del uso de la literatura para niños.

### **ALICE WERSHING, M.ED., EE.UU.**

Alice Wershing es Coordinadora de Tecnología Educativa en el Centro de Acceso a la Tecnología de East Tennessee en Knoxville, Tennessee (EE.UU.). Ex-profesora de adultos con discapacidad severa y también de usuarios de CAA, desde 1987 el trabajo de Alice se centra en el desarrollo de los procesos de alfabetización e implemento de la tecnología de apoyo. En 1997 estudió con Karen Erickson y David Koppenhaver en el Centro de Estudios sobre la Discapacidad y la Alfabetización, y ha participado como entrenadora en “Building Bridges Camp” en el norte de California.

## Acerca de los autores y editores (continuación)

---

### **DAVID Yoder, PH.D., EE.UU.**

Durante los últimos 45 años, David Yoder se dedica a ayudar las personas con discapacidad a alcanzar la competencia comunicativa, tanto en la lectura como en la escritura. En 1987 él y David Koppenhaver lanzaron lo que hoy es el Centro de Estudios sobre la Discapacidad y la Alfabetización de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill (EE.UU.). Actualmente David Yoder continúa su trabajo en el Centro de Alfabetización con Karen Erickson.

## **Apéndice A: Referencias sobre la tecnología mencionada en este libro**

### **DISCOVER:SCREEN®**

El Discover:Screen es una herramienta informática que reproduce en la pantalla del ordenador un teclado personalizable. Utilice el Discover:Screen para seleccionar directamente por medio de una pantalla táctil, un ratón, una palanca de mando o otros dispositivos como un puntero de luz. También se puede utilizar con un escáner de uno o dos pulsadores. El teclado de pantalla del Discover:Screen puede incluir tanto letras como palabras.

### **DISCOVER:KENX™**

El Discover:Kenx es un versátil interfaz de acceso al ordenador dotada de barrido, teclado alternativo y acceso a teclado de pantalla. El Discover:Kenx es un dispositivo periférico que se conecta al ordenador. Discover:Kenx se utiliza con el software Discover:Create para modificar la configuración o crear nuevas configuraciones. El Discover:Kenx viene con un sintetizador digital de voz para comunicarse y proporcionar indicaciones y evaluaciones auditivas.

### **KEY LARGO®**

El Key Largo es un teclado alternativo con una membrana sensible al tacto. Dispone de un apoyo ancho para la muñeca, teclas ligeramente inclinadas y empuñaduras laterales para transportarlo con facilidad. Se conecta al ordenador a través del Discover:Kenx. El software Discover:Create se utiliza para programar y agrupar sus 128 recuadros según las exigencias de cada cual.

*Para obtener más información acerca de los productos Discover y KeyLargo, comuníquese con:*

Madentec 9935 - 29A Avenue, Edmonton, Alberta, Canadá T6N 1A9 Teléfono: (780) 450-8926 (877) 623-3682 (llamadas gratuitas en EE.UU. Y Canadá) Fax: (780) 988-6182 [www.madentec.com](http://www.madentec.com). Se pueden localizar en todo el mundo los distribuidores de Mandetec seleccionando en su página web "Dealers".

### **INSTANT MESSENGER**

El Instant Messenger es una herramienta para chatear en Internet entre dos o más usuarios registrados.

*Para obtener más información acerca de Instant Messenger, comuníquese con:* America Online, Inc. [www.aim.com](http://www.aim.com)

### **BIGMACK COMMUNICATION AID**

El Bigmack communication aid es un dispositivo de salida de voz. Están disponibles veinte segundos de memoria para cada mensaje. Cuando se graba un mensaje nuevo, el mensaje anterior se borra automáticamente.

*Para obtener más información acerca de la Bigmack comuníquese con:* AbleNet, Inc. 1081 Tenth Avenue SE, Minneapolis, MN 55414, EE.UU. Teléfono: (612) 379-0956 (800) 322-0956 (llamada gratuita EE.UU. Y Canadá) Fax: (612) 379-9143 [www.ablenetinc.com](http://www.ablenetinc.com). Para localizar los distribuidores internacionales de AbleNet, dirígase a: <http://www.ablenetinc.com/about/distlst.html>. ALPHATALKER. El AlphaTalker es un dispositivo de salida de voz con capacidades de digitalización del habla. Se puede configurar con 4, 8 o 32 posiciones.

### **PATHFINDER WITH THE ADULT QUICK LEARNING SYSTEM (AQLS)**

El Pathfinder es un sistema de comunicación por salida de voz que cuenta con un teclado estático además de una pantalla de colores dinámica. Admite grabados sintetizados y digitalizados. El Pathfinder se puede comprar con vocabulario, imágenes, emulación de teclado y controles por infrarrojos.

### **AQL (Sistema de Aprendizaje rápido para adultos)**

AQL es un software del Pathfinder. Específicamente diseñado para los adultos con discapacidades adquiridas, AQL es fácil de utilizar (según los productores se aprende en una hora o menos). Dispone de predicción de palabras y corrector ortográfico, vocabulario programado, y acceso a escáner.

*Para obtener más información acerca de la AlphaTalker, Pathfinder y el Sistema de Aprendizaje Rápidos para Adultos (AQL), contacte con:* Prentke Romich Empresa 1022 Heyl Road, Wooster, OH 44691, EE.UU. Teléfono: (330) 262-1984 (800) 262-1984 (Llamada gratuita sólo en EE.UU.) Fax: (330) 263-4829 [www.prentrom.com](http://www.prentrom.com). Para localizar los distribuidores internacionales de Prentke Romich, dirígase a <http://www.prentromint.com/>

### **EZ KEYS**

E Z Keys es un dispositivo informático de salida de voz. Funciona con el sistema operativo Windows y proporciona acceso estándar o con adaptaciones al ordenador; software de predicción de palabras, expansión de abreviaturas, salida rápida de texto a voz, y miles de frases preprogramadas. E Z Keys está diseñado para los usuarios de comunicación aumentativa que leen a nivel de tercer grado o superior.

*Para obtener más información acerca de E Z Keys, póngase en contacto con:* Words+, Inc. 1220 W. Avenida J, Lancaster, CA 93534-2902, EE.UU. Tel: (661) 723-6523 (800) 869-8521 (Llamada gratuita EE.UU. Y Canadá) Fax: (661) 723-2114 [info@words-plus.com](mailto:info@words-plus.com) [www.words-plus.com](http://www.words-plus.com). Para localizar los representantes de ventas internacionales de Words+, dirígase a <http://www.words-plus.com/website/distbtrs.htm>.

### **LIGHTWRITER™**

LightWRITER es un dispositivo de salida de voz con voz sintetizada. Los mensajes se escriben por medio un teclado alfabético. Incluye dos pantallas: una para la persona que redacta el mensaje y otra para su interlocutor. El LightWRITER es pequeño y ligero.

*Para obtener más información acerca de la LightWRITER, comuníquese con:* Toby Churchill Ltd. 20 Panton Street, Cambridge. 1HP CB2, Reino Unido Teléfono: +44 (0) 1223 576117 Fax: +44 (0) 1223 576118 [www.toby-churchill.com](http://www.toby-churchill.com). Para localizar los distribuidores internacionales de Toby-Churchill, dirígase a <http://www.toby-churchill.com/english/contact/index.html> y haga clic en Información.

### **Edmark's TOUCH WIDOW**

El TouchWidow se adapta a una pantalla estándar de ordenador. Permite a los estudiantes seleccionar y mover objetos, abrir menús desplegables, y dibujar con el ratón o tocando la pantalla.

*Para obtener más información acerca del TouchWindow, comuníquese con:* Riverdeep Inc. 125 Cambridge Park Drive, Cambridge, MA 02140, EE.UU. Teléfono: (617) 995-1000 Fax: (617) 491-5855 - o - Riverdeep Interactive Learning Ltd. Styne House, 3rd Floor, Alta Hatch Street, Dublin 2, Irlanda Teléfono: 353-1-6707570 Fax: 353-1-6707626 [www.international@riverdeep.net](http://www.international@riverdeep.net).

### **PICTURE COMMUNICATION SYMBOL (SPC) AND BOARDMAKER™**

Los símbolos SPC son dibujos lineales en blanco y negro e imágenes en colores diseñadas para apoyar la comunicación. Se suelen utilizar los símbolos SPC para crear muestras de símbolos utilizando Boardmaker una banca de datos gráfica que contienen más de 3.000 símbolos (de los libros I, II y III de SPC).

Con el Boardmaker, se pueden imprimir símbolos etiquetándolos en 17 idiomas diferentes. Los símbolos pueden ser copiados e impresos con (1) sin etiqueta encima del símbolo, (2) una etiqueta en un idioma por encima del símbolo, o (3) dos etiquetas en dos idiomas por encima del símbolo.

## **SPEAKING DYNAMICALLY™ PRO**

El Speaking Dynamically Pro es un software de salida de voz con pantalla dinámica. Está disponible para ordenadores con sistema operativo Macintosh o Windows. Se pueden configurar las teclas de la pantalla dinámica para hablar, cambiar de pantalla, escribir mensajes o realizar otras tareas. Se puede utilizar con símbolos SPC, otras imágenes y texto. Es posible acceder al Speaking Dynamically Pro de las siguientes maneras: ratón, pantalla táctil, palanca de mando, ratón de bola, ratón de cabeza, teclados alternativos y escáner con pulsador único <single switch scanning>.

*Para obtener más información acerca de Picture Communication Symbols, Boardmaker o Speaking Dynamically Pro, póngase en contacto con: Mayer-Johnson, Inc. P.O. Box 1579, Solana Beach, CA 92075, EE.UU. Teléfono: (858) 550-0084 (800) 588-4548 (Llamada gratuita EE.UU. Y Canadá) Fax: (858) 550-0449-mayerj@mayer-johnson.com www.mayer-johnson.com. Para localizar los distribuidores internacionales de Mayer-Johnson, dirígase a <http://www.mayerjohnson.com/foreign/index.html>.*

## **MACAW**

El Macaw es un dispositivo de salida de voz con más de 19 minutos de tiempo de grabación. Los contenidos se pueden copiar en un ordenador. Tiene un teclado de membrana <membrane keyboard> de 128 teclas, sin espacios muertos y que se puede arreglar de muchas maneras según las exigencias del alumno.

*Para obtener más información acerca de Macaw, póngase en contacto con: ZYGO Industries, Inc. P.O. Box 1008, Portland, OR 97207-1008, EE.UU. Tel: (503) 684-6006 (800) 234-6006 (Llamada gratuita EE.UU. Y Canadá) Fax: (503) 684-6011 mail: [zygo@zygo-usa.com](mailto:zygo@zygo-usa.com) www.zygo-usa.com. Para localizar los representantes y distribuidores internacionales de ZYGO, dirígase a <http://www.zygo-usa.com/intreps.htm>*

## Apéndice B: La alfabetización con recursos de CAA

A continuación detallamos los recursos para los lectores interesados en indagar más a fondo las ideas contenidas en esta recopilación. Los recursos se dividen en dos grandes secciones: (a) principios y estrategias de enseñanza; e (b) investigación y política. La primera sección se compone de materiales escritos para los profesionales en un inglés relativamente común. La segunda se compone de materiales escritos por los investigadores y profesionales con una terminología bastante sectorial. Ninguna de las dos secciones trata todos los aspectos del tema. Ambas están destinadas a ayudar a los lectores poco familiarizados en aprender más sobre temas relacionados con la alfabetización y los métodos en CAA.

Principios y estrategias para la enseñanza. *Erickson, K. A. and Koppenhaver, D. A. 1998. Using the "write talk-nology" with Patrik. Teaching Exceptional Children, 31, 58-64.*

King-Debaun, P. 2002. Creative communicating. [On-line]. Available: <http://creative-comm.com>.

Koppenhaver, D. A., Spadorcia, S. A. and Erickson, K. A. 1998. *How do we provide inclusive early literacy instruction for children with disabilities? In S. B. Neuman and K. A. Roskos (Eds.), Children achieving: Best practices in early literacy (pp. 77-97). Newark, D.E:International Reading Association.*

Maro, J. and Musselwhite, C. 2002. AAC intervention.com [On-line]. Disponible: <http://aacintervention.com>

Musselwhite, C. 1995. Reading activities project for older students: R.A.P.S. Litchfield Park, AZ: Special Communications.

Musselwhite, C. and King-DeBaun, P. 1997. *Emergent literacy success: Merging technology and whole language for students with disabilities. Park City, UT: Creative Communicating.*

Pebly, M. and Koppenhaver, D. A. 2001. *The role of SLP's in literacy acquisition of students with severe disabilities. Seminars in Speech and Language, 22, 221-231.*

Rogow, S. M. 1997. *Language, literacy, and children with special needs. Scarborough, Ontario, Canada: Pippin.*

Sturm, J. 1998. *Literacy development of AAC users. In D.R. Beukelman & P.Mirenda (Eds.), Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults. (2nd ed., pp. 355-390). Baltimore: Paul H. Brookes.*

Koppenhaver, D. A. and Erickson, K. E. 2002. *Summer seminar on literacy in augmentative and alternative communication [On-Line]. Available: [www.gac.edu/~dkoppenh/summer.html](http://www.gac.edu/~dkoppenh/summer.html).*

## Investigación y política

- Dahlgren Sandberg, A. 2001. Reading and spelling, phonological awareness, and working memory in children with severe speech impairments: A longitudinal study. *Augmentative and Alternative Communication*, 17, 11 -26.
- Koppenhaver, David A. 2000. Literacy in AAC: What should be written on the envelope we push? *Augmentative and Alternative Communication*, 16 (4), 270-279.
- Koppenhaver, D. A., Evans, D. A. and Yoder, D. E. 1991. Childhood reading and writing experiences of literate adults with severe speech and motor impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 1 (1), 20-33.
- Light, J. and Kelford Smith, A. 1993. The home literacy experiences of preschoolers who use augmentative and alternative communication systems and of their nondisabled peers. *Augmentative and Alternative Communication*, 9, 10-25.
- Mirenda, P. and Erickson, K. 2000. Augmentative communication and literacy. In A. M. Wetherby and B. M. Prizant (eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Smith, M. M. 1992. Reading abilities of nonspeaking students: Two case studies. *Augmentative and Alternative Communication*, 8, 57-66.
- Vandervelden, M. and Siegel, L. 1999. Phonological processing and literacy in AAC users and students with motor speech impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 15, 191- 209).
- Yoder, D. E. 2001. Having my say. *Augmentative and Alternative Communication*, 17 (1), 2-10.
- Yoder, D. E. and Koppenhaver, D. A. (Issue eds.). 1993. *Topics in Language Disorders: Literacy and persons with severe speech and physical impairments*. (Vol. 13, No. 2).



## También en las Series ISAAC

### **Volume 1**

*Communication Without Speech: Augmentative and Alternative Communication Around the World* by Anne Warrick, 1998

### **Volume 2**

*Beneath the Surface: Creative Expressions of Augmented Communicators* Edited by Michael B. Williams and Carole Jane Krezman, 2000.

Nuestro agradecimiento a los siguientes patrocinadores sin cuya generosidad no habría sido posible la publicación de este libro:

TD Bank Financial Group

Harmonize for Speech - Ontario

Ablenet

Algunas partes del presente trabajo se han publicado con anterioridad.

Aparecen en este volumen con el permiso de los autores.

## ISAAC PRESS

The International Society for Augmentative and Alternative communication (ISAAC), 49 the Donway West, Suite 308, Toronto, Ontario M3C 3M9 Canada

416-385-0351 voz • 416-385-0352 fax • secretariat@isaac-online.org • www.isaac-online.org

Producción impresa (original en inglés) coordinada por Heather Stonehouse y diseñado por Oliveographics. Texto de contraportada extraído de *A Literacy Bill of rights* © 1996 © **2002 by ISAAC, Todos los derechos reservados. Publicado en 2002. Impreso en Canadá. ISBN 0-9684186-3-5.**

---

Notas de traducción: la palabra Literacy se ha traducido por Alfabetización y por Lecto-escritura pero también se puede traducir por Literidad

### **Traducción y edición del CD en castellano:**

CEPAT IMSERSO

Ministerio de Sanidad y Política Social

Traducción: ELEA Ingeniería Sin Barreras

Maquetación y diseño accesible: CYML

# Olas de Palabras

En *Olas de palabras: Usuarios de comunicación aumentativa que leen y escriben* se relatan los desafíos a los que se enfrentan las personas con severas discapacidades de comunicación. La atención se centra en las estrategias que en todo el mundo los profesores, terapeutas y personas que dependen de la comunicación aumentativa han utilizado para ganar la lucha en el aprendizaje de la lectura y escritura. Diez historias bien narradas de las que se puede extraer una clara “hoja de ruta” en la que se describe en detalle las posibles técnicas a utilizar para ayudar a las personas en el desarrollo de sus habilidades de lecto-escritura. Cada historia propone al lector una mirada inusual sobre el dinámico proceso de aprendizaje de la alfabetización de las personas que usan CAA.

Los autores de Australia, Canadá, India, Israel, Japón, Portugal y Estados Unidos ponen de relieve la universalidad de los temas contenidos en este libro. Los editores Karen Erickson, Kopenhagen David y David Yoder esclarecen el camino, proporcionando en cada capítulo una introducción donde destacan los conceptos y las estrategias que se pueden utilizar en el viaje hacia la alfabetización.



Coordinación traducción: CEAPAT

Traducción: ELEA Ingeniería Sin Barreras

Maquetación y realización pdf accesible: CYML comunicación y diseño

## ISAAC SERIES: VOLUME 3

Series Editor • Sarah W. Blackstone, Ph. D.



## CEAPAT

c/ Los Extremeños, 1 • 28018 Madrid • Tel.: (00 34) 917 033 100  
Fax: (00 34) 917 784 117 • [ceapat@imserso.es](mailto:ceapat@imserso.es) • [www.ceapat.es](http://www.ceapat.es)

