

---

# La comunicació augmentativa i alternativa (CAA) des de l'experiència en primera persona

---

## El cas de la Mabel

PID\_00271341

Maria Isabel Clavell García

---

Temps mínim de dedicació recomanat: 2 hores





**Maria Isabel Clavell García**

Dibuixant i escriptora de contes i poesia. Guanyadora del VI Certamen Internacional de Contes escrits per Persones amb Discapacitat de la Fundació Anade. Està federada en l'esport paralímpic de la boccia, en el qual competeix amb equips de Catalunya i en campionats d'Espanya.

L'encàrrec i la creació d'aquest recurs d'aprenentatge UOC han estat coordinats per la professora: Nadia Ahufinger (2020)

Primera edició: febrer 2020  
© Maria Isabel Clavell García  
Tots els drets reservats  
© d'aquesta edició, FUOC, 2020  
Av. Tibidabo, 39-43, 08035 Barcelona  
Realització editorial: FUOC

*Cap part d'aquesta publicació, incloent-hi el disseny general i la coberta, no pot ser copiada, reproduïda, emmagatzemada o transmesa de cap manera ni per cap mitjà, tant si és elèctric com químic, mecànic, òptic, de gravació, de fotocòpia o per altres mètodes, sense l'autorització prèvia per escrit dels titulars dels drets.*

# Índex

<b>Introducció.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Entrevista.....</b>	<b>7</b>





## **Introducció**

A continuació, posem a la vostra disposició l'experiència d'una persona que té molt a dir en relació amb la comunicació augmentativa i alternativa en primera persona. Ella reflecteix què vol dir la valentia, l'esforç i l'assoliment d'objectius a partir de reptes i entrebancs que ens pot posar la vida. Aquesta entrevista ens ajuda a comprendre que és molt necessària la intervenció en la CAA. La Mabel Clavell ens fa tot un recorregut vital de la seva experiència com a persona usuària de la CAA i ens mostra l'evolució del seu ús al llarg del seu desenvolupament. A més a més, ens dona diferents consells per a integrar a la nostra pràctica logopèdica. També reflexiona sobre la poca formació que té la societat envers les persones amb diversitat funcional i ens anima a ser partícips per millorar la vida de les persones que necessiten intervenció logopèdica i un millor accés a la comunicació i la interacció.

Moltes gràcies Mabel per tot l'esforç i la dedicació.

Nadia Ahufinger



## 1. Entrevista

### 1. Mabel, ens agradaria molt conèixer-te. T'agradaria explicar-nos com ets?

Em dic Mabel Clavell García, tinc paràlisi cerebral i 50 anys, però mantinc l'esperit jove. Soc una dona molt lluitadora, i també lluito perquè totes les persones sàpiguen tractar-nos igual que a les altres, per això estic avui amb vosaltres. A les persones amb diversitat funcional ens importa molt sentir-nos una persona més a la societat, com seria natural, però malauradament no és així, ja que la gran majoria d'individus d'aquesta societat, quan veuen una persona amb les nostres característiques, de seguida s'aparten, com si fóssim estranys, i això ha de canviar.

### 2. Volem conèixer-te una mica més, com va ser la teva infància i la teva escolarització?

He tingut la gran sort de néixer en una família que m'ha recolzat i m'ha ajudat en tots els aspectes de la meua vida. Soc la tercera de quatre germanes, i la filla d'uns pares fantàstics. Els meus pares, quan jo era un nadó, van veure que no feia les mateixes coses que les meves germanes. Per aquest motiu, em van portar a diversos metges fins que els van dir que tenia paràlisi cerebral i llavors, els meus pares em van buscar un lloc adequat per a mi, i van trobar el Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel d'ASPACE per a infants amb paràlisi cerebral, com jo. Vaig entrar quan tenia tres anys i allà vaig començar a evolucionar, ja que gairebé em passava tot el dia fent rehabilitació i logopèdia, però vaig tenir poc temps per estudiar. M'hagués agradat estudiar com les meves germanes, però per desgràcia en aquell temps encara no existien escoles inclusives.

Recordo la meua infantesa com l'etapa més bonica de la meua vida. A part dels naixements dels meus cinc nebots, naturalment. Vaig tenir una infància molt bonica, amb les meves tres germanes, els meus pares, els meus familiars més propers, i també al Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel d'ASPACE. No em sentia desplaçada, al contrari, em sentia molt estimada per tots ells. Era una nena molt alegre i riallera; estava contenta i feliç amb tot i amb tothom.

Quan vaig fer quinze anys, per motiu de l'edat, vaig haver d'anar-me'n del Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel, a un centre ocupacional per a persones adultes amb paràlisi cerebral, al poble d'Alella, que llavors era d'ASPACE, i que actualment es diu «Llar La Gavina». Vaig estar set anys anant al centre de dia. Als vint-i-dos anys em vaig poder canviar a un centre més proper de casa meua a Barcelona, anomenat «Llar Joan Trias», on vaig anar al centre de dia

fins als trenta-sis anys. Quan la meva mare ja no va poder seguir cuidant-me, vaig continuar al mateix centre deu anys més, com a usuària de la residència, tornant a casa només els caps de setmana i per vacances.

Ara fa uns quatre anys que visc a la residència i al centre ocupacional, que la Fundació ASPACE Catalunya va inaugurar al parc de Montjuïc de Barcelona, al costat del Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel, on vaig anar de petita i que ara és un centre educatiu i de rehabilitació infantil, per a infants amb paràlisi cerebral.

### **3. Què és la paràlisi cerebral? I la disàrtria? Com ha afectat la teva vida?**

La paràlisi cerebral és un grup de trastorns que afecten la capacitat d'una persona per moure's, mantenir l'equilibri i la postura. En el meu cas, deriva d'una falta d'oxigen al moment de néixer, a causa d'un error mèdic durant el part, que em va causar mort cerebral durant un temps, provocant un dany cerebral irreversible.

Vaig néixer a l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. El metge de guàrdia que hi havia aquella nit no va saber veure que venia de peu, i va començar a tocar trencant el cordó umbilical, quan encara estava dins del ventre de la meva mare. Llavors, un altre metge li va fer a la meva mare una cesària d'urgència, mentre em quedava sense oxigen, i per això tinc paràlisi cerebral, que m'afecta principalment la part motriu de totes les extremitats.

Em van diagnosticar una paràlisi cerebral tetraparèsia espàstica severa, que és un tipus de paràlisi cerebral infantil, i m'afecta les quatre extremitats, tant les superiors com les inferiors. Això vol dir que tinc rigidesa i tibo els músculs i no puc controlar els moviments, ja que són involuntaris espàstics que van per tot el cos. Excepte quan estic adormida. És una lluita contínua amb el meu propi cos. No puc caminar, necessito ajuda per menjar, dutxar-me, vestir-me i la majoria de les necessitats quotidianes.

La paràlisi cerebral també afecta els músculs que s'utilitzen per produir la parla (la llengua, la gola, els pulmons, etc.). Això es coneix com a disàrtria. En el meu cas, parlo amb molta dificultat i només m'entenen, amb prou feines, els que em coneixen bé, perquè em costa moltíssim vocalitzar i pronunciar les paraules adequadament.

### **4. Què és per a tu la comunicació? Quines dificultats de comunicació consideres que tens?**

Per a mi la comunicació és vital, no només per comunicar les meves necessitats diàries, la qual cosa és molt important perquè, malauradament, depenc d'altres persones per satisfer-les, sinó també perquè soc una persona molt sociable i m'agrada que em tinguin en compte en qualsevol situació social. Po-

der comunicar-me afavoreix la meva autoestima i em fa pensar que soc capaç de fer moltes coses, com respondre a aquesta entrevista que estic fent ara per a vosaltres.

Aquesta dificultat afecta la meva vida quotidiana. La comunicació és fonamental per a mi, atès que necessito comunicar-me i expressar-me amb altres persones i, el fet de no poder fer-ho o que sigui tan difícil, em fa molta ràbia. Quan tinc una conversa amb algú, les persones que poden expressar-se d'una manera més fluida que jo, poden explicar la seva opinió àmpliament, en canvi jo, per tal que la gent m'entengui, he d'anar paraula per paraula, la qual cosa em porta a haver de donar la meva opinió com els «INDIS». Aquest fet em fa sentir molt malament, cohibida i frustrada. No acostumo a dir tot el que m'agradaria a la persona o persones amb les quals estic parlant, fins i tot quan em coneixen i saben que tinc capacitat.

Només m'entén millor la gent més propera a mi, com la meva mare, les meves tres germanes, els meus nebots, amistats i alguns treballadors i treballadores amb qui he tingut més contacte i coneixen la meva manera de vocalitzar i també els meus gestos, que és una altra forma de fer-me entendre. Però amb els coneguts també hi ha paraules que he de repetir diverses vegades, abans que puguin entendre el que vull dir. Quan finalment aconseguixo que sàpiguen la paraula o frases que vull comunicar, sento un enorme alleujament i satisfacció, i així podem tenir una conversa força fluida.

Les persones que no em coneixen, quan intenten entendre'm, és un veritable espectacle. La majoria no entén res, com a molt, algunes paraules soltes, com els «INDIS» que he dit abans. Aleshores, he de treure el meu comunicador que és un full plastificat amb les lletres de l'alfabet, i així vaig assenyalant amb el dit com puc cada lletra i vaig formant tota la paraula. Aquest sistema és massa lent, ja que em costa molt controlar els meus moviments, i prefereixo seguir intentant-ho oralment. De fet, la majoria de les persones desconegudes, veient com m'expresso, normalment pensen que no tinc capacitat, ni tan sols d'entendre el que m'expliquen i m'infantilitzen en la seva conversa. Això em passa molt sovint, i em produeix una sensació molt desagradable d'impotència.

És per això que el meu primer consell és que sempre presumiu la capacitat de comprensió de les persones a les quals us dirigiu, encara que aparentment tinguin grans dificultats de comunicació, perquè sempre sereu a temps de rebaixar la dificultat i no l'haureu fet sentir malament.

Com ja he explicat abans, una de les meves grans dificultats de comunicació és fer-me entendre amb les persones que m'assisteixen personalment en les meves necessitats diàries, tret que em coneguin molt bé, i això normalment no succeeix a les residències, perquè hi ha una gran mobilitat del personal, que se'n va quan troba una feina millor, de manera que quan ja ens hem conegut i ens comencem a entendre, hem de tornar a començar de zero amb un altre treballador o treballadora nous. Això provoca que les meves dificultats de co-

municació augmentin, i l'única solució que hi ha és política, perquè s'hauria de pagar millor els nostres cuidadors i cuidadores i pensar en l'important que és poder comunicar-se amb la persona que t'està dutxant, vestint o alimentant. Necessito comunicar-me d'alguna manera i si no puc amb les paraules, ho faig amb la mirada, l'expressió de la cara o els gestos, i així puc fer-me entendre la major part del temps. Per exemple, quan vaig a comprar sola, els dependents no m'entenen i amb els gestos els dic el que vull i alguns tenen la paciència suficient per arribar a entendre'm. També, quan vaig sola pel carrer, porto damunt un paper en què posa a on vaig, un telèfon per avisar i, així, en cas que hagi de demanar ajuda només he d'assenyalar-los el paper perquè el llegeixin (vegeu figura 1).

Figura 1. Notes per demanar ajuda



Per consegüent, el meu segon consell és que, quan les dificultats de comunicació verbal de les persones amb les quals tracteu siguin molt grans, també penseu en la importància d'altres formes de comunicar, com ara els gestos o les imatges, depenent del que s'ajusti millor a les capacitats de cada persona.

**5. Quin tipus d'ajudes o suports utilitzes per comunicar-te? Quin tipus de sistema alternatiu/augmentatiu de comunicació utilitzes? I quins has utilitzat al llarg de la teva vida? Podries valorar la teva experiència?**

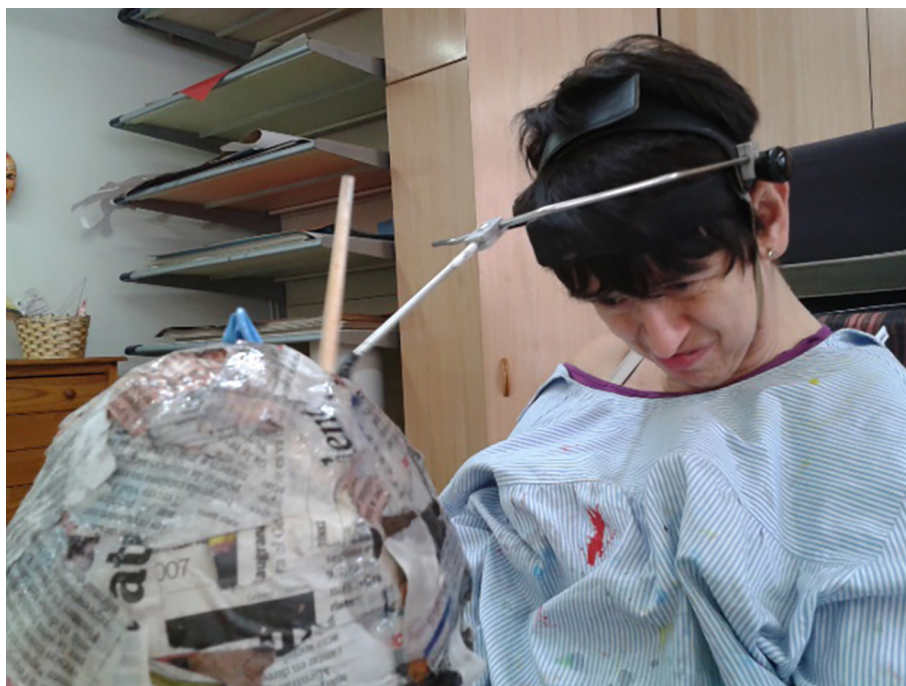
Per comunicar-me utilitzo totes les armes que tinc al meu abast des d'un gest, el somriure, i fonamentalment intento parlar, i si no m'entenen, puc repetir-ho fent servir altres paraules. A més, però, utilitzo altres mitjans que s'han anat sofisticant amb el temps, des d'una simple màquina d'escriure fins a la tauleta, el mòbil i l'ordinador que utilitzo ara i que són eines de comunicació molt importants per a mi.

Soc molt afortunada d'haver estat capaç d'aprendre a llegir i a escriure a l'escola del Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel, amb les meves professores, quan era petita. També he de dir que, una part important del meu aprenentatge, l'hi dec a la meva segona germana, la Rosa, que, quan podia, m'ensenyava un munt de coses. Per exemple: a llegir bé, a sumar, a restar, a multiplicar i a dividir. També em posava exercicis de naturals, d'història, etc.

En aquell moment, només tenia llibretes, en les quals escrivia amb les mans, amb grans dificultats espàstiques motrius, els exercicis que em posava la meva germana. També dibuixava i pintava. És cert que quan era petita, la meva espasticitat era una mica més lleu, però amb el temps ha anat augmentant i els músculs es contrauen cada vegada més. A mesura que anava creixent, era més conscient del que em passava, i en el meu cap començaven a donar voltes els meus pensaments. Crec que això va donar peu al fet que ara tingui més moviments involuntaris.

Quan vaig créixer, la meva mare em va comprar una màquina d'escriure elèctrica i utilitzava un alicorn, que em col·locaven al cap (vegeu figura 2). Amb aquest pal al mig del front, teclejava una per una les lletres del teclat. D'aquesta manera, vaig començar a escriure contes, poesia i també pensaments, i així vaig poder ensenyar a més persones el que feia. Quan veien els meus escrits, se sorprendien del que jo, una noia amb paràlisi cerebral, podia fer. Perquè, en aquell temps, no era considerada una persona molt intel·ligent i, encara avui en dia, per desgràcia, n'hi ha moltes que continuen amb la mateixa mentalitat. Així és que, ser capaç d'escriure, va millorar enormement la meva capacitat comunicativa i, ara per ara, és una eina fonamental a la meva vida.

Figura 2. Alicorn que permet substituir el treball manual



Amb el temps, i amb les noves tecnologies, vaig poder comprar-me el meu primer ordinador. Per a mi va ser tot un *bum*, perquè era una finestra a l'exterior: no només podia escriure, sinó que podia realitzar i fer moltes més coses. Per exemple, dibuixar i pintar; jugar; parlar i xatejar; buscar informació sobre qualsevol cosa, i una infinitat de coses més. Ara bé, tenia un problema enorme a l'hora de manejar el ratolí, atès que era impossible amb tantes espasticitats musculars a les mans, per aquesta raó, calia trobar una solució per poder manejar el ratolí jo sola, i així ho vaig fer. El meu cunyat, que és un «manetes», em va fabricar una mena de ratolí gegant, que manejo amb el peu esquerre, perquè el controlo millor. El ratolí porta sis polsadors i dues palanques a cada costat, fent les mateixes funcions que un ratolí qualsevol (vegeu figura 3).

Figura 3. A l'esquerra, hi ha el ratolí de peu i, a la dreta, el teclat virtual que manejo amb el ratolí de peu



També, com he dit abans, em comunico amb un plafó que conté les lletres de l'alfabet. Assenyalo amb el dit, amb gran dificultat, cadascuna de les lletres i, a poc a poc, construeixo les paraules que vull dir. Sovint, em pregunten quin dels dits és el que assenjala la lletra, perquè gairebé sempre els cinc dits assenyalen cinc lletres diferents, i per descomptat s'emboliquen, per aquest motiu, primer he d'especificar quin dels dits és el que assenjala la lletra. És per això que aquest sistema de comunicació, tot i que pot servir per sortir d'un mal pas, no és el més eficient per a mi.

Al segle XXI, no paren de sortir noves tecnologies de l'àmbit de la comunicació per a persones que no podem vocalitzar bé, com jo. Constantment, provo prototips amb tecnologia d'última generació, que em facilita l'Àngel, un gran treballador d'ajudes tècniques de la Fundació ASPACE Catalunya (expert en tecnologia de suport). Va ser ell qui em va aconsellar que utilitzés aquesta tauleta (vegeu figura 4), en la qual puc posar pictogrames per comunicar-me amb persones que no saben llegir, i un repertori de frases fetes, per a les persones que saben llegir. A més, també puc anar escrivint, amb un teclat virtual, mentre mantinc una conversa, malgrat que encara tinc el problema de la lentitud per la imprecisió dels meus moviments. Així doncs, de moment, li he tret més profit a escriure al meu ordinador per, a continuació, donar xerrades i conferències, que llegeix la meua tauleta només prement uns botons.



Figura 4. Tauleta amb un programa comunicador amb veu



Hi ha aplicacions per a cada necessitat, que l'expert en tecnologia de suport s'encarrega d'adaptar per a cada persona usuària. Aquest expert també em va ajudar a tenir un telèfon mòbil i em va introduir els programes més adequats per manipular-lo pel meu compte (vegeu figura 5), i així poder anar sola pel carrer més tranquil·la, tot i que encara estem intentant resoldre el problema de la seguretat, ja que no puc portar-lo a la vista com em convindria per treure-li partit.

Figura 5. Polsadors, adaptador i programa per a l'ús del telèfon mòbil



També ha sigut molt important per ampliar la meva comunicació la gran millora que ha experimentat la meva mobilitat en els últims anys, en què s'han adaptat edificis, voreres, transports públics, la qual cosa m'ha permès ser més autònoma amb la meua cadira de motor, amb la qual, des de fa uns sis anys, vaig sola pel carrer, agafo els autobusos, etc., i quan no sé anar a algun lloc, miro el Google Maps i m'oriento. Això em fa sentir molt bé i molt alliberada, perquè puc anar a qualsevol lloc quan vulgui de manera autònoma. A banda d'això, també m'ha permès passar de comunicar-me solament amb la persona que tenia al costat, una altra persona usuària de la residència o un monitor/a, a poder relacionar-me amb infinitat de persones, fins i tot amb persones desconegudes al carrer, que m'ajuden a l'autobús o a les botigues, i sento que ja em miren i em tracten d'una manera més oberta a comunicar-se amb mi.

Per tant, el meu tercer consell és que veieu la importància que tenen els factors externs a nosaltres per millorar la nostra comunicació. Que ens facilitin els mitjans tècnics i tecnològics, no només per millorar la comunicació, sinó també per accedir a tots els llocs on ens pugui interessar comunicar-nos, així com la superació dels prejudicis per millorar la predisposició a escoltar les persones amb les quals ens vulguem comunicar.

## **6. Quina valoració fas sobre l'adaptabilitat del teu entorn a les teves necessitats de comunicació?**

La gent, en moltes ocasions, veu vegetals on realment hi ha persones amb moltes coses a dir, amb moltes ganes de poder expressar-se i de fer-ho amb total naturalitat. La convivència amb la resta de la societat és prioritària per a poder comunicar-nos. Però, desafortunadament, la immensa majoria d'aquesta societat no s'atura a escoltar-nos, per ignorància, per no saber qui som, per falta d'interès o per falta de cultura.

És encara pitjor si, a més d'anar en cadira de rodes, tens paràlisi cerebral severa com jo, que em costa horrors vocalitzar. Tinc els músculs en tensió tot el temps i en constant moviment. Això provoca que la major part de la gent de seguida giri cua i se'n vagi corrents. Moltes vegades em trobo en aquesta situació. És molt inhumà, i encara ara la societat no s'ha conscienciat d'això.

Nosaltres som un més dins la societat, i volem que no ens excloguin, volem formar part d'aquesta sense cap barrera. Volem ser lliures de fer qualsevol cosa com la resta de persones. Per exemple, estudiar, treballar, anar pel carrer sense que ens mirin com si fóssim uns estranys, anar a museus, bars, discoteques o altres llocs com qualsevol persona sense cap discriminació social.

Per acabar amb els prejudicis, primer ens han de conèixer. Igual que succeeix amb els prejudicis de la raça, la religió, la cultura, l'orientació sexual, etc. En la discapacitat, els prejudicis també fan que les persones vegin primer l'etiqueta i no la persona. Els individus som com els caramels: podem tenir l'embolcall molt bonic, ple de colors i molt suggeridor o atractiu, però quan el tastem és molt amarg i dolent, o, al contrari, podem tenir l'embolcall sense colors i arrugat, però amb un gust molt bo i exquisit, dels que no volem que s'acabin mai.

Aquesta societat es pot i s'ha de millorar entre tots i totes, canviant la mentalitat de l'ésser humà. Malauradament, sempre s'ha exigit tenir unes característiques per ser el prototip estàndard que et permeti estar inclòs dins la societat. Els més febles sempre s'han quedat enrere, com draps vells. Ara som al segle XXI i, per desgràcia, no hem evolucionat gens en aquest aspecte.

Les noves generacions, com vosaltres, heu de canviar el xip perquè hi hagi un altre model de vida en què ningú quedi marginat, que sigui l'entorn el que s'adapti a les persones i no, a l'inrevés, que ens obliguin a adaptar-nos a

un entorn impossible per a nosaltres i que ens acaba exclouent. No només a nosaltres, perquè la vida dona moltes voltes, i ningú està exempt de tenir en algun moment una discapacitat. Sé que és molt dur imaginar-ho, però us pot passar a vosaltres o a un ser estimat vostre, al qual no us agradaria veure exclòs.

Per tot això us demano que sempre us pregunteu què podeu fer a la feina i a la vostra vida perquè tots i totes puguem conviure conjuntament. I el meu quart consell és que mai jutgeu per la primera impressió que tingueu de les persones, abans d'haver-les conegut, perquè les aparences enganyen la major part de les vegades i podeu equivocar-vos.

## **7. Quin paper ha tingut el/la logopeda en la intervenció del teu cas?**

Per a mi, els i les logopedes que he tingut han estat una part molt important en la meva infància, perquè m'han ajudat a vocalitzar millor. Com he esmentat abans, tinc una disàrtria severa i em costa moltíssim pronunciar les paraules correctament, perquè els músculs de la meua llengua estan molt rígids, i això m'afecta en la forma de parlar. Les persones que no em coneixen només senten que faig un munt de sons incoherents. Però aquests sons, per a mi i per a les persones que em coneixen, són paraules i frases molt corrents, com les de qualsevol persona.

Quan estava a l'escola Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel, situada al parc de Montjuïc, a més de les classes per aprendre a llegir i a escriure, a sumar i a restar, etc., anava amb un logopeda durant mitja hora per aprendre a vocalitzar, a pronunciar i, per consegüent, poder millorar la meua manera tan difícil de parlar.

Com eren les classes? Bé, eren classes individuals, no me'n recordo gaire bé perquè era molt petita, però crec recordar, que els meus logopedes, em feien els exercicis, a través de diversos jocs, perquè estigués distreta i entretinguda mentre els feia. Per exemple, em posaven un mirall davant meu, i em deien que fes uns quants exercicis amb la cara, com moure la llengua d'esquerra a dreta, aixecar la llengua fins al paladar i intentar tocar-lo, passar la punta de la llengua i moure-la per les dents superiors i inferiors, etc. Aquests exercicis me'ls feien perquè després pogués pronunciar les lletres el millor possible, tenint en compte les meves dificultats. Quan em sortia bé algun exercici, només per un instant, estava molt contenta i orgullosa de mi mateixa.

Un altre exercici que havia de fer era vocalitzar, una per una, les cinc vocals, primer la «a» i havia de repetir-la diverses vegades. Fins que no la pronunciava una mica bé, no em deixaven passar a la «e» i així successivament totes les vocals. Aquest exercici em resultava una mica més pesat. Per exemple, encara me'n recordo que per pronunciar la lletra «a», la terapeuta deia que havia d'obrir la boca, agafar aire pels pulmons i amb un cop dir «a», expulsant l'aire. Llavors també em demanava que fes el mateix exercici, però ara expulsant l'aire lentament i, d'aquesta manera, estar més temps pronunciant la lletra fins

que em quedés sense aire. Així successivament amb totes les vocals i també les consonants. Aquest era per a mi l'exercici més complicat, perquè per pronunciar les vint-i-vuit lletres de l'alfabet, les logopedes m'havien d'ensenyar una postura diferent de la llengua i la boca per pronunciar cada lletra, per tal que sonés el millor possible.

Hi havia altres exercicis que em semblaven més divertits, com bufar espelmes o xarrupar d'una palleta i que no sé si em van servir per vocalitzar millor, però sí que em van ajudar moltíssim per controlar el baveig, característic de la paràlisi cerebral i que vaig aconseguir controlar gairebé completament. Crec que també va influir molt la meua motivació per aconseguir-ho.

El primer sistema de comunicació que em va ensenyar la meua logopeda, la que tenia al Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel, quan encara no havia après a llegir, va ser el sistema Bliss. Ara us explicaré una mica com funciona el sistema Bliss. Es tracta de targetes amb símbols gràfics visuals, classificats per colors, que representen paraules o idees. Els símbols es combinen de diverses maneres, formant nous símbols. Afegint només una ratlla, una forma geomètrica o un altre símbol, creem un símbol amb un nou significat, de manera que podem fer infinitat de símbols diferents. Suposo que el que més us interessa és com i quan l'utilitzava jo. Portava les targetes penjades del meu caminador, amb què em desplaçava aleshores, i em servia per comunicar-me amb professors, cuidadors i companys del centre. Els indicava, amb les meues expressions, el número de la targeta i necessitava ajuda perquè me la mostressin. I, com podia, assenyalava amb el dit el símbol o símbols per comunicar el que volia expressar, tot i que sempre necessitava l'ajuda d'algú que pogués passar-me els fulls. Ara bé, mai ho vaig utilitzar a casa meua, perquè sempre vaig aconseguir fer-me entendre amb expressions de la cara, gestos i paraules.

Els meus logopedes d'ASPACE també em van ensenyar a vocalitzar millor, i vaig aconseguir fer-me entendre una mica més, però no vaig aconseguir controlar suficientment els músculs de la boca i la llengua per poder pronunciar les paraules correctament, com les altres persones. Aleshores, i encara avui dia, havia de repetir la mateixa paraula diverses vegades i fer frases molt curtes. A més a més, em va dificultar extremadament aprendre a llegir i a escriure i després a millorar les meues capacitats d'expressió oral i escrita que, tot i que ho he aconseguit bastant, encara faig faltes d'ortografia i construeixo malament les frases.

Vaig aprendre a llegir amb més fluïdesa als dotze o tretze anys, i als quinze, com que vaig haver de canviar-me a un centre ocupacional, vaig deixar de tenir logopedes que m'ajudessin en el procés d'aprenentatge. Quan vaig començar a llegir, llegia els contes en veu alta, com la majoria dels nens i nenes, i quan hi havia alguna paraula una mica complicada per a mi, la repetia diversos cops, però a vegades encara no l'entenia. Llavors, cridava a les meues germanes o

a la meva mare perquè la llegissin per mi, i després sí que l'entenia. És a dir, el fet de pronunciar malament, feia que entengués erròniament el significat, i necessitava escoltar-la ben pronunciada per entendre-la.

M'ha costat molt temps millorar la comprensió lectora i l'escriptura, a causa d'aquesta mala pronunciació. Encara avui, a vegades, confonc paraules. Per exemple, no pronuncio les travades; les lletres *d* i *l*, les pronuncio igual; no pronuncio la *r*, etc. A més, no tinc una cultura i un vocabulari molt amplis, que diguem. Solament he estat en l'entorn familiar més proper i en els centres ocupacionals i les residències, i només molt recentment m'he relacionat amb persones alienes als dos àmbits.

Va passar el temps, i quan vaig tenir un ordinador, això em va facilitar molt la lectura. Per a mi, va ser un gran alleujament no dependre de la meva mare i de les meves germanes perquè em passessin els fulls cada dos per tres, per tal de poder seguir llegint el llibre. Ara tan sols els he de dir a les meves germanes que m'escanegin els llibres que vull, i jo faig la resta. Quan no entenc alguna de les paraules, vaig al traductor de Google, i poso la paraula que vull escoltar al traductor de veu. També busco al diccionari, de forma autònoma a través de l'ordinador, les paraules que no conec el significat.

El traductor de veu de Google també em va molt bé per posar un paràgraf sencer d'un escrit, escoltar-lo i, així, comprovar si estic expressant bé una idea. L'utilitzo per corregir els meus correus electrònics, escrits, xerrades, poemes, etc. No només per errors ortogràfics, sinó també per a la construcció i l'estructura de les frases. També, sovint demano ajuda a una de les meves germanes o amics perquè revisin els meus escrits.

A partir dels quinze anys, l'únic contacte que he tingut amb logopedes està relacionat amb el menjar i la beguda. Són els professionals que diuen què i com puc menjar i beure. Quan comences a un centre o a una residència, criden a logopedes perquè t'observin menjar i beure i, llavors, valoren si tens més o menys broncoaspiracions. Et sents observat, i això, a nosaltres, ens provoca més disfàgia pel nerviosisme. D'aquest informe es deriva, per exemple, que a la residència hagi de menjar tots els aliments trinxats; res sòlid; no pugui menjar arròs, sinó un que el trituren i després el passen pel colador xinès per treure-li la sèmola, però així no té res a veure; les llenties, els cigrons i les verdures i amanides totalment triturades, per aquesta raó, no tenen gust de res. Tinc prohibit el tomàquet, fins i tot triturat, per les llavors. Vaig haver de signar un document d'autorització de menjar arriscat perquè em donessin taronja trossegada i pomes i peres ratllades. En canvi, quan estic amb la meva família menjo de tot, gairebé sempre només trossejat, menjo arròs normalment i tomàquet en quantitat. Per sort, tot i que em van fer provar l'espessor de líquids, no me'l van prescriure. La veritat és que no ho porto massa bé.

El meu cinquè consell seria que no s'abandonin les persones amb necessitat de logopèdia perquè són d'una determinada edat. En general, ens costa més temps aprendre i, en el meu cas, quan més estava aprenent vaig deixar de tenir l'ajuda d'un logopeda. També, tingueu en compte, a l'hora de valorar el que una persona pot o no menjar, les conseqüències que pot tenir a la seva vida el fet de no poder gaudir del gust dels aliments.

### 8. A què et dediques? Ens expliques la teva experiència com a ponent i escriptora per donar a conèixer les experiències de persones amb diversitat funcional?

Primer, he de dir que mai he tingut una feina remunerada. Les meves greus afectacions motrius limiten molt les feines que puc realitzar. Però soc una persona amb moltes inquietuds, i sempre estic buscant activitats per fer pel meu compte, i així, sentir-me útil i satisfeta amb mi mateixa i amb la societat.

Sempre m'ha agradat escriure i dibuixar. De petita, ho feia amb la mà i, de més gran, amb el cap i amb l'ajuda d'un alicorn, escrivia a màquina i pintava amb aquarella i pintura al temple. Després, amb l'ordinador i l'ajuda del meu ratolí de peu, vaig seguir escrivint i dibuixant amb el programa «Paint». D'aquesta manera, vaig escriure contes i poemes, que em van publicar a les revistes dels centres en què estava i vaig arribar a guanyar un premi de 400 euros al Certamen Internacional de Contes escrits per Persones amb Discapacitat de la Fundació Anade, que vaig recollir a Madrid (vegeu figura 6).

Figura 6. A l'esquerra, entrega del premi al concurs de contes de la Fundació Anade i, a la dreta, el dibuix «El temps passa», creat amb el Paint



A més, quan tenia trenta anys, em vaig treure el graduat escolar a l'escola d'adults de les Corts. Va ser a través del centre de dia i la residència Joan Trias, a la que anava en aquell moment, que em van ajudar a matricular-me. Vaig anar amb dos amics que també eren usuaris de cadira de rodes.

Els professors i professores eren molt simpàtics i hi havia alumnes joves, però la majoria dels companys/es de classe eren més grans, que per circumstàncies de la vida no van poder treure's el graduat escolar quan eren joves, igual que jo.



Al principi, només ens deien hola per compromís, però van passar els dies i aviat ens van agafar confiança i érem un més de la classe. Ens preguntaven: heu acabat aquest treball de Naturals, o com us ha anat l'examen de Geografia? A nosaltres molt malament, etc. Amb molt d'esforç i temps, vaig aconseguir aprovar. Aquella etapa va ser molt important per a mi i n'estic molt orgullosa, perquè era una cosa que sempre havia volgut realitzar i la vaig complir.

També, fa uns vint anys que estic federada a l'esport paralímpic, que es diu «boccia» (vegeu figura 7). Cada temporada participo en competicions amb equips de Catalunya i si guanyem, participem en els campionats d'Espanya. M'agrada l'ambient perquè sento que em tracten com qualsevol esportista.

Figura 7. Adaptadors per la boccia, un esport paralímpic



Actualment, des de fa uns tres anys, també col·laboro a la revista *Connexió* de la Fundació ASPACE, amb altres companys amb paràlisi cerebral, en la qual publiquem entrevistes i articles de qualsevol temàtica. Ens reunim tots els dijous amb en Chema Martín de la Fundació ASPACE, per coordinar els continguts. Aquesta activitat suposa un respir molt important per la meua vida a la residència.

Fa uns anys vaig tenir la sort de conèixer l'Àngel Aguilar, a qui ja he esmentat anteriorment. És un treballador de la Fundació ASPACE Catalunya i és el responsable de les ajudes tècniques. És un gran professional, molt amable i familiar amb mi i connecta molt amb les persones amb diversitat funcional. Sap adaptar-se al nostre ritme i té molta paciència. Gràcies a l'Àngel, des de fa uns dos anys, he tingut l'oportunitat de fer algunes xerrades amb la tauleta que m'ha proporcionat per a diversos col·lectius amb què m'ha posat en contacte. D'aquesta manera, he parlat davant de comerciants sobre com adaptar

les botigues per a les cadires de rodes i sobre com volem que ens tractin. També he parlat davant d'estudiants, educadors i treballadors socials sobre la meua experiència personal.

Suposo que voleu saber com fem les xerrades tots dos. L'Àngel explica la teoria i jo, amb la meua tauleta, m'encarrego dels casos pràctics, relatant la meua experiència o la d'altres persones amb diversitat funcional que conec (vegeu figura 8). Primer, perquè pugui preparar la xerrada, l'Àngel em passa les diverses preguntes que he de contestar, quinze dies o un mes abans, perquè vaig molt lenta a l'hora d'escriure. Quan ja les tinc escrites a l'ordinador, llavors les passo a la meua tauleta, a un programa que em va instal·lar l'Àngel que es diu «The Grid 2». Aquest programa permet a les persones que no podem verbalitzar adequadament utilitzar l'ordinador o la tauleta com ajuda de comunicació. Funciona introduint un text prèviament escrit o utilitzant els pictogrames que permeten construir frases del que volem dir en aquell mateix moment, i una veu ho reproduïx.

Figura 8. Xerrada d'Àngel Aguilar sobre les tecnologies de suport



A ASPACE és on acudeixen els estudiants de la universitat amb el professor corresponent. Allà l'Àngel munta les diferents adaptacions tècniques que utilitzem les persones amb diversitat funcional, segons les funcionalitats i capacitats de cada una, que també són diverses, per mostrar el seu funcionament i utilitat. També els posa diversos PowerPoints, amb diferents vídeos de persones amb paràlisi cerebral, que estan utilitzant les adaptacions, sempre amb un toc d'humor, que a mi m'agrada molt. Llavors, em dona el torn, per tal que pugui transmetre als alumnes, amb la veu de la meua tauleta, les respostes i



opinions respecte de les diverses preguntes que em van formular. Mentre els estudiants em miren i m'escolten el que estic transmetent, em sento orgullosa de ser útil per als altres i això fa que creixi la meva autoestima.

Espero que aquesta entrevista us hagi servit per conèixer-me una mica i, sobretot, per entendre una mica més que les persones amb diversitat funcional som iguals que qualsevol altra. Per a mi, és molt important que els altres s'adonin que les persones amb diversitat funcional també som capaces de fer moltes coses, com qualsevol altra persona, i que fer-les més a poc a poc no els resta valor. Per exemple, per respondre a aquesta entrevista estic ocupant un munt de temps de les meves vacances d'estiu, i està suposant un repte difícil per a mi, però em sento útil perquè confio que servirà no només perquè els estudiants puguin aprendre amb les meves experiències, sinó també perquè les persones amb diversitat funcional tinguin millors expectatives en la seva qualitat de vida i puguin desenvolupar al màxim les seves capacitats.

