
La comunicación aumentativa y alternativa (CAA) desde la experiencia en primera persona

El caso de Mabel

PID_00271343

Maria Isabel Clavell Garcia

Tiempo mínimo de dedicación recomendado: 2 horas



**Maria Isabel Clavell Garcia**

Dibujante y escritora de cuentos y poesía. Ganadora del VI Certamen Internacional de Cuentos escritos por Personas con Discapacidad de la Fundación Anade. Está federada en el deporte paralímpico de la boccia en el que compite con equipos de Cataluña y en campeonatos de España.

El encargo y la creación de este recurso de aprendizaje UOC han sido coordinados por la profesora: Nadia Ahufinger (2020)

Primera edición: febrero 2020
© Maria Isabel Clavell Garcia
Todos los derechos reservados
© de esta edición, FUOC, 2020
Av. Tibidabo, 39-43, 08035 Barcelona
Realización editorial: FUOC

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño general y la cubierta, puede ser copiada, reproducida, almacenada o transmitida de ninguna forma, ni por ningún medio, sea este eléctrico, químico, mecánico, óptico, grabación, fotocopia, o cualquier otro, sin la previa autorización escrita de los titulares de los derechos.

Índice

Introducción.....	5
1. Entrevista.....	7

Introducción

A continuación, ponemos a vuestra disposición la experiencia de una persona que tiene mucho que decir en relación con la comunicación aumentativa y alternativa en primera persona. Ella refleja qué significa la valentía, el esfuerzo y el logro de objetivos a partir de retos y obstáculos que puede ponernos la vida. Esta entrevista nos ayuda a entender que es muy necesaria la intervención en la CAA. Mabel Clavell hace un recorrido vital de su experiencia como persona usuaria de la CAA y nos muestra la evolución de su uso a lo largo de su desarrollo. Además, nos da diferentes consejos para integrar en nuestra práctica logopédica. También reflexiona sobre la poca formación que tiene la sociedad hacia las personas con diversidad funcional y nos anima a ser partícipes para mejorar la vida de las personas que necesitan intervención logopédica y un mejor acceso a la comunicación y a la interacción.

Muchas gracias Mabel por todo el esfuerzo y dedicación.

Nadia Ahufinger

1. Entrevista

1. Mabel, nos gustaría mucho conocerte. ¿Te gustaría explicarnos cómo eres?

Me llamo Mabel Clavell García, tengo parálisis cerebral y 50 años, pero mantengo el espíritu joven. Soy una mujer muy luchadora, y también lucho para que todas las personas sepan tratarnos igual que a los demás, para eso estoy hoy con vosotros. A las personas con diversidad funcional nos importa mucho sentirnos una persona más en la sociedad, como sería lo natural, pero por desgracia no es así, ya que la gran mayoría de individuos de esta sociedad, cuando ven a una persona de nuestras características, enseguida se apartan, como si fuéramos bichos raros, y esto tiene que cambiar.

2. Queremos conocerte un poco más, ¿cómo fue tu infancia y tu escolarización?

He tenido la gran suerte de nacer en una familia que me ha apoyado y me ha ayudado en todos los aspectos de mi vida. Soy la tercera de cuatro hermanas, e hija de unos padres fantásticos. Mis padres, cuando yo era un bebé, vieron que no hacía las mismas cosas que mis hermanas. Por este motivo, me llevaron a varios médicos hasta que les dijeron que tenía parálisis cerebral y entonces, mis padres me buscaron un lugar adecuado para mí, y encontraron el Centro Piloto Arcángel San Gabriel de ASPACE para niños con parálisis cerebral, como yo. Entré a los tres años y allí empecé a evolucionar, ya que casi todo el día me lo pasaba haciendo rehabilitación y logopedia, pero tuve poco tiempo para estudiar. Me hubiera gustado estudiar como mis hermanas, pero por desgracia en aquellos tiempos todavía no existían escuelas inclusivas.

Recuerdo mi niñez como la etapa más bonita de mi vida. Aparte de los nacimientos de mis cinco sobrinos, naturalmente. Tuve una infancia muy bonita, con mis tres hermanas, mis padres, mis familiares más cercanos, y también en el Centro Piloto Arcángel San Gabriel de ASPACE. No me sentía desplazada, al contrario, me sentía muy querida por todos ellos. Era una niña muy alegre y risueña; estaba contenta y feliz con todo y con todos.

Cuando cumplí quince años, por motivo de la edad, me tuve que ir del Centro Piloto Arcángel San Gabriel, a un centro ocupacional para personas adultas con parálisis cerebral, en el pueblo de Alella, que entonces era de ASPACE, y que actualmente se llama «Llar La Gavina». Allí estuve siete años yendo al centro de día. A los veintidós años me pude cambiar a un centro más cercano de mi domicilio en Barcelona, llamado «Llar Joan Trias», donde fui al centro de

día hasta los treinta y seis años. Cuando mi madre ya no pudo seguir cuidándome, seguí en el mismo centro diez años más, como usuaria de la residencia, volviendo a casa solo los fines de semana y en vacaciones.

Ahora hace unos cuatro años que vivo en la residencia y en el centro ocupacional, que la Fundación ASPACE Cataluña inauguró en el parque de Montjuic de Barcelona, al lado del Centro Piloto Arcángel San Gabriel, donde fui de niña y que ahora es un centro educativo y de rehabilitación infantil, para niños y niñas con parálisis cerebral.

3. ¿Qué es la parálisis cerebral? ¿Y la disartria? ¿Cómo ha afectado en tu vida?

La parálisis cerebral es un grupo de trastornos que afectan a la capacidad de una persona para moverse, mantener el equilibrio y la postura. En mi caso, deriva de una falta de oxígeno en el momento de nacer, a causa de un error médico durante el parto, que me causó muerte cerebral durante un tiempo, provocando un daño cerebral irreversible.

Nací en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. El médico de guardia que había aquella noche no supo ver que yo venía de pie, y empezó a tocar rompiendo el cordón umbilical, cuando todavía estaba dentro de la barriga de mi madre. Entonces, otro médico le hizo a mi madre una cesárea de urgencia, mientras me quedaba sin oxígeno, y por eso tengo parálisis cerebral, que me afecta principalmente a la parte motriz de todas las extremidades.

Me diagnosticaron una parálisis cerebral tetraparesia espástica severa, que es un tipo de parálisis cerebral infantil, y me afecta las cuatro extremidades, tanto las superiores como las inferiores. Eso quiere decir que tengo rigidez y tenso los músculos y no puedo controlar mis movimientos, ya que son involuntarios espásticos que van por todo mi cuerpo. Salvo cuando estoy dormida. Es una lucha continua con mi propio cuerpo. No puedo andar, requiero ayuda para comer, ducharme, vestirme y la mayoría de las necesidades diarias.

La parálisis cerebral también afecta a los músculos que se usan para producir el habla (la lengua, la garganta, los pulmones, etc.). Esto se conoce como disartria. En mi caso, hablo con mucha dificultad y solo me entienden a duras penas quienes me conocen bien, porque me cuesta muchísimo vocalizar y pronunciar adecuadamente las palabras.

4. ¿Qué es para ti la comunicación? ¿Qué dificultades de comunicación consideras que tienes?

Para mí la comunicación es vital, no solo para comunicar mis necesidades diarias, lo cual es muy importante porque, por desgracia, dependo de otras personas para satisfacerlas, sino además porque soy una persona muy sociable y me gusta que me tengan en cuenta en cualquier situación social. Poder co-

municarme favorece mi autoestima y me hace pensar que soy capaz de hacer muchas cosas, como responder a esta entrevista que estoy haciendo ahora para vosotros.

Esta dificultad afecta a mi vida diaria. La comunicación es fundamental para mí, dado que necesito comunicarme y expresarme con otras personas y, el no poder hacerlo o que sea tan difícil, me da mucha rabia. Cuando mantengo una conversación con alguien, las personas que pueden expresarse de una manera más fluida que yo, pueden explicar su opinión ampliamente, en cambio yo, para que la gente me entienda, tengo que ir palabra por palabra, lo que me lleva a tener que dar mi opinión a lo tipo «INDIO». Eso me hace sentir muy mal, cohibida y frustrada. No suelo decir todo lo que me gustaría decir a la persona o personas, a las que les estoy hablando, incluso cuando me conocen y saben que tengo capacidad.

Solamente me entiende mejor la gente más cercana a mí, como mi madre, mis tres hermanas, mis sobrinos, amistades y algunos trabajadores con los que he tenido más roce y conocen mi manera de vocalizar y también mis gestos, que es otra manera de hacerme entender. Pero con los conocidos también hay palabras que tengo que repetir varias veces, antes de que puedan entender lo que quiero decir. Cuando por fin consigo que sepan la palabra o frases que quiero comunicar, siento un enorme alivio y satisfacción, y así podemos tener una conversación bastante fluida.

Las personas que no me conocen, cuando intentan entenderme, es un verdadero espectáculo. La mayoría no entiende nada, como mucho, algunas palabras sueltas, como los «INDIOS», como he dicho antes. Entonces, tengo que sacar mi comunicador que es una hoja plastificada con las letras del abecedario, y de este modo voy señalando con el dedo como puedo cada letra y voy formando la palabra entera. Este sistema es demasiado lento, porque me cuesta mucho controlar mis movimientos, y prefiero seguir intentándolo oralmente. De hecho, la mayoría de las personas desconocidas, al ver la forma de expresarme, normalmente piensan que no tengo capacidad, ni siquiera de entender lo que me dicen y me infantilizan en su conversación. Esto me pasa muy a menudo, y me produce una sensación muy desagradable de impotencia.

Por eso, mi primer consejo es que siempre presumáis la capacidad de comprensión de las personas a las que os dirigís, aunque aparentemente tengan grandes dificultades de comunicación, porque siempre estaréis a tiempo de rebajar la dificultad y no las habréis hecho sentir mal.

Como ya he explicado antes, una de mis mayores dificultades de comunicación es hacerme entender con las personas que me asisten personalmente en mis necesidades diarias, a no ser que me conozcan muy bien, y eso normalmente no sucede en las residencias, porque hay una gran movilidad del personal, que se va en cuanto encuentra un mejor trabajo, de forma que cuando ya nos hemos conocido y nos empezamos a entender, tenemos que volver a

empezar de cero con otro trabajador o trabajadora nueva. Esto aumenta mis dificultades de comunicación y la única solución es política, porque se debería pagar mejor a nuestros cuidadores y cuidadoras y pensar en lo importante que es poder comunicarse con la persona que te está duchando, vistiendo o dando de comer. Necesito comunicarme de alguna manera y si no puedo con las palabras, lo hago con la mirada, la expresión de la cara o los gestos, y así consigo hacerme entender la mayoría de las veces. Por ejemplo, cuando voy a comprar sola, los dependientes no me entienden y con los gestos les digo lo que quiero y algunos tienen la paciencia suficiente para conseguir entenderme. También, cuando voy sola por la calle, llevo encima un papel en el que pone a donde me dirijo, un teléfono para avisar y, así, en caso de tener que pedir ayuda solo tengo que señalarles el papel para que lo lean (véase figura 1).

Figura 1. Notas para pedir ayuda



Por eso, mi segundo consejo es que, cuando las dificultades de comunicación verbal de las personas con las que tratéis sean muy grandes, también penséis en la importancia de otras formas de comunicar, como los gestos o las imágenes, dependiendo de lo que se ajuste mejor a las capacidades de cada persona.

5. ¿Qué tipo de ayudas o soportes utilizas para comunicarte? ¿Qué tipo de sistema alternativo/aumentativo de la comunicación utilizas? ¿Y cuáles has utilizado a lo largo de tu vida? ¿Podrías hacer una valoración de tu experiencia?

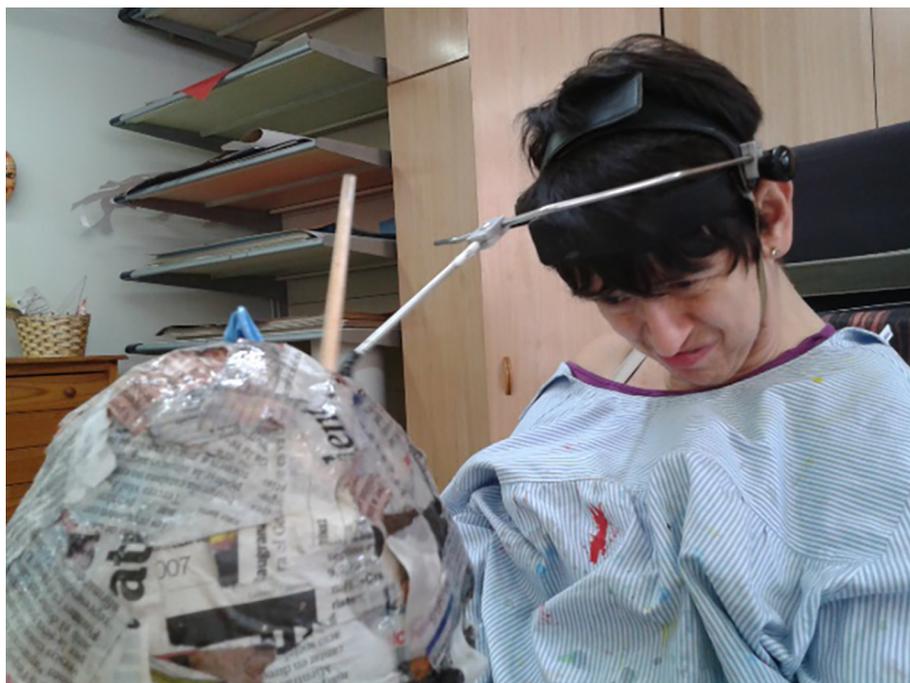
Para comunicarme utilizo todas las armas que tengo a mi alcance desde un gesto, la sonrisa, y fundamentalmente intento hablar, y si no me entienden, puedo repetir usando otras palabras. Además, pero, utilizo otros medios que se han ido sofisticando con el paso del tiempo, desde una simple máquina de escribir hasta la tableta, el móvil y el ordenador que uso ahora y que son herramientas de comunicación muy importantes para mí.

Tengo la gran suerte de haber podido aprender a leer y a escribir en la escuela del Centro Piloto Arcángel San Gabriel, con mis profesoras, cuando era pequeña. También tengo que decir que, una parte importante de mi aprendizaje, se lo debo a mi segunda hermana Rosa que, cuando podía, me enseñaba muchas cosas. Por ejemplo: a leer bien, a sumar, a restar, a multiplicar y a dividir. También me ponía ejercicios de naturales, de historia etc.

En aquel entonces, solo tenía libretas, en las que escribía con mis manos, con grandes dificultades espásticas motrices, los ejercicios que me ponía mi hermana. También dibujaba y pintaba. Es cierto que cuando era pequeña, mi espasticidad era un poco más leve, pero con el tiempo ha ido en aumento y los músculos se contraen cada vez más. A medida que iba creciendo, era más consciente de lo que me pasaba, y en mi cabeza empezaban a dar vueltas mis pensamientos. Creo que eso dio a pie a que ahora tenga más movimientos involuntarios.

Cuando fui creciendo, mi madre me compró una máquina de escribir eléctrica y utilizaba un licornio, que me colocaban en la cabeza (véase figura 2). Con ese palo en medio de mi frente, iba tecleando una por una las letras del teclado. De esta manera, empecé a escribir cuentos, poesía y también pensamientos, y así también pude enseñarles a más personas lo que hacía. Cuando veían mis escritos, se sorprendían de lo que yo, una chica con parálisis cerebral, podía hacer. Porque, en aquellos tiempos, no era considerada una persona muy lista y, todavía, por desgracia, hoy en día hay muchas que siguen con la misma mentalidad. Por ello, poder escribir, mejoró ampliamente mi capacidad de comunicación y, hoy por hoy, es una herramienta fundamental en mi vida.

Figura 2. Licornio que permite sustituir el trabajo manual



Con el tiempo, y con las nuevas tecnologías, me pude comprar mi primer ordenador. Para mí fue todo un *bum*, porque era una ventana al exterior: no solamente podía escribir, sino que podía realizar y hacer muchísimas cosas más. Por ejemplo, dibujar y pintar; jugar; hablar y chatear; buscar información sobre cualquier cosa, e infinidad de cosas más. Pero tenía un grandísimo problema para manejar el ratón, dado que era imposible con tantas espasticidades musculares en las manos, por esta razón, había que encontrar una solución para poder manejar el ratón yo sola, y así lo hice. Mi cuñado, que es un «manitas», me fabricó una especie de ratón gigante, que manejo con mi pie izquierdo, porque lo controlo mejor. El ratón lleva seis pulsadores y dos palancas a cada lado, haciendo las mismas funciones que un ratón cualquiera (véase figura 3).

Figura 3. A la izquierda, está el ratón de pie y, a la derecha, el teclado virtual que manejo con el ratón de pie



También, como he dicho antes, me comunico con un panel que contiene las letras del abecedario. Señalo con el dedo, con mucha dificultad, cada una de las letras y poco a poco voy construyendo las palabras que quiero decir. Pero a menudo me preguntan, cual de mis dedos es el que señala la letra, porque casi siempre mis cinco dedos están señalando a cinco letras diferentes, y naturalmente se lían, por este motivo, primero tengo que especificar cuál de mis dedos es el que señala la letra. Por eso, este sistema de comunicación, aunque puede servir para un apuro, no es el más eficiente para mí.

En el siglo XXI, no paran de salir nuevas tecnologías del campo de la comunicación para personas que no podemos vocalizar bien, como yo. Constantemente, pruebo prototipos con tecnología de última generación, que me facilita Àngel, un gran trabajador de ayudas técnicas de la Fundación ASPACE Cataluña (experto en tecnología de apoyo). Fue él quien me aconsejó que utilizara esta tableta (véase figura 4), en la que puedo poner pictogramas para comunicarme con las personas que no saben leer, y un repertorio de frases hechas, para las personas que saben leer. También puedo ir escribiendo, con un teclado virtual, mientras mantengo una conversación, aunque sigo teniendo el problema de la lentitud por la imprecisión de mis movimientos. Así pues, por el momento, le he sacado más partido a escribir en mi ordenador, para luego dar charlas y conferencias, que lee mi tableta con solo apretar unos botones.

Figura 4. Tableta con un programa comunicador con voz



Hay aplicaciones para cada necesidad, que el experto en tecnología de apoyo se encarga de adaptar para cada persona usuaria. Este experto también me ayudó a tener un móvil y me introdujo los programas más adecuados para manipularlo por mi cuenta (véase figura 5), y así poder ir sola por la calle más tranquila, aunque aún estamos intentando solucionar el problema de la seguridad, ya que no puedo llevarlo a la vista como me convendría para sacarle todo el partido.

Figura 5. Pulsadores, adaptador y programa para el uso del móvil



También ha sido muy importante para ampliar mi comunicación la gran mejora que ha experimentado mi movilidad en los últimos años, en los que se han adaptado edificios, aceras, transportes públicos, lo que me ha permitido ser más autónoma con mi silla de motor, con la que, desde hace unos seis años, voy sola por la calle, cojo los autobuses, etc., y cuando no sé ir a algún lugar, miro en el Google Maps y me oriento. Esto me hace sentir muy bien y muy liberada, porque puedo ir a cualquier sitio cuando quiera de forma autónoma. Además, esto me ha permitido pasar de comunicarme solo con la persona que tenía a mi lado, otra persona usuaria de la residencia o un monitor/a, a poder relacionarme con infinidad de personas, incluso con personas desconocidas en la calle, que me ayudan en el autobús o en las tiendas, y siento que ya me miran y me tratan de otra manera más abierta a comunicarse conmigo.

Por eso, mi tercer consejo es que veáis la importancia que tienen los factores externos a nosotros para mejorar nuestra comunicación. Que nos faciliten los medios técnicos y tecnológicos, no solo para mejorar la comunicación, sino también para el acceso a todos los lugares en los que nos pueda interesar comunicarnos, así como la superación de los prejuicios para mejorar la predisposición a escuchar a las personas con las que queramos comunicarnos.

6. ¿Qué valoración haces sobre la adaptabilidad de tu entorno a tus necesidades de comunicación?

La gente, en muchas ocasiones, ve vegetales donde en realidad hay personas con muchas cosas que decir, con muchas ganas de poder expresarse y de hacerlo con toda naturalidad. La convivencia con el resto de la sociedad es prioritaria para poder comunicarnos. Pero, desgraciadamente, la gran mayoría de esta sociedad no se para a escucharnos, por ignorancia, por no saber quién somos, por falta de interés o por falta de cultura.

Es mucho peor todavía si, además de estar en una silla de ruedas, tienes parálisis cerebral severa como yo, que me cuesta horrores vocalizar. Tengo los músculos en tensión todo el tiempo y en constante movimiento. Esto hace que la mayoría de las personas enseguida se den media vuelta y se vayan corriendo. Muchas veces me encuentro en esta misma situación. Es muy inhumano, y todavía hoy la sociedad no se ha concienciado de ello.

Nosotros somos uno más dentro de la sociedad, y queremos que no nos excluyan, queremos formar parte de esta sin ninguna barrera. Queremos ser libres de hacer cualquier cosa como el resto de las personas. Por ejemplo, estudiar, trabajar, ir por la calle sin que nos miren como si fuéramos bichos raros, ir a museos, bares, discotecas o a otros lugares como cualquier persona sin ninguna discriminación social.

Para terminar con los prejuicios, primero nos tienen que conocer. Igual que ocurre con los prejuicios por raza, religión, cultura, orientación sexual, etc. En la discapacidad, también los prejuicios hacen que la gente vea primero la etiqueta y no a la persona. Los individuos somos como los caramelos: podemos tener el envoltorio muy bonito, lleno de colores y muy sugerente o atractivo, pero cuando lo probamos está muy amargo y malo, o, al contrario, tener el envoltorio sin apenas colores y arrugado, pero con un sabor muy bueno y exquisito, de los que no queremos que se acaben nunca.

Se puede y se debe mejorar esta sociedad entre todos, cambiando la mentalidad del ser humano. Por desgracia, siempre se ha exigido tener unas características para ser el prototipo estándar que te permita estar incluido dentro de la sociedad. Los más débiles siempre se han quedado atrás, como trapos viejos. Ahora estamos en el siglo XXI y, desgraciadamente, no hemos evolucionado casi nada en este aspecto.

Las nuevas generaciones, como vosotros, tenéis que cambiar el chip para que haya otro modelo de vida en el que nadie quede relegado, que sea el entorno el que se adapte a las personas y no, al revés, que nos obliguen a adaptarnos a un entorno imposible para nosotros y que nos acaba excluyendo. No solo a nosotros, porque la vida da muchas vueltas, y nadie está exento de tener en algún momento una discapacidad. Ya sé que es muy duro imaginarlo, pero puede pasaros a vosotros o a un ser querido, al que no os gustaría ver excluido.

Por todo esto os pido que siempre os preguntéis qué podéis hacer en vuestro trabajo y en vuestra vida para hacer posible que todos podamos convivir conjuntamente. Y mi cuarto consejo es que nunca juzguéis por la primera impresión que tengáis de las personas, antes de haberlas conocido, porque las apariencias engañan en una gran mayoría de las veces y podéis equivocaros.

7. ¿Qué papel ha tenido el/la logopeda en la intervención de tu caso?

Para mí, los y las logopedas que he tenido han sido una parte muy importante en mi infancia, porque me han ayudado a vocalizar mejor. Como he mencionado antes, tengo una disartria severa y me cuesta horrores pronunciar las palabras correctamente, porque los músculos de mi lengua están muy rígidos, y esto me afecta en la forma de hablar. Las personas que no me conocen solamente oyen que hago muchos sonidos incoherentes. Pero esos sonidos, para mí y para las personas que me conocen, son palabras y frases muy corrientes, como las de cualquier persona.

Cuando estuve en la escuela Centro Piloto Arcángel San Gabriel, situada en el parque de Montjuic, además de las clases para aprender a leer y a escribir, a sumar y a restar, etc., iba con una logopeda durante media hora para aprender a vocalizar, a pronunciar y, por consiguiente, poder mejorar mi manera tan dificultosa de hablar.

¿Cómo eran las clases? Pues, eran clases individuales, no me acuerdo muy bien porque era muy pequeña, pero creo recordar, que mis logopedas, me hacían los ejercicios, mediante varios juegos, para que yo estuviera distraída y entretenida mientras hacía los ejercicios. Por ejemplo, me ponían un espejo delante, y me decían que hiciera varios ejercicios con la cara, como mover la lengua de izquierda a derecha, subir la lengua hacia el paladar e intentar tocarlo, pasar la punta de la lengua y desplazarla por los dientes superiores y los inferiores, etc. Estos ejercicios me los hacían para que luego pudiera pronunciar las letras lo mejor posible teniendo en cuenta mis dificultades. Cuando me salía bien algún ejercicio, tan solo que fuera un instante, me sentía muy contenta y orgullosa conmigo misma.

Otro ejercicio que tenía que hacer era vocalizar, una por una, las cinco vocales, primero la «a» y tenía que repetirla varias veces. Hasta que no la pronunciaba un poco bien, no me dejaban pasar a la «e» y así sucesivamente todas las vocales. Este ejercicio me resultaba un poco más pesado. Por ejemplo, todavía

me acuerdo que para pronunciar la letra «a», la terapeuta decía que tenía que abrir la boca, coger aire por los pulmones y con un golpe decir «a», echando el aire. Luego también me pedía hacer el mismo ejercicio, pero ahora soltando el aire lentamente y, de esta manera, estar más tiempo pronunciando la letra hasta que me quedase sin aire. Así sucesivamente con todas las vocales y también las consonantes. Ese era el ejercicio más complicado para mí, porque para pronunciar las veintiocho letras del abecedario, los logopedas me tenían que enseñar una postura diferente de la lengua y la boca para pronunciar cada letra, con tal que sonase lo mejor posible.

Había otros ejercicios que me resultaban más divertidos, como soplar velas o sorber de una pajita y que no sé cuánto me sirvieron para vocalizar mejor, pero sí que me ayudaron muchísimo para controlar el babeo, característico de la parálisis cerebral y que conseguí controlar prácticamente del todo. Creo que también influyó mucho mi motivación para conseguirlo.

El primer sistema de comunicación que me enseñó mi logopeda, la que tenía en el Centro Piloto Arcángel San Gabriel, cuando aún no había aprendido a leer, fue el sistema Bliss. Ahora os voy a explicar un poco como funciona el sistema Bliss. Se trata de tablillas con símbolos gráficos visuales, clasificados por colores, que representan palabras o ideas. Los símbolos se combinan de diversas maneras formando así nuevos símbolos. Añadiendo solamente una raya, una forma geométrica u otro símbolo, creamos un símbolo con un nuevo significado y, así, podemos hacer infinidad de símbolos diferentes. Supongo que lo que más os interesa es cómo lo utilizaba yo y en qué ocasiones lo utilizaba. Yo llevaba las tablillas colgadas en mi caminador, con el que me desplazaba por aquel entonces, y me servía para comunicarme con profesores, cuidadores y compañeros del centro. Yo les indicaba, con mis expresiones, el número de la tablilla, y necesitaba ayuda para que me la mostraran. Y, como podía, señalaba con el dedo el símbolo o símbolos para comunicar lo que quería expresar, pese a que siempre necesitaba la ayuda de alguien que pudiera pasarme las hojas. Ahora bien, nunca lo utilicé en mi casa, porque siempre conseguí hacerme entender con expresiones de la cara, gestos y palabras.

Mis logopedas de ASPACE también me enseñaron a vocalizar mejor, y conseguí hacerme entender algo más, pero no conseguí controlar suficientemente los músculos de la boca y la lengua para poder pronunciar las palabras correctamente, como las demás personas. Entonces, como aún hoy, tenía que repetir muchas veces una misma palabra, hacer frases muy cortas y eso, además, me dificultó enormemente aprender a leer y a escribir y luego a mejorar mis capacidades de expresión oral y escrita que, aunque lo he conseguido bastante, sigo cometiendo faltas de ortografía y construyendo mal las frases.

Aprendí a leer más fluidamente con doce o trece años, y a los quince, como tenía que cambiarme a un centro ocupacional, dejé de tener logopedas que me ayudaran en el proceso de aprendizaje. Cuando empecé a leer, leía los cuentos en voz alta, como la mayoría de los niños y niñas, y cuando había alguna

palabra un poco complicada para mí, la repetía varias veces, pero a veces aún no la entendía. Entonces, llamaba a mis hermanas o a mi madre para que ellas la leyeran por mí, y después sí que la entendía. Es decir, al pronunciar mal, entendía mal el significado, y necesitaba oírla bien pronunciada para entenderla.

Me ha costado mucho tiempo mejorar la comprensión lectora y la escritura debido a esta mala pronunciación. Todavía hoy, a veces, confundo palabras. Por ejemplo, no pronuncio las trabadas; las letras *d* y *l* las pronuncio igual; no pronuncio la *r*, etc. Además, no tengo una cultura y un vocabulario muy amplios, que digamos. Solamente he estado en el entorno familiar más cercano y en los centros ocupacionales y residencias, y solo muy recientemente me he relacionado con personas fuera de los dos ámbitos.

Pasó el tiempo, y cuando tuve ordenador, eso me facilitó mucho la lectura. Para mí, fue un gran alivio no depender de mi madre y de mis hermanas para que me pasaran las hojas cada dos por tres, para poder seguir leyendo el libro. Ahora solo les tengo que decir a mis hermanas que me escaneen los libros que yo quiero, y yo hago todo lo demás. Cuando no entiendo alguna de las palabras, voy al traductor de Google, y pongo la palabra que quiero escuchar en el traductor de voz. También busco en el diccionario, de forma autónoma a través del ordenador, las palabras de las que no conozco el significado.

El traductor con voz de Google, también me va muy bien para poner un párrafo de un escrito, escucharlo y, así, comprobar si estoy expresando bien una idea. Lo utilizo para corregir mis correos electrónicos, escritos, charlas, poemas, etc. No solo para errores ortográficos, sino también para la construcción y estructura de las frases. También, muchas veces pido ayuda a una de mis hermanas o a amigos, para que me repasen los escritos.

A partir de los quince años, el único contacto que he tenido con logopedas está relacionado con la comida y la bebida. Son los profesionales que dicen qué y cómo puedo comer y beber. Cuando empiezas en un centro o residencia, llaman a logopedas para que te observen comer y beber y, luego, valoran si tienes más o menos broncoaspiraciones. Te sientes observado, y eso provoca en nosotros más disfagia por el nerviosismo. De ese informe se deriva, por ejemplo, que en la residencia tenga que comer todos los alimentos trinchados; nada sólido; no pueda comer arroz, sino uno que lo trituran y luego lo pasan por el chino para sacarle la sémola, pero así no tiene nada que ver; las lentejas, los garbanzos y las verduras y ensaladas totalmente trituradas y eso provoca que no tengan sabor a nada. Tengo prohibido el tomate, hasta triturado, por las pepitas. Tuve que firmar un documento de autorización de comida arriesgada para que me dieran naranja troceada y manzanas y peras rayadas. En cambio, cuando estoy con mi familia como de todo, casi siempre solo troceado, como

arroz con normalidad y tomate en cantidad. Por suerte, aunque me hicieron probar el espesante de líquidos, no me lo prescribieron. La verdad es que no lo llevo muy bien.

Mi quinto consejo, sería que no se abandonen a las personas con necesidad de logopedia por cumplir una edad determinada. En general, nos cuesta más tiempo aprender y, en mi caso, cuando más estaba aprendiendo dejé de tener la ayuda de un logopeda. También, que tengáis en cuenta a la hora de valorar lo que una persona puede o no comer, las consecuencias que puede tener para su vida el no poder disfrutar del gusto de la comida.

8. ¿A qué te dedicas? ¿Nos cuentas tu experiencia como ponente y escritora para dar a conocer las experiencias de personas con diversidad funcional?

Primero de todo, tengo que decir que yo nunca he tenido un empleo remunerado. Mis graves afectaciones motrices limitan mucho los trabajos que puedo realizar. Pero soy una persona con muchas inquietudes, y siempre estoy buscando actividades para realizar por mi cuenta, y así, sentirme útil y satisfecha conmigo misma y con la sociedad.

Siempre me ha gustado escribir y dibujar. De pequeña, lo hacía con la mano, y de mayor, con la cabeza y con la ayuda de un licornio, escribía a máquina y pintaba con acuarela y témperas. Después, con el ordenador y la ayuda de mi ratón de pie, seguí escribiendo y haciendo dibujos con el programa «Paint». Así escribí cuentos y poemas, que me publicaron en las revistas de los centros en los que estaba en cada momento y llegué a ganar un premio de 400 euros en el Certamen Internacional de Cuentos escritos por Personas con Discapacidad de la Fundación Anade, que recogí en Madrid (véase figura 6).

Figura 6. A la izquierda, entrega del premio en el concurso de cuentos de la Fundación Anade y, a la derecha, el dibujo «El tiempo pasa», creado con el Paint



También, cuando tenía treinta años, me saqué el graduado escolar en la escuela de adultos de las Cortes. Fue a través del centro de día y la residencia Joan Trias, a la que iba en aquel momento, que me ayudaron a matricularme. Iba con dos amigos que también eran usuarios de silla de ruedas.

Los profesores y profesoras eran muy majos y había alumnos jóvenes, pero la mayoría de los compañeros/as eran mayores, que por circunstancias de la vida no pudieron sacarse el graduado escolar cuando eran jóvenes, igual que yo.

Al principio solo nos decían hola por compromiso, pero pasaron los días y enseguida nos cogieron confianza y éramos uno más de la clase. Nos preguntaban: ¿habéis acabado ese trabajo de Naturales?, o ¿qué tal os ha ido el examen de Geografía? Pues a nosotras muy mal, etc. Con mucho esfuerzo y tiempo, conseguí aprobar. Aquella etapa fue muy importante para mí y me siento muy orgullosa, porque algo que yo siempre había querido realizar, se cumplió.

También, hace unos veinte años que estoy federada en el deporte paralímpico que se llama «boccia» (véase figura 7). Cada temporada participo en competiciones con equipos de Cataluña y si ganamos, participamos en los campeonatos de España. Me gusta el ambiente porque me siento tratada como cualquier deportista.

Figura 7. Adaptadores para la boccia, un deporte paralímpico



Actualmente, desde hace unos tres años, también colaboro en la revista *Connexió* de la Fundación ASPACE, con otros compañeros con parálisis cerebral, en la que publicamos entrevistas y artículos de cualquier temática. Nos reunimos cada jueves con Chema Martín de Fundación ASPACE, para coordinar los contenidos. Esta actividad supone para mí un respiro importante para mi vida en la residencia.

Hace unos años tuve la suerte de conocer a Àngel Aguilar, a quien ya he mencionado anteriormente. Es un trabajador de la Fundación ASPACE Cataluña, y se encarga de las ayudas técnicas. Es un gran profesional, muy amable y familiar conmigo y conecta mucho con las personas con diversidad funcional.

Sabe adaptarse a nuestro ritmo y tiene mucha paciencia. Gracias a Àngel, desde hace unos dos años, he tenido la oportunidad de dar algunas charlas con la tableta que él me ha proporcionado para diversos colectivos con los que él mismo me ha puesto en contacto. Así, he hablado para los comerciantes sobre cómo adaptar las tiendas para las sillas de ruedas y de cómo queremos que nos traten. También he hablado para estudiantes, educadores y trabajadores sociales sobre mi experiencia personal.

Supongo que queréis saber cómo damos las charlas los dos. Àngel explica la teoría y yo, con mi tableta, me encargo de los casos prácticos, relatando mi experiencia o la de otras personas con diversidad funcional que conozco. Primero, para que yo pueda preparar la charla, Àngel me pasa las diversas preguntas que tengo que contestar, quince días o un mes antes, porque voy muy despacio escribiendo. Cuando ya las tengo escritas en el ordenador, seguidamente las paso en mi tableta, en un programa que me instaló Àngel que se llama «The Grid 2». Este programa permite a las personas que no podemos verbalizar correctamente utilizar el ordenador o la tableta como ayuda de comunicación. Funciona introduciendo un texto previamente escrito o utilizando los pictogramas que permiten construir frases de lo que queremos decir en ese preciso momento, y una voz lo reproduce.

Figura 8. Charla de Àngel Aguilar sobre las tecnologías de apoyo



En ASPACE es donde acuden los estudiantes de la universidad con el correspondiente profesor. Allí Àngel monta las diversas adaptaciones técnicas que utilizamos las personas con diversidad funcional, según las funcionalidades y capacidades de cada uno, que también son diversas, para mostrar su funcionamiento y utilidad. También les pone varios PowerPoints, con diferentes vídeos de personas con parálisis cerebral, que están usando las adaptaciones, siempre con un toque de humor, que a mí me gusta mucho. Luego, me da el turno

a mí, para que yo pueda transmitir a los alumnos, con la voz de mi tableta, mis respuestas y opiniones con respecto a las diversas preguntas que me han formulado. Mientras los estudiantes me miran y escuchan lo que estoy transmitiendo me siento orgullosa de ser útil para los demás y eso hace que crezca mi autoestima.

Espero que os haya servido esta entrevista para conocerme un poco y, sobre todo, para entender un poco más que las personas con diversidad funcional somos iguales que cualquiera otra. Para mí, es muy importante que los demás se den cuenta de que las personas con diversidad funcional también somos capaces de hacer muchas cosas, como cualquier otra persona, y que hacerlas más despacio no les resta valor. Por ejemplo, para responder a esta entrevista estoy ocupando mucho tiempo de mis vacaciones de verano, y está suponiendo un reto difícil para mí, pero me siento útil porque confío en que servirá no solo para que los estudiantes puedan aprender con mis experiencias, sino también para que las personas con diversidad funcional tengan mejores expectativas en su calidad de vida y puedan desarrollar sus capacidades al máximo.

