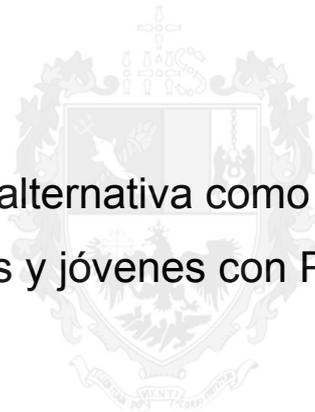


Universidad del Salvador

Licenciatura en Educación Especial

“La comunicación alternativa como medio de inclusión
social de niños/as y jóvenes con Parálisis Cerebral”



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Autora: Claudia Lorena Juárez

Comisión: 2005

Profesora Tutora: Diana Colón

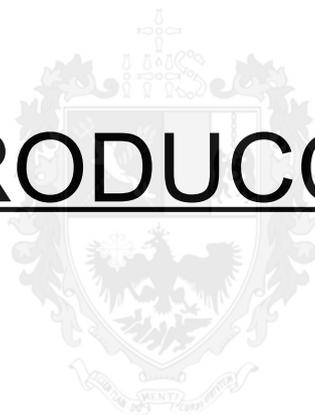
Capital Federal

Marzo, 2009

Índice General

| | Páginas |
|-------------------------------------|----------------|
| 1. Introducción | 2 |
| 2. Problema de investigación | 5 |
| 3. Objetivos | 10 |
| 4. Marco Teórico | 12 |
| 5. Diseño Metodológico | 28 |
| 6. Presentación de resultados | 33 |
| 7. Interpretación | 43 |
| 8. Conclusión | 49 |
| 9. Índice general | 54 |
| 10. Bibliografía | 55 |
| 11. Anexos | 58 |

INTRODUCCIÓN



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

El tema que se desarrollará a lo largo de este trabajo de investigación es: “La comunicación alternativa como medio de inclusión social de niños/as con Parálisis Cerebral”

Para la gran mayoría de la población mundial, la comunicación oral entre las personas, es una de las formas, innegablemente valiosa, para el desarrollo integral de todo ser humano, en todos los contextos existentes. Ya desde el momento del nacimiento, las personas recurren a diferentes formas para comunicarse. En un primer momento los recursos serán vegetativos y luego cada vez más intencionales (no verbales, verbales, y luego orales) para lograr el intercambio con el medio que lo rodea y poder interactuar con otros.

Paralelamente a este mundo mayoritario, existe una minoría carente de posibilidades de desarrollarse en ese mundo parlante, por su incapacidad de expresarse utilizando sus órganos de fonación. Aun con deseos y necesidad de la comunicación, deben recurrir a otros medios diferentes al lenguaje oral o complementario a él, para lograr los objetivos que la misma tiene, para todas las personas en general. Tal es el caso de muchas personas con parálisis cerebral.

La mayoría (quienes oralmente se expresan, los que escuchan, los que corren, etc.), ha sido el molde o patrón que marcó la diferencia entre lo que sería normal (igual a la norma) y diferente (distinto a la norma). A consecuencia de esto, personas como las que poseen alguna discapacidad, fueron postergadas y excluidas de la sociedad. Grupos como los ancianos, mujeres o extranjeros, viven en nuestros contextos la exclusión en muchos niveles. Es la realidad también de los niños y niñas, sobre todo para quienes poseen algún tipo de discapacidad, ya que pertenecen a dos grupos vulnerables y deben enfrentar a doble discriminación y a múltiples barreras que dificultan aun más su inclusión en la sociedad.

La comunicación nos permite interactuar con otros/as y enriquecernos en el intercambio de ideas, sentimientos, emociones, etc. Pero esto será posible cuando posibilitamos que dicha comunicación sea asible para quienes fueron “silenciados” en nuestra sociedad. En un mundo plural, plural serán las ideas, los sentimientos y, por qué no, las formas de comunicarnos. Según estimo, esta realidad no escaparía de los ámbitos escolares y tampoco a los relacionados a la educación especial. Por eso hay mucho por hacer. Es así que

en el transcurso de este trabajo, se presentará, desde un campo de investigación específico, un recorte de la realidad escolar en cuanto al aprendizaje y utilización de sistemas alternativos de comunicación.

Se comenzará presentando el problema/hipótesis que el campo presenta, dando detalles del mismo y las características de la población que lo conforman. Nos aproximaremos a definiciones y características de la Parálisis Cerebral y se profundizará sobre las posibilidades de comunicación oral o alternativa, de las personas que la padecen.

En vista a los ejes centrales de esta investigación se hablará también sobre la historia, necesidad, definición, características y clasificación de los SAAC (sistemas alternativos o aumentativos de la comunicación) en general, y las posibilidades de su utilización por parte de las personas con diferentes discapacidades sin comunicación oral. También se detallarán más puntualmente, aquellos sistemas recogidos del campo de investigación.

Otro de los puntos importantes a desarrollar, tiene que ver con la inclusión social. Si bien esta investigación nos limitará a lo referente a la inclusión dentro del ámbito escolar específico, nos detendremos a comentar sobre los avances del nuevo paradigma inclusivo en la sociedad toda.

Las expectativas de este trabajo están relacionadas con alcanzar el logro de los objetivos planteados al comienzo, respondiendo a la pregunta del problema/hipótesis. Así mismo, esperamos llegar a conclusiones que nos desafíen crecer como profesionales en la educación especial.

PROBLEMA



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

¿De qué manera los métodos alternativos de comunicación, favorecen a la inclusión en el ámbito educativo de los niños y jóvenes con parálisis cerebral en el Centro Educativo de Ramos Mejía?

Como profesora especializada en “audición, voz y lenguaje”, mi interés se basa fundamentalmente en generar posibilidades para el desarrollo de la comunicación entre las personas y colaborar en sostener aquellas ya establecidas, desde los procesos de enseñanza y aprendizaje.

Para los/as niñas con pérdida o disminución de la audición, por ejemplo, las opciones de medios de comunicación oscilan entre el lenguaje oral y el lenguaje de señas (según las tendencias y filosofías de trabajo de los diferentes centros educativos). Pero cuando las manos no se mueven y los órganos de fonación tampoco, pareciera casi imposible la aparición del lenguaje expresivo y deja en tela de juicio, el receptivo.

En el CET, muchos de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral, carecen de lenguaje oral o gestual y de probabilidades de poseerlos a partir de tratamientos fonológicos o de estimulación, siendo un obstáculo evidente a la hora de querer comunicarse. Esta realidad, provoca una genuina exclusión social en muchos de los ámbitos donde se desenvuelven, aun en el escolar.

Los niños/as y jóvenes con Parálisis Cerebral necesitan y solicitan de otros medios alternativos o aumentativos al lenguaje oral. Así aparecen como nuevas opciones, para ellos, los Sistemas Aumentativos-Alternativos de la Comunicación (SAAC). Veremos más adelante que para la utilización de los mismos será necesario conocer las características del grupo de personas con necesidades comunicativas especiales y será necesario detenernos a conocer las características de estos sistemas, con el fin de realizar una selección adecuada en cuanto a la relación persona-SAAC.

Dada la diversidad de las características de las personas que concurren al centro, (y sobre todo en el trabajo puntual con los niños/as y jóvenes con parálisis cerebral) se planteará la necesidad de establecer objetivos diferentes, individualizados para proporcionarles los apoyos necesarios en su desarrollo personal y social y así lograr mejorar la calidad de vida. Con ese fin, es que se busca el desarrollo de las habilidades de comunicación aplicando el método más adecuado a sus posibilidades.

En general, la población del CET, está conformada por 70 estudiantes, entre niños y adolescentes con diversas discapacidades, entre ellas, parálisis cerebral de grado leve, moderada, severa y profunda. A nivel médico, sus patologías de base, suelen traer otras agregadas, complicando claramente el cuadro. En cuanto a la disposición áulica, los estudiantes pueden estar agrupados por diferentes criterios, puede ser por de edad cronológica, intereses pedagógicos, lúdicos o sociales y por similitud de compromiso intelectual y /o motor.

No tomaré, para el presente trabajo, aquellos casos en los que los niños/as y jóvenes presenten compromisos intelectual y motor profundos, ya que los métodos de comunicación planteados para esta investigación no son viables para cuadros graves de parálisis cerebral.

El grupo seleccionado, para este trabajo, está conformado por estudiantes de tres salas diferentes. En dos salas hay 8 estudiantes y en la sala restante, 7. En el primer grupo hay 2 niños con parálisis cerebral, en el segundo 4 jóvenes y en el tercero 8 jóvenes con parálisis cerebral:

- Grupo A: 7 niños/as, entre 8 y 12 años de edad. Cuatro de ellos/as con PC.
- Grupo B: 8 niños/as, entre 6 y 8 años de edad. Dos de ellos/as con PC.
- Grupo C: 8 jóvenes, entre 12 y 15 años de edad. Todos con PC.

Aclaremos que el resto de los estudiantes de los tres grupos, logran expresarse mediante lenguaje oral y/o gestual, con las limitaciones propias que sus patologías traen

A la hora de los procesos de enseñanza y aprendizaje, la comunicación, suele presentarse como un desafío frente a estos grupos tan heterogéneos. La multiplicidad de personalidades, sumado a las patologías, síntomas y diagnósticos diversos, entre otras cosas, lleva al docente a plantearse la importancia de una atención personalizada y a la vez plural. Bien lo expresan Rendo y Vega, *“la diversidad es siempre más diversa de lo que podemos imaginar”*¹. Atender a cada niño o niña con dificultades en su comunicación, va

¹ Ver Alicia Devalle de Rendo y Viviana Vega, *“Una escuela en y para la diversidad”*, Aique, Buenos Aires, 2006

más allá de un contenido curricular, pues tiene que ver también con las posibilidades de desarrollarse fuera de las paredes escolares y enfrentarse a un mundo que lamentablemente pareciera no estar preparado aun para él/ella.

Se piensa (y se espera) que las instituciones y centros educativos especiales sean, por definición, espacios inclusivos, donde las diferencias se basen en la apreciación de la diversidad. O que promueven la inclusión social desde sus propias cosmovisiones y experiencias intra escolares. Pero, no obstante, los procesos educativos y sus recursos, aun se hallan en proceso para favorecer dicha inclusión, tanto dentro como fuera de los ámbitos educativos.

Tales situaciones provocan reflexionar sobre las variadas posibilidades de inclusión en la sociedad que las personas con discapacidad podrían tener (deberían tener, por derecho), si podrían crecer y desarrollarse, en espacios donde puedan aprender a expresarse y llegar a ser comprendidos y aceptados por los otros.

Tanto para las familias, como para los/as educadores y profesionales en la salud, los medios de comunicación alternativa/aumentativa, son de crucial importancia, pues son estos los que permitirán a las personas con alteraciones o carencias del lenguaje oral, asir el mundo que los rodea y expresarse en él. Es nuestra responsabilidad mayor, la de educar en estos términos, desde los parámetros de la inclusión, trabajando en el presente y vislumbrando un futuro promisorio. También considero importante, proveer de estos sistemas, para vernos influenciados y enriquecidos por las “voces” de quienes tienen alguna necesidad educativa especial.

El primer acercamiento, es intentar mirar dentro y desde adentro, un establecimiento escolar con régimen especial. Por lo general las docentes o médicos dedicados a los tratamientos de rehabilitación solemos leer a la sociedad con ojos críticos pero no hacemos lo mismo con nuestros “centros” o espacios de enseñanza y aprendizaje. ¿Nos animaremos a decir lo que realmente pasa en “casa”? ¿Nos animaremos a crecer para ser ejemplo para toda una sociedad excluyente y postergadora de los que más sufren por sus desventajas?

Estamos en la era de la comunicación. Al menos, eso es lo que se dice y lo que parece. Los medios audiovisuales, la computación, internet y la telefonía celular son algunas de los medios que han facilitado la comunicación en personas con diferentes discapacidades, pero la realidad nos dice que esto sucede principalmente (¿exclusivamente?) en el primer mundo, lejos de nuestro alcance, donde las realidades (como el cumplimiento de leyes y derechos de todos los seres humanos) son otras. Por esto es que considero necesario que nos adentremos a cuestionar, revisar y, por qué no, a ¡crear! medios alternativos, aquellos que faciliten, incluyan y dignifiquen a los seres humanos con discapacidad.

Toda persona, con o sin discapacidad se verá envuelta en la necesidad de comunicarse desde los primeros momentos de vida. Esta necesidad se considera para la supervivencia (el bebe llora para pedir que lo alimenten) y para todo el desarrollo integral como ser humano. La comunicación es un proceso, se va desarrollando a lo largo de toda la vida del ser humano, en relación con sus padres, familias y pares, etc.

Si bien, la población elegida es muy acotada, espero hacer justicia a un grupo mucho más grande de niños/as y jóvenes que desean tener una experiencia escolar con aprendizajes, crecimiento y buenas relaciones.

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR