

El caso que presentamos a continuación es parte de una serie de historias ejemplares sobre la forma en que algunos educadores en nuestras comunidades están creando oportunidades extraordinarias para que sus alumnos con discapacidad aprendan, crezcan y logren resultados asombrosos. El Consorcio AbleNet Research da este lugar especial a las personas que ponen en práctica su pasión con admirable liderazgo y sólidas estrategias de intervención que tienen impactos positivos en el crecimiento y los logros de sus estudiantes, y así crea un foro en el que es posible honrar y compartir los esfuerzos de los educadores ejemplares en el mundo entero.

Esquema general

[Resumen ejecutivo](#)

[Convocatoria a investigar](#)

[Sobre CATIC](#)

[Lea sobre el viaje de Gaby](#)

[Lea lo que dicen los mentores de Gaby](#)

[Lea sobre recursos de investigación y tutoría](#)

[Conozca a Gaby](#)

[Lea sobre las autoras](#)

[Descargo de responsabilidad](#)

Una campeona del cambio

Resumen ejecutivo

Gabriela (Gaby) es una auténtica “campeona del cambio”. Como cofundadora y directora de un nuevo centro en la Ciudad de México, sistemáticamente impulsó nuevas concepciones sobre las aptitudes de las personas con discapacidad y promovió la difusión de información e imágenes sobre la comunicación aumentativa y alternativa y su aplicación. Este artículo describe la trayectoria y la inspiración de Gaby, que incluyen el apoyo de sus mentores en las áreas de conocimientos clínicos y negocios. El compromiso de Gaby hacia el desarrollo profesional sentó las bases para que la comunidad de personas con discapacidad en México aumente sus niveles de aprendizaje, vinculación social y conquistas.

Convocatoria a investigar

El artículo principal de este número es un ejemplo inspirador de cambio y de cómo una persona puede movilizar a una comunidad para que adopte nuevas formas de concebir y aplicar los recursos que ofrecen las tecnologías de apoyo y las intervenciones que permiten una mayor independencia y mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad. Con la mira en el futuro, se requiere más investigación formal que recopile pruebas con bases científicas sobre los factores que influyen y promueven cambios en las actitudes que afectan la intervención con prácticas óptimas. Conforme lee usted este artículo, lo exhortamos a “ponerse el sombrero de investigador” y a considerar qué preguntas para investigación pueden plantearse sobre el cambio y cómo puede usted involucrarse en esas investigaciones. Sus ideas serán bien recibidas. Lo invitamos a comunicarse por vía electrónica con Cheryl Volkman a cvolkman@ablenetinc.com/arc para compartir sus preguntas sobre investigación y su interés para investigar sobre cualquier aspecto de ser un campeón del cambio en la comunidad de personas con discapacidad.

Sobre CATIC

CATIC (Centro de Apoyo Tecnológico para la Comunicación y el Aprendizaje) es una institución sin fines de lucro en la Ciudad de México que ofrece una variedad de servicios para niños y adultos con discapacidad y sobre comunicación aumentativa y alternativa y tecnologías de apoyo. CATIC se fundó en 2005, con dos terapeutas de lenguaje que atendían a 15 niños; actualmente cuenta con nueve especialistas (seis terapeutas de lenguaje, una terapeuta física y dos psicólogos) que asesoran y atienden directamente a 80 niños y adultos. El centro de demostración de las tecnologías de apoyo de CATIC es una piedra angular del apoyo ejemplar que Gaby y sus colegas ofrecen a los proveedores de servicios y a la comunidad de personas con discapacidad. Una de las mayores prioridades y un fuerte compromiso de las fundadoras de CATIC es la capacitación, la consulta y la difusión de información sobre la comunicación aumentativa y alternativa y las tecnologías de apoyo tanto en México como en otros países de Latinoamérica.

(Para mayor información sobre CATIC: www.caticmexico.org o Gabriela@caticmexico.org)

Lea sobre el viaje de Gaby

El proceso que puso en práctica Gaby para diseñar y desarrollar el Centro involucró tres etapas universales, que son algo lineales, pero que también se traslapan (véase la Figura 1). En la etapa I (inspiración), Gaby sintió la inspiración o el reto de adoptar nuevas creencias o formas de pensar. En la etapa II (educación), aprendió sobre los usos y aplicaciones de la comunicación aumentativa y alternativa, lo que incluyó la gama de recursos y dispositivos existentes. La etapa III (experiencia) comprendió una experiencia más intensa y de aplicación práctica a lo largo del tiempo para profundizar el aprendizaje y, dentro de un entorno de terapia, adquirir mayor confianza en la adaptación de las intervenciones a las necesidades específicas de cada cliente. También se replanteó cuáles serían sus siguientes objetivos.

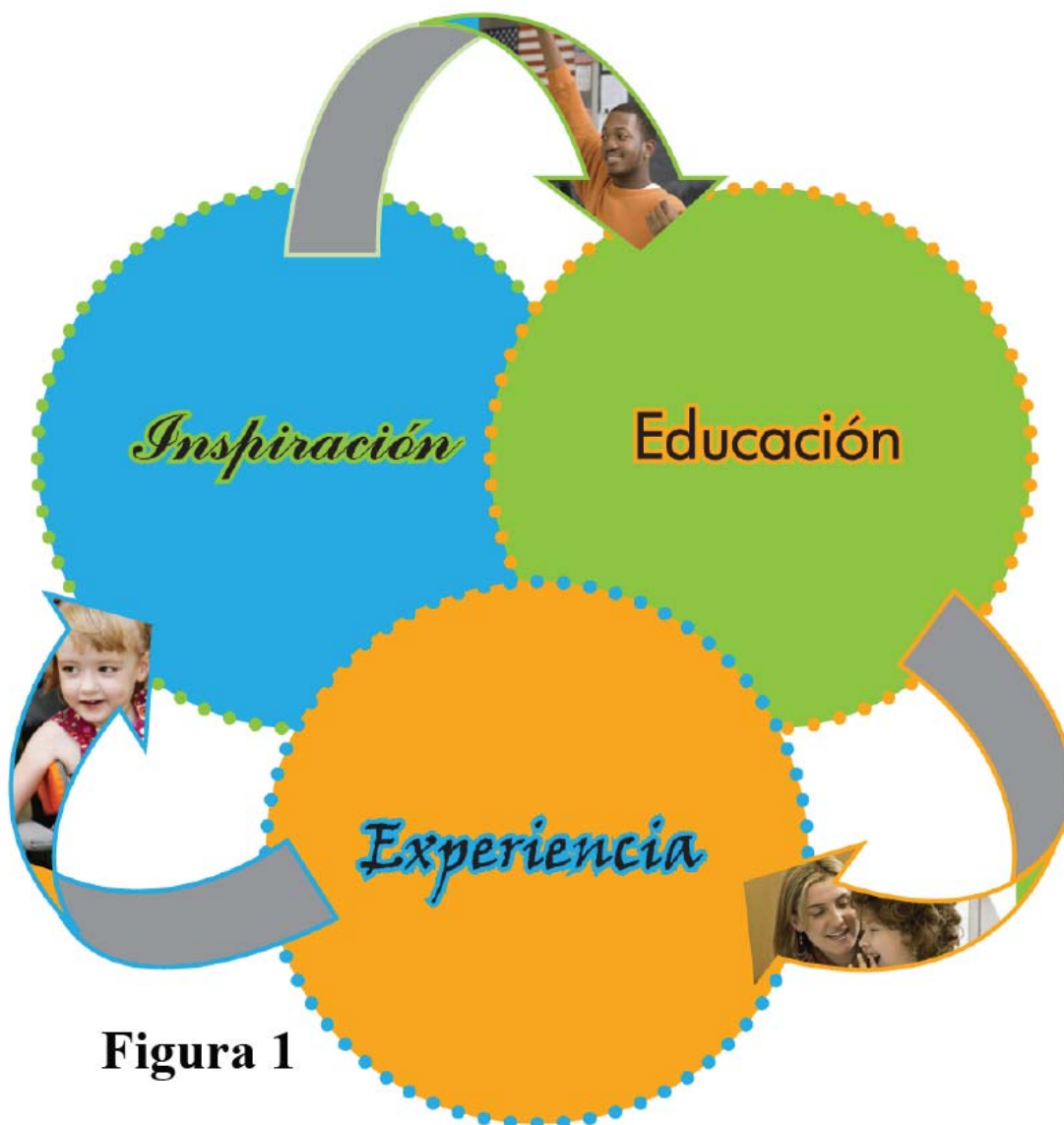


Figura 1

Gaby nos cuenta su historia en la siguiente entrevista con Cheryl Volkman. Gran parte de su aprendizaje puede utilizarse para reproducir estos resultados en otras instituciones que se estén estableciendo en el mundo.

Cheryl:

“En tu viaje para promover el cambio en México, ¿qué tan importante fue la inspiración?”

Gaby:

La inspiración definitivamente fue un factor importante en mi propio proceso de adopción de la tecnología. Hace aproximadamente ocho años, Nadia Browning, terapeuta ocupacional de Canadá, vino a México y dio una presentación sobre los principios básicos de la comunicación aumentativa y alternativa y las técnicas de intervención. Alrededor de seis terapeutas de la Ciudad de México asistimos a ese taller. ¡Fue ahí donde me enamoré de la CAA!

No conocía a nadie en México que usara en aquel entonces la comunicación aumentativa y alternativa, y nunca me habría imaginado que existían herramientas que, dependiendo de la habilidad del cliente, pudieran ofrecerse para permitir que un niño se comunicara. Los niños que vi en los videos de Nadia eran el tipo de niños a los que aquí se trataría típicamente sólo con terapia física y ocupacional, porque para ellos no había opciones de comunicación. En aquellos casos en que los padres exigían servicios de comunicación, la mayoría de los profesionales —incluyéndome a mí— usábamos todo el tiempo de terapia para ayudarles a hablar.

Dos años después fui a Canadá a una capacitación, y cuando volví empecé a hablar con otros profesionales y con los padres que solamente recibían servicios de rehabilitación física sobre esta “nueva alternativa” para ellos, y empecé a hacer lo que pude con la limitada información de que disponía.

Cheryl:

“¿Cuáles fueron algunos de los principales hitos en tu proceso de aprendizaje?”

Gaby:

La inspiración me llevó a un hambre de aprender, que fue la razón por la que fui a Canadá. Esta experiencia cambió mi vida. Pude ver a Nadia en acción, ver a los niños trabajando y a otros terapeutas trabajando con ellos. Pude ver cómo seleccionaban el vocabulario dependiendo de la personalidad del niño. Observé a una pequeña que todo el tiempo quería besos y abrazos y, por supuesto, eso estaba en una de las primeras páginas de su sistema de comunicación.

En 2004 fui a California, después de obtener el premio de Maestra Residente de escuela The Bridge School de California. Para mí fue una oportunidad increíble de combinar teoría e investigación con estudios formales en el transcurso de un año académico. También tuve la oportunidad de aprender de cada uno de los profesionales con los que tuve contacto. Hablé con los terapeutas de lenguaje y con los maestros sobre estrategias didácticas; con los terapeutas físicos y ocupacionales sobre formas de sentarse, posicionamiento y movilidad; y con los especialistas en tecnologías de apoyo sobre los distintos tipos de software, aparatos y herramientas de acceso. Aprendí de hecho a programarlos en su mayoría. También tuve la oportunidad de asistir a clases en la Universidad Estatal de San Francisco y tuve la gran fortuna de entrar en contacto con Sarah Blackstone y Harvey Pressman. Ellos han seguido siendo mentores importantes para mí los últimos

cuatro años. Si tuviera que pensar en una única experiencia que haya cambiado mi vida en todos los sentidos, definitivamente elegiría el tiempo que pasé en la Bridge School.

Después de un año en la Bridge School, creía fervientemente que esto —la comunicación aumentativa y alternativa— era algo importante y algo que quería traer a la Ciudad de México. Había vuelto a la etapa I, a la inspiración de pasar al siguiente nivel. Con el apoyo de mi amiga Marcela Manzur, aceptamos el reto y fundamos el centro CATIC.

Cheryl:

“¿Qué te enseñaron estas experiencias sobre lo que se requería para inspirar a las personas y ampliar su aprendizaje y su experiencia con la comunicación aumentativa y alternativa?”

Gaby:

Creo que la experiencia directa es el primer factor crítico para ayudar a las personas a comprender y conocer las posibilidades que existen. Es por eso que establecer un centro de demostración era un elemento importante de nuestra visión. Puesto que en nuestro país no se conocía la comunicación aumentativa y alternativa, sabíamos que era necesario contar con un centro de demostración con recursos impresos y video. Sabíamos también que necesitábamos experiencia en vivo con personas que utilizaran sus aparatos, además del equipo y los dispositivos de demostración. Con el apoyo de la Escuela Bridge entablé relación con distintas empresas para solicitar donaciones para el centro. Me sorprendió la generosidad de la mayoría de las empresas, porque, aunque aún no habíamos establecido el centro, creyeron en mi proyecto. Con este apoyo pude traer a México muchos dispositivos de comunicación, software y algunas herramientas de acceso. También obtuvimos apoyo para que CATIC organizara e impartiera pequeños talleres en México. También ha sido crucial visitar otros centros para hablar, compartir y escuchar lo que ellos tienen que decir.

Cheryl:

“Has dado pláticas a estudiantes universitarios. ¿De qué manera han cambiado sus actitudes y perspectivas con las presentaciones de ejemplos reales de clientes que utilizan la comunicación aumentativa y alternativa?”

Gaby:

Observamos algunos cambios significativos en estas presentaciones. Cuando explicamos el tipo de clientes con los que trabajamos, los estudiantes se cuestionan cómo es posible que podamos tener objetivos para ellos, tienden a creer que no vale la pena trabajar con ellos; haciendo comentarios como si fuera una pérdida de tiempo. Pero entonces empiezan a cambiar las cosas cuando mostramos los videos de nuestros niños que, con movimientos de la cabeza, pueden usar interruptores para controlar el software de comunicación. Se dan cuenta de la diferencia que puede haber en la vida de alguien que está en una silla de ruedas cuando puede activar su juguete favorito moviendo un brazo.

Cheryl:

"¿Qué tan relevantes son las tres etapas de intervención (inspiración, educación, experiencia) para que sus clientes adopten la comunicación aumentativa y alternativa?"

Gaby:

Las tres etapas son extremadamente relevantes para nuestros clientes, en especial la etapa de inspiración. La inspiración para nuestros usuarios de la comunicación aumentativa y alternativa implica que se den cuenta ellos mismos de las posibilidades que les ofrece el uso de los recursos de comunicación aumentativa y alternativa. Por eso les mostramos videos de usuarios competentes a los usuarios potenciales. La inspiración también tiene que ver con alentar a los usuarios a soñar. Fue asombroso que a muchos de estos niños nadie les había preguntado nunca qué querían ser cuando fueran grandes. Al principio, cuando empezamos a hacerles esa pregunta, sus padres nos veían como si estuviéramos locas. Ahora, conforme ven avanzar a sus hijos y se dan cuenta de las posibilidades que les ofrece la tecnología, ¡son ellos quienes lo preguntan!

Cheryl:

"¿Cuáles son algunas de las dificultades fundamentales que pueden enfrentar quienes quieren ser líderes en la adopción de la comunicación aumentativa y alternativa y las tecnologías de apoyo?"

Gaby:

Pueden ser muy comunes cuatro dificultades principales. La primera probablemente sea inspirar a las personas a creer que sus hijos y sus pacientes pueden aprender y aprovechar los recursos de la comunicación aumentativa y alternativa. En muchos casos se trata de cambiar el punto de vista de las personas y eliminar muchos de los mitos que tienden a tener respecto a la comunicación aumentativa y alternativa.

Otro desafío que enfrentamos fue ayudar a las personas a comprender que para empezar a usar la comunicación aumentativa y alternativa no se necesita dinero para comprar los aparatos. Muchas veces iniciamos con materiales impresos y una vez que el cliente empieza a avanzar, esto motiva a la familia a ahorrar para comprar el equipo.

Otra dificultad potencial es dejar atrás la tendencia a tratar de arreglar lo que el niño no puede hacer para poder trabajar con lo que sí puede hacer. Así, en lugar de enfocarse más en rehabilitarlo o esforzarse para superar las dificultades que tiene (por ejemplo, si no puede hablar, tratar de que hable; si no puede escribir porque tiene problemas motores, trabajar en su control motor, ¡incluso si eso implica diez años de esfuerzo con resultados casi nulos!), alentamos a las familias a creer que la terapia debe enfocarse también en lo que su hijo SÍ puede hacer (por

ejemplo, si el niño puede usar interruptores activados con la cabeza, ¡entonces podemos hacer que escriba utilizando una computadora y los interruptores mañana!). Creo que es importante trabajar y darles a los estudiantes los recursos que pueden usar en este momento, en lugar de esperar hasta que puedan ejecutar ciertas acciones como requisitos previos.

Una cuarta dificultad es que se acepten los aparatos en las escuelas, porque el personal no quiere asumir la responsabilidad de un equipo tan caro. Hemos hecho frente a este problema hablando con los padres y haciendo que ellos y los cuidadores o maestros de los niños firmen un documento en que se declaran responsables de ayudar al niño a cuidar su aparato. En este documento también se establece que no son responsables si el aparato se daña o se pierde. Así se facilita mucho que los maestros asuman la responsabilidad. En algunas escuelas, los directores le asignan al niño un casillero para guardar su teclado. Los padres también se aseguran de que el niño tenga su dispositivo en su mochila cuando llega a la escuela y también cuando lo recogen.

Cheryl:

“Acabas de enumerar algunos desafíos muy importantes que muchos enfrentan y enfrentarán. ¿Qué consejo general podrías darnos para ayudar a hacer frente a estas dificultades?”

Gaby:

Creo que se requiere paciencia y persistencia para enfrentar la primera dificultad. ¡Cambiar actitudes toma tiempo! Ha sido muy útil tener artículos sobre los mitos y realidades de la comunicación aumentativa y alternativa, igual que los videos y los artículos sobre casos exitosos. También ha sido muy útil la credibilidad que se logra cuando los padres de pacientes que han experimentado éxito transmitan los resultados de la comunicación aumentativa y alternativa a otras personas.

También se necesita una fuerte red de apoyo y mentores a quienes puedas recurrir cuando necesitas información y asesoría. Hay tanta información disponible en todo el mundo, así es que hay que tratar de obtener los mejores consejos de los demás.

Creemos que el desarrollo profesional es una de las máximas prioridades. Nos mantiene inspirados, y es necesario estar en contacto constante con lo que está funcionando en otros lados. Para cumplir con este compromiso y para apoyar a nuestra comunidad, organizamos conferencias y talleres para padres y profesionales. En la primera conferencia tuvimos presentaciones de muchos especialistas de la Bridge School, además de otros expertos que han impartido talleres, como Nadia Browning, Caroline Musselwhite, Sherri Tennant y Deanna Wagner. Ahora estamos planeando una segunda conferencia para abril de 2009, con Vicki Casella, Sarah Blackstone, Harvey Pressman, Caroline Musselwhite, Deanna Wagner y Karen Casey. En la primera conferencia tuvimos a 150 asistentes, y esperamos atraer a 300 para la de 2009.

Cheryl:

“¿Qué papel desempeña en CATIC los apoyos tecnológicos simples?”

Gaby:

La tecnología sencilla nos ha sido de gran utilidad, porque en México generalmente los padres tienen que comprar las herramientas de sus hijos. No hay financiamiento gubernamental o de los distritos escolares. Por eso a menudo son más accesibles las tecnologías sencillas. Además, el menor costo y la facilidad de uso ayudan tanto a los padres como a los maestros a aceptar las tecnologías de apoyo sencillas.

Respecto a los productos de comunicación de AbleNet, los que más usamos son Step-by-Step™, Talking Symbols™ y la unidad de control PowerLink®. El Step-by-Step ha sido muy bueno, porque podemos grabar un solo mensaje (que siempre es útil para llamar la atención e iniciar una interacción comunicativa), o grabar una secuencia de mensajes que formen parte de una canción, un rezo, o cualquier juego conocido. Sirve especialmente para motivar a los niños que empiezan a comunicarse si les decimos una oración y ellos tienen que “decir” la siguiente. También usamos el comunicador Step-by-Step como herramienta para practicar diálogos sociales y permitir que los niños participen en interacciones comunicativas más fluidas.

Usamos Talking Symbols porque son pequeños, accesibles y muy útiles para grabar un mensaje para distintos propósitos, como participar en lecturas compartidas, pedir su libro de comunicación o comunicar necesidades básicas.

Con la unidad de control PowerLink para cocinar y en actividades artísticas y de entretenimiento hemos podido ver otro nivel de motivación cuando los niños pueden encender ellos la licuadora o algún otro aparato eléctrico.

En general, todos los productos de tecnología de apoyo sencilla que usan nuestros niños han hecho recapacitar a la gente y le han permitido abrirse a otras perspectivas. Después de ver a los niños que usan las tecnologías sencillas, he escuchado comentarios como: “No sabía que supiera eso”... “Ah, de verdad le gusta cocinar” o “¡Con esto puede hablar!”

Cheryl:

“Has logrado mucho en dos años, aunque sé que apenas empiezas. ¿Cuál es tu visión a futuro para extender el uso de la comunicación aumentativa y alternativa en México y cómo lo lograrás?”

Gaby:

Creo que el esfuerzo de traer a México la comunicación aumentativa y alternativa ha avanzado mucho y que le falta mucho por avanzar. En muchos sitios en México se han visto cambios

importantes en cuanto a abandonar la concentración total en la rehabilitación y el tratamiento de las áreas problemáticas. Ahora el enfoque se dirige a la comunicación y a aprender lo que puede hacer el niño y cómo puede hacerlo (con cuáles recursos) para alcanzar los objetivos de comunicación. La modificación de las creencias forma parte importante del viaje y representa un esfuerzo que continuaremos.

Hemos aprendido que no sólo tenemos que cambiar las convicciones de los padres; también tenemos que hacer grandes esfuerzos para influir en las creencias de maestros, terapeutas, doctores e incluso de los clientes mismos. ¡No tenemos tiempo que perder! Yo aprovecho cualquier oportunidad para hablar de la comunicación aumentativa y alternativa y las tecnologías de apoyo. El otro día tuve un pequeño accidente automovilístico y de inmediato llamé a Fernando para pedirle ayuda. Es uno de mis pacientes, y trabajaba en un taller mecánico antes de empezar tener afasia. Cuando llegó Fernando al lugar del accidente, todo mundo pensó que estaba loca por haber pedido ayuda a alguien que ni siquiera podía hablar. Cuando vieron que le hablaba como le hablaría a cualquiera y que él podía comunicarse con su computadora, ¡¡todo se desató!! ¡Empezaron a hacer preguntas y estaban pasmados con el poder de la comunicación aumentativa y alternativa!

Nuestra visión a futuro debe incluir más capacitación, especialmente en otras áreas geográficas y a otros profesionales (por ejemplo, a los que trabajan con adultos, personas con problemas de manejo de conducta, etc.). También es importante que amplíemos nuestros servicios y el equipo de demostración mediante donaciones. En última instancia, queremos seguir difundiendo la voz y facilitar que otras personas de otras ciudades tengan acceso a nuestra capacitación. Por ello, pronto vamos a empezar a viajar a otras ciudades para impartir nuestros talleres.

Cheryl:

“Estoy segura de que muchos de nuestros lectores que están pensando establecer un centro o algún otro tipo de iniciativa local se preguntarán cómo pagan ustedes todo esto. No solamente han pasado de 15 a 80 clientes, sino que han aumentado su personal de dos a nueve especialistas. Es un logro increíble.”

Gaby:

Cuando empezamos, manejábamos el centro como negocio, así es que cobrábamos a los niños que tenían seguro privado o a las familias que podían pagar. También desde el principio empezamos a becar a algunos niños. Más adelante nos registramos como asociación sin fines de lucro, lo que nos permitió recibir donaciones de empresas interesadas en patrocinar a un niño. Algunos clientes pagan menos, o pagan muy poco por nuestros servicios. También obtenemos fondos por las inscripciones a nuestros talleres y actualmente estamos trabajando con una universidad para que los estudiantes hagan su servicio social voluntario en nuestro centro.

Cheryl:

“La investigación nos ayuda a comprender qué funciona y por qué, además de qué no funciona y por qué no. Si tú pudieras pedirles a los investigadores que diseñaran estudios que pudieran orientarte para generar los cambios que te propones lograr, ¿cómo serían esos estudios?”

Gaby:

Preguntas y estudios potenciales para investigación:

- *¿Qué tan importante es el papel de ser inspirado y de inspirar a otros en el proceso de adopción de tecnología? ¿Cuáles son los mejores métodos para desarrollar en una organización una visión con la que se logren cambios de sistemas y adopción de tecnologías?*
- *¿Qué se requiere en un programa o experiencia de capacitación y desarrollo profesional para generar cambios en actitudes, conductas e intervenciones para apoyar a las personas con discapacidad para que logren niveles más altos de independencia y plenitud?*
- *¿Cuál son el papel y el impacto de los mentores para promover un proceso eficaz de adopción de tecnología?*
- *¿Qué se requiere para que los profesionales de la educación se sientan “retados” a adoptar nuevas creencias o formas de pensar respecto a sus estudiantes y clientes, que incluyan un aumento en sus expectativas?*
- *¿De qué manera aumenta o mejora el progreso de los clientes si se les hace participar más activamente en la visualización de su futuro y en el establecimiento de metas?*
- *¿Cuál es el papel de la comunidad para promover y mantener la generalización de las habilidades en distintos entornos?*
- *¿Qué estrategias funcionan para ayudar a las personas (como Gaby) a extender su impacto más allá de los servicios básicos que ofrecen?*
- *¿Es posible influir en la forma en que se prepara a los profesionales globalmente (por ejemplo, en su capacitación antes de iniciar su práctica profesional) de manera que no se descuide esta área?*
- *Las ideas de usted...*

Lea lo que dicen los mentores de Gaby

Dra. Vicki R. Casella, Directora Ejecutiva de The Bridge School, San Francisco, CA
<http://www.bridgeschool.org/about/index.php>

Creo que es importante que sus lectores comprendan lo difícil que es producir cambios culturales y de actitudes. En esencia, es esto lo que los Maestros Residentes deben lograr en la mayoría de los casos cuando vuelven a su país de origen. Cada paso adelante implica un enorme esfuerzo, y la resistencia puede ser abrumadora. Tienen que luchar para volver a establecerse cuando vuelven a su país, desarrollar estrategias para implementar el cambio que se proponen y al mismo tiempo mantener su carrera profesional. Gabriela fue una Maestra Residente excepcional y ha logrado cambios significativos en todos los aspectos del uso de la comunicación aumentativa y alternativa para las personas con las que trabaja y para sus familias. Ha apoyado a otros internacionalmente y en México. ¡ES TODA UNA ESTRELLA!

Para leer más sobre la entrevista con la Dra. Casella, véase el Anexo 1.

Dra. Sarah Blackstone, Ph.D., CCC-SP, Socia de AAC RERC, Fundadora y Presidenta de Augmentative Communication Inc.

Desde la perspectiva de un mentor, la manera más eficaz de apoyar a Gaby y a otros como ella es la capacidad de establecer una relación cimentada en la confianza y la disposición de ayudar. Es crucial ser capaz de escuchar, en particular cuando uno no forma parte de esa cultura. En resumidas cuentas: tener una relación que funcione para ambas partes. Utilizar la tecnología de las telecomunicaciones, como Skype, para mantener contacto telefónico constante. Tenemos conversaciones mensuales desde hace años, lo que le da oportunidad a Gaby de compartir lo que está haciendo y lo que necesita.

Para leer más sobre la entrevista con la Dra. Blackstone, véase el Anexo 2.

Harvey Pressman, Presidente de Central Coast Children's Foundation y Director de Redacción de *Augmentative Communication News*

No estoy seguro cuánto de la historia de Gaby se puede generalizar a otros países, porque creo que la situación de cada persona es muy distinta. Por ejemplo, las influencias culturales, los recursos y el apoyo disponibles varían de un país a otro. Todas estas macrofuerzas influyen en lo que puede hacer la gente en la práctica. Sin embargo, existe cierta cualidad empresarial social en conjunción con una "audacia con fines humanos" que les permite a Gaby y a las personas como ella arriesgarse, extenderse y llegar a donde nadie ha llegado antes. Cualidades como la persistencia y el optimismo ciertamente forman parte de este perfil, además de tener la noción de que uno puede lograr un cambio. Incluso con esta actitud de "poder lograr", la sensación de tener un "respaldo" es clave para el éxito en la adopción de las

tecnologías de apoyo y la comunicación aumentativa y alternativa en las comunidades globales. El acceso a personas con experiencia y capacidad de respuesta facilita que los pioneros, como Gaby, salgan adelante.

Otro factor sumamente importante es entablar vínculos personales con las personas que operan como mentores en otros países, con miras a establecer relaciones a largo plazo que permitan forjar y mantener una red de apoyo. Esto puede ser tan importante como el apoyo material. Gaby es excepcional. Ha sido un placer verla adoptar un papel de liderazgo cada vez mayor en la comunidad de la comunicación aumentativa y alternativa. Espero que los lectores, especialmente en Latinoamérica, se pongan en contacto con Gaby para recibir apoyo y para percibir el valor de importar los servicios que Gaby puede suministrar para beneficio de las personas con discapacidad en sus comunidades.

Lea sobre recursos de investigación y tutoría

Nos complace compartir el contenido del número de junio de 2008 de *Augmentative Communication News* (ACN). Dos artículos se refieren a otros esfuerzos globales: un resumen de investigación identifica tres áreas de actividad comunes a las que recurren los pioneros de la comunicación aumentativa y alternativa para ir acumulando capacidad en este campo a lo largo del tiempo, y el segundo presenta los apoyos de mentores que han ayudado a los pioneros de la comunicación aumentativa y alternativa a producir cambios en sus comunidades.

(Para mayor información, visite el sitio web de ACN: www.augcominc.com. Si desea una copia gratuita de los siguientes artículos, favor de enviar un correo electrónico a Sarah Blackstone: sarahblack@aol.com).

El primer artículo: Getting Started in Emerging AAC Areas: What do we know?

Blackstone, S. (2008) *Augmentative Communication News* (ACN); Volumen 20, Número 1 y 2; páginas 1-4.

En este artículo se describen algunos antecedentes del desarrollo global de los servicios desde los albores del desarrollo de la comunicación aumentativa y alternativa a principios de los años setenta. También se resume un estudio reciente de Courtney Noblett, del Instituto de Estudios Internacionales de Monterey, titulado "*Supporting disability services in emerging nations: Strategies for managing knowledge across cultures*". El resumen de este estudio identifica tres áreas de actividad comunes a las que recurren los pioneros de la comunicación aumentativa y alternativa para ir acumulando capacidad en este campo a lo largo del tiempo.

El segundo artículo: The Bridge School and TIR Award: 1998-2008

Blackstone, S. (2008) *Augmentative Communication News (ACN)*; Volumen 20, Número 1 y 2; páginas 4-11.

En este artículo se habla de los cinco ganadores de este premio, de Mumbai, Polonia, Singapur, Sudáfrica y México (Gabriela). Se discute el impacto que ha tenido cada uno de ellos en su respectivo país y los apoyos fundamentales que utilizaron para lograr dicho impacto.

Recursos adicionales

International Society for Augmentative & Alternative Communication.

<http://www.isaac-online.org/en/home.shtml>

Los integrantes de los capítulos de la ISAAC son grupos de miembros que trabajan en conjunto para hacer realidad la visión de la ISAAC. La visión de la ISAAC es que todas las personas del mundo que podrían comunicarse más fácilmente con el uso de la comunicación aumentativa y alternativa puedan hacerlo. Lo hacen organizando eventos en sus países o regiones del mundo. Estos esfuerzos incluyen conferencias, talleres, boletines y programas educativos. También hablan con personas responsables de las políticas que afectan a las personas con dificultades de comunicación.

Conozca a Gaby



En este perfil se presenta el increíble viaje de Gabriela Berlanga, terapeuta de lenguaje y directora de CATIC (Centro de Apoyo Tecnológico para la Comunicación y el Aprendizaje) en la Ciudad de México. Gabriela fundó CATIC en 2005 conjuntamente con Marcela Manzur (terapeuta de lenguaje).

Lea sobre las autoras

Jackie Levin: Cofundadora de AbleNet, Inc.; Fundadora de Jackie Levin & The Power of Possibility (www.thepowerofpossibility.com); Cofundadora del Butterfly Peace Path (www.butterflypeacepath.com) y fundadora de Project M Families (www.projectmfamilies.com).

Cheryl Volkman: Cofundadora y Directora Emérita de AbleNet, Coordinadora del Consorcio de Investigación de AbleNet (www.ablenetinc.com/arcadvisors).

Nota: Las autoras desean extender un reconocimiento especial a Peggy Locke, Ph.D., Jefa de Equipo de Autism Services, Bloomington, MN, y a Dave Edyburn, Ph.D., Catedrático del Departamento de Educación Excepcional en la Universidad de Wisconsin-Milwaukee por su revisión y sus aportes terminológicos, preguntas para investigación potencial y en la estructura y organización de la versión final de este estudio de caso.

Descargo de responsabilidad:

Los puntos de vista que se expresan aquí no representan necesariamente las posturas o políticas de AbleNet, Inc. AbleNet se esfuerza por contar la historia tal como la expresan los entrevistados, para que sea verdaderamente su historia. AbleNet agrega valor a la historia con vínculos para investigación y otros recursos que permitan a los lectores consultar datos e información conexos.

ANEXO 1

Entrevista con la Dra. Casella (continuación):

Cheryl:

“¿Qué visión se persigue con el programa de Maestros Residentes?”

Dra. Vicki Casella:

Cuando Pegi Young y los otros fundadores establecieron la Escuela Bridge, su intención era servir no solamente al reducido número de niños que asistían en un momento dado a la escuela, sino tener un impacto mucho más amplio y global. Se desarrollaron varios enfoques para difundir las estrategias y técnicas didácticas, y el programa de Maestros Residentes fue uno de los resultados de este trabajo de difusión. La visión para este programa se basa en la creencia de que se pueden producir cambios globales por personas industriosas que cuenten con las habilidades, conocimientos y pasión que se requieren para trabajar en el logro de estos cambios. La Escuela Bridge inició el programa de Maestros Residentes durante el ciclo académico 1998-1999.

Esta beca se otorga para promover el desarrollo de habilidades en el uso de las formas aumentativas y alternativas de comunicación y las tecnologías de apoyo en un país en el que exista poca información o capacitación al respecto. Los residentes deben tener ya los antecedentes académicos, la experiencia profesional y las autorizaciones o licencias necesarias en su país de origen para prestar servicios a

personas discapacitadas. El residente acude a la Escuela Bridge y trabaja al lado de nuestros especialistas, asiste a cursos universitarios, visita una variedad de programas, participa en conferencias profesionales y experimenta una amplia diversidad de enfoques y filosofías educativos durante el año de su residencia. El siguiente año, la Escuela Bridge envía a un equipo de profesionales al país de origen del residente para impartir talleres y cursos de capacitación, para aumentar la conciencia sobre el valor de educar a los niños con necesidades especiales, para trabajar con los padres en promoción, interacciones y estrategias de comunicación y para establecer al participante del programa de Maestros Residentes como especialista y recurso local.

La visión última es que la Escuela Bridge tenga un impacto global en la educación de niños con necesidades especiales mediante la difusión de información, capacitación, módulos de instrucción en internet y a través de los esfuerzos de nuestros receptores de la beca de Maestro Residente. Hemos publicado información sobre cada uno de nuestros Maestros Residentes en la página <http://www.bridgeschool.org/outreach/tir/index.php>.

Cheryl:

“¿Puede compartir uno o dos ejemplos más de acciones o resultados que se hayan dado en otros países, como ocurrió en México con Gabriela?”

Vicki:

El último número de ACN de Sarah Blackstone se dedicó a los cinco Maestros Residentes anteriores. Todos ellos han logrado cambios significativos en el tratamiento y educación de niños y adultos con necesidades especiales. Usha Dalvi fue la primera Maestra Residente becaria y su principal objetivo era que se incluyeran cursos de comunicación aumentativa y alternativa en los programas de estudios universitarios en la India para que los terapeutas de lenguaje obtuvieran una introducción al uso de estas estrategias y pudieran prestar mejores servicios a la población sin habla de ese país. Recientemente se le otorgó a Usha un subsidio gubernamental para establecer cuatro programas de capacitación en la India enfocados a la comunicación aumentativa y alternativa. En ellos se impartirán talleres, y se ofrecerán materiales y estrategias didácticas a profesionales, padres y cuidadores en cuatro regiones del país. Usha fue líder en la formación de ISAAC-India (International Society for Augmentative and Alternative Communication), una organización internacional para prestadores de servicios de comunicación aumentativa y alternativa.

Ala Smyczek fue la segunda becaria del programa de Maestros Residentes y acudió a la Escuela Bridge desde Cracovia, Polonia. Al regresar a Polonia, Ala ayudó a instituir la Asociación Nacional Polaca de Comunicación Aumentativa y Alternativa "Speaking Without Words", y actualmente dirige esa organización. Ala fue coeditora de la primera publicación polaca dirigida a la comunicación aumentativa y alternativa. Su labor ha tenido un importante impacto en la educación de los niños en todo Polonia.

Cheryl:

"¿Puede explicarnos cómo se utilizan las tecnologías sencillas en su escuela y cómo las emplean los becarios cuando vuelven a sus países?"

Vicki:

Nuevamente, esta información puede encontrarse en nuestro nuevo sitio web. Nuestra serie sobre estrategias multimodales está publicada en <http://www.bridgeschool.org/transition/multimodal/index.php>. Nuestras Estrategias para el Éxito se pueden consultar en <http://www.bridgeschool.org/transition/multimodal/index.php>. Éstas y otras páginas de nuestro sitio web ilustran las maneras en que utilizamos o no utilizamos la tecnología.

ANEXO 2

Entrevista con la Dra. Sarah Blackstone (continuación):

En general dejamos que ella hable, y estas conversaciones revelan las necesidades más apremiantes. Por ejemplo, el acelerado crecimiento de CATIC de dos a nueve especialistas dio lugar a cuestiones administrativas. Nuestra recomendación después de escuchar sobre las frustraciones de Gaby en este sentido fue que se comunicara con alguien con experiencia en la administración de una clínica. Existen muchos ejemplos y los acontecimientos han ido dándose a lo largo del tiempo. Ser abierto y escuchar realmente qué se necesita es tan importante porque las dificultades que enfrenta Gaby hoy son muy distintas de las que enfrentaba cuando inició el centro.

Más allá del apoyo que le proporcionamos como mentores, vemos en Gaby a una persona con cuatro características importantes para ser líder en la adopción de las tecnologías de apoyo y la comunicación aumentativa y alternativa. Una de las más importantes es ser alguien que aprende, que realmente disfruta y desea aprender.

La pasión es otra de ellas. En el caso de Gaby, ¿no hay manera posible de que ella permita que la gente no se comunique! La tercera es la determinación, que Gaby ha mostrado tener desde el primer día, conforme ha seguido enfrentando la multitud de desafíos que se le han planteado. La cuarta es una característica mucho más sutil de muchos agentes del cambio exitosos: saben que “lo importante no son ellos”. La conducta de Gaby demuestra claramente que su propósito y su misión la trascienden a ella. Cuando los líderes como Gaby saben que no son ellos lo importante, no se preocupan por los detalles, lo que les facilita concentrarse en su meta.

Además de servir de motivación e inspiración para los profesionales, familias y otros agentes, considero que compartir la historia de Gaby y de otras personas como ella es una manera de sensibilizar a las comunidades globales sobre lo que realmente es la comunicación aumentativa y alternativa. Y, en el caso de los profesionales de la comunicación aumentativa y alternativa que se sienten aislados, la historia de Gaby puede ser fuente de esperanza: “Si Gaby puede, ¡yo también puedo!”