

# EC+: una propuesta para la Interacción Comunicativa en las Personas Adultas con Discapacidad Múltiple y Profunda (DAMP-a)<sup>1,2,3</sup>

((EC+: una propuesta para la interacción comunicativa))

**Abstract:** People with profound intellectual and multiple disabilities (PMLD) are a relative small and heterogeneous group with extreme delays in intellectual, social and communicative functioning and scarce adaptative skills. Communicative skills in adults with PMLD (PMLD-a) are limited in functions and forms so they are high environmental dependent and communicative interaction with them is difficult. Throughout last century communicative intervention with PMLD has evolved revealing augmentative and alternative communication (AAC) as a valid option to enhance communication in this population although it is not always the most useful option for speech and language therapist (SLT). Intensive interaction combined with staff training and/or intervention tools like alternative and augmentative systems are considered the most suitable for these professionals. Implementing AAC to improve communicative interaction between PMLD and their partners is a challenge for families, SLTs and care staffs who share their daily live with them because of the great amount of information needed for effective verification: PMLD characteristics, device features and rapid technology advances and care-staff knowledge and personality. EC+ is a new and adaptable tool compatible with the special communication needs of individuals with PMLD-a. EC+ aim is to improve communicative interaction between persons with PMLD-a and their caregivers. EC+ app is a promising tool although its efficacy should be validated for further evidences to enhance communicative interaction for these people with PMLD-a with Complex Communication Needs.

**Resumen:** Las personas con Discapacidad de Aprendizaje Múltiple y Profunda (DAMP) constituyen un grupo relativamente heterogéneo y pequeño de la población con retraso severo en el funcionamiento intelectual, social, comunicativo y escasas habilidades de autocuidado. La comunicación de las personas con DAMP-adulta (DAMP-a) está limitada en funciones y formas de comunicación que los hace altamente dependientes del entorno y dificulta la interacción comunicativa con ellos. La intervención comunicativa en esta

- 1 María Luisa Luque Liñán. Departamento de Psicología Básica. Universidad de Málaga. [mlluque@uma.es](mailto:mlluque@uma.es)
- 2 José Miguel Rodríguez Santos. Departamento de Psicología Básica. Universidad de Málaga. [jmiguel.rodriguez@uma.es](mailto:jmiguel.rodriguez@uma.es)
- 3 Marina Calleja Reina. . Departamento de Psicología Básica. Universidad de Málaga. [marinac@uma.es](mailto:marinac@uma.es)

población ha evolucionado a lo largo del último siglo mostrando que la Comunicación Aumentativa y Alternativa es una opción válida para mejorar la interacción comunicativa con estas personas aunque no siempre es la opción más utilizada por los logopedas. La interacción intensiva es el enfoque de intervención más utilizado en combinación con el entrenamiento a los cuidadores y/o otras herramientas como los sistemas de comunicación alternativa y aumentativa. La implantación de un sistema para mejorar la interacción comunicativa de estas personas con sus interlocutores es un reto para los logopedas, las familias y demás profesionales que comparten su vida cotidiana con ellos dada la cantidad de información que es necesaria para verificar su eficacia: características de los usuarios, de los dispositivos sometidos a la rapidez de los cambios tecnológicos y de los interlocutores. El EC+ es una herramienta nueva y versátil con contenido compatible con las necesidades complejas de comunicación de estas personas con DAMP-a creada con el objetivo de mejorar la interacción comunicativa con estas personas. La aplicación EC+ es prometedora aunque debe ser validada como sistema de mejora de la interacción comunicativa para esta población con Necesidades Complejas de Comunicación (NCC).

**Keywords:** Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, Alternative and Augmentative Communication, Speech and Language Therapist, intensive interaction, EC+.

**Palabras clave:** Discapacidad de Aprendizaje Múltiple y Profunda en adultos, Comunicación Aumentativa y Alternativa, logopedas, interacción intensiva, EC+.

## 1. La Discapacidad de Aprendizaje Múltiple y Profunda

La Discapacidad de Aprendizaje Múltiple y Profunda (DAMP) es un término descriptivo que se utiliza para personas con discapacidad intelectual severa o profunda y dificultades severas de aprendizaje. Un diagnóstico de DAMP indica un retraso muy significativo en la adquisición de los hitos del desarrollo evolutivo a lo largo de toda la vida. Según la Organización Mundial de la Salud la edad mental de los adultos está por debajo de los tres años con un cociente intelectual  $\leq 20$  (OMS, 2007) por debajo de 20–25 o los 35–40, para los profundos y los graves respectivamente (DSM-IV, APA, 1994). Además, puede coexistir con autismo y/o limitaciones sensoriales y motrices (Brady et al., 2016). La interrelación entre estas discapacidades, a su vez, incrementa la complejidad de sus necesidades. Los niños y los adultos con DAMP muestran un retraso extremo en su funcionamiento intelectual y social con una comprensión simbólica y del lenguaje escasa o difícilmente apreciable, con pocas o ningunas habilidades de autocuidado, de comunicación y de movilidad. La población con discapacidad intelectual profunda constituye entre el 1% y el 2% de la población con discapacidad intelectual pero en la práctica la prevalencia es difícil de establecer dada la variedad de definiciones que se

pueden adoptar (Carnaby, 2007) y dados los cambios demográficos y los avances médicos se prevé que aumente el número de individuos DAMP (Goldbart, Chadwick y Buells, 2014). Por lo tanto, dada la variedad y multiplicidad de trastornos, la diversidad de causas (anormalidades cromosómicas, procesos degenerativos, daño cerebral perinatal, etc...), así como la baja prevalencia, las personas con DAMP aparecen como un grupo relativamente heterogéneo y pequeño con necesidades complejas de comunicación (NCC).

## 2. La Comunicación en las Personas con DAMP

Las Necesidades Complejas de Comunicación (NCC) de las personas con DAMP se deben al trastorno severo de la comunicación que presentan. Las personas con trastorno severo de la comunicación tienen dificultades para mostrar sus deseos e intereses de manera inteligible. La comunicación de estas personas es altamente dependiente de la interpretación de otros para que se entienda, tienen poca conciencia de sus propias intenciones que a su vez son escasas, tienen una capacidad limitada para usar de forma independiente un código lingüístico en cualquier modalidad: habla, signos o símbolos gráficos, se comunican de forma inconsistente. Todo ello conduce a significados ambiguos y como consecuencia asumen las sugerencias de sus interlocutores ya que no tienen capacidad para entenderlos adecuadamente y contradecirlos (Grove, Bunning, Porter y Olson, 1999). En general, las habilidades de comprensión son muy bajas o difíciles de determinar aunque en los adultos las habilidades de comunicación receptivas tienden a ser mayores (Belva, Matson, Sipes, y Bamburg, 2012; Lifshitz-vahav, 2015). Así, encontramos DAMP-a que muestran una comprensión aceptable en entornos cotidianos que les permite interpretar dentro de un contexto dado, las afirmaciones, preguntas y órdenes básicas que les transmiten interlocutores conocidos, lo cual facilita una conducta adaptada a su vida diaria. Ante una afirmación como “Estás muy guapa hoy” muestran satisfacción; ante una pregunta como “¿quieres ver la tele?” se dirigen hacia el sofá para ver la tele, en caso afirmativo, o se dirigen hacia otro rincón para mostrar una preferencia diferente; o ante una orden cotidiana como “límpiate la boca”, “guarda tu libro” o “come las patatas”, la realizan.

Sin embargo, sus habilidades expresivas varían desde la ausencia de comunicación expresiva intencional cuando comunican poco o nada con escasos cambios de actitud o expresión facial, hasta algunas formas de comunicación simbólica muy limitadas (Casella, 2005). Este autor indica que realizan estas funciones mediante movimientos del cuerpo, gestos o expresiones faciales y, en ocasiones, vocalizaciones intencionales, llegando hasta enunciados de una o varias palabras. Las habilidades expresivas que muestran los DAMP se pueden agrupar en diferentes

categorías tales como gestos de contacto intencional (tocan algo o a alguien para llamar la atención sobre aquello que tocan), gestos distales intencionales (movimientos de brazos para señalar alguna cosa, persona o suceso que aparece ante ellos), símbolos individuales y combinación de símbolos con significados concretos de saludo, despedida, petición que en ocasiones son idiosincráticos para cada individuo. A pesar de estas limitaciones se ha observado que los DAMP transmiten estados emocionales, hacen elecciones, piden objetos o personas deseadas, transmiten protestas, saludos y despedidas, inician la comunicación, atraen la atención, en general, utilizan actos protoimperativos con mayor frecuencia que actos protodeclarativos (Casella, 2005), dado que el propósito principal de sus actos de comunicación es demandar atención sobre personas u objetos más que demandar atención conjunta para compartir la presencia de objetos, acciones o personas sin ánimo de conseguir cualquiera de ellos. Esto indica (ver Tabla 1) que los adultos con DAMP tienen destrezas de comunicación que les permiten la interacción con el entorno, mostrar sus elecciones y expresar algunas necesidades (Casella, 2005).

En función de las destrezas en el uso de signos y símbolos para la comunicación, las personas con DAMP pueden subdividirse en tres grupos ampliamente aceptados por la literatura previa (Ogletree, Bruce, Finch, Fahey y McLean, 2011):

**Tabla 1.** Formas y Funciones de la comunicación en DAMP-a Fuente: Casella (2005)

<b>Funciones de la comunicación</b>	<b>%</b>	<b>Formas de comunicación</b>	<b>%</b>
Transmiten estados emocionales	92.9	Gestos de contacto intencional	100
Transmiten protestas	92.9	Expresión facial	100
Hacen elecciones	85.7	Orientación del cuerpo	85.7
Piden objetos o requieren personas deseadas	85.7	Gestos de resignación	85.7
Inician la comunicación	85.7	Gestos de mandatos	85.7
Atraen la atención hacia ellos	78.6	Contacto ocular	85.7
Transmiten saludos y despedidas	78.6	Sonidos/vocalizaciones	78.6
Piden acciones	78.6	Señalan acciones	78.6
Dirigen las acciones de sus interlocutores	78.6	Usan lenguaje signado	78.6
Piden ayuda	71.4	Gestos para apoyar acciones/ actividades	71.4
Nombran/identifican personas, objetos y actividades	57.1	Niegan/afirman con la cabeza	57.1
Transmiten el final de una actividad	42.9	Dicen palabras	50
Cambian su comunicación si no son comprendidos	35.7	Usan tableros de objetos/dibujos	21.4
Informan sobre sus iguales	35.7		

1. - Un subgrupo de esta población son comunicadores perlocutivos, es decir, no tiene comunicación intencional y sus conductas, proactivas o reactivas, se convierten en comunicativas bajo la interpretación de otros. Sus conductas proactivas encaminadas a la interacción social carecen de intención y persistencia y sus conductas reactivas a la interacción son menos convencionales jugando un papel importante el llanto, la expresión facial o el movimiento. Tanto las conductas proactivas como las reactivas dependen de la interpretación de sus interlocutores y del conocimiento que estos tengan del propio sujeto DAMP y de su entorno. Cuando un comunicador perlocutivo al escuchar su nombre mantiene el contacto visual con su interlocutor nos indica que lo reconoce como comunicador y al esbozar una sonrisa nos indica una actitud proactiva para comunicarse. Sin embargo, cuando aparta la mirada y se mueve en dirección opuesta indicará una reacción negativa a la comunicación con dicha persona.
2. - Otro subgrupo está formado por comunicadores ilocutivos que muestran una comunicación no simbólica pero intencional, persisten en sus deseos, alternan la mirada entre su objetivo y sus interlocutores, reparan intentos comunicativos fallidos y señalan el éxito de la comunicación. Se comunican mediante gestos para expresar funciones reguladoras como pedir o protestar y cuando tienen habilidades para utilizar vocalizaciones, estas son inmaduras y carecen de sonidos consonantes. Aunque su expresión es no simbólica pueden comprender algunas formas simbólicas contextualizadas, es decir, pueden comprender algunas formas de palabras destacadas, objetos asociados a actividades, objetos o personas de su interés. En estos casos, al final de la jornada en el taller ocupacional mostrar un dibujo de un autobús seguido de la foto de su madre o de una casa, acompañado del enunciado “vamos al autobús para ir a casa con mamá” es un mensaje que es comprendido y que también puede ser utilizado por estas personas. En otras ocasiones se les muestra un objeto o foto relacionado con una actividad como por ejemplo un catálogo de juguetes o la foto de un libro y ellos muestran su rechazo a esa actividad y su preferencia por otra, bien con gestos de señalar la ventana o la puerta, en muchas ocasiones acompañado de vocalizaciones, que mostraría que quieren salir al jardín y no realizar la actividad propuesta. Además, es posible que si no son comprendidos, señalen repetidamente a la ventana a la vez que llaman la atención de su cuidador, insistiendo en sus deseos.
3. - Un tercer subgrupo está constituido por los denominados comunicadores locutivos que ya utilizan símbolos para comunicarse. Las formas simbólicas que utilizan son variadas, incluyen palabras, aproximaciones a palabras, objetos, fotos, dibujos esquemáticos, signos manuales y habla mediante

dispositivos electrónicos. Los comunicadores locutivos usan con frecuencia símbolos para comprender y para expresarse. Los símbolos expresivos en forma de palabra suelen englobar una categoría semántica completa, como por ejemplo la palabra “pan” alude a cualquier comida, aunque acompañada de una foto o un símbolo de otro alimento puede clarificar su preferencia. Los símbolos receptivos, fotos, dibujos acompañados de palabras, se utilizan para mejorar la comunicación con sus interlocutores y organizar sus actividades diarias de forma que sirvan de agendas visuales o para señalar rincones o dependencias en las que se realiza una actividad concreta.

No obstante los límites entre estos subgrupos son borrosos de forma que pueden pertenecer a un grupo de mayor habilidad y por el contrario utilizar formas de comunicación más básicas e, independientemente del subgrupo al que se adscriban, todos utilizan formas de comunicación no convencionales, es decir, idiosincráticas, en muchas ocasiones usan gestos concretos para una actividad o persona que no son los que convencionalmente se le atribuyen por ejemplo un puño sujetando algo acompañado de un leve balanceo de cabeza, puede referirse a un autobús ya que en el autobús ellos perciben ese movimiento y esa postura. De hecho, se informa de formas de comunicación aberrante, excesiva llegando a ser en ocasiones autolesiva (Ogletree et al., 2011). Dada la heterogeneidad entre estos individuos, la severidad de la discapacidad intelectual en una persona concreta no indica necesariamente el nivel de comunicación expresiva que puede alcanzar, aunque parece claro que por la limitación de los recursos cognitivos, comunicativos y adaptativos descansa fundamentalmente en la comunicación no verbal para las funciones básicas de comunicación.

### **3. La Intervención Educativa y Comunicativa en la Población con DAMP-a**

El trastorno severo de la comunicación que presenta la población DAMP les impide participar activamente y de forma independiente en la vida cotidiana por lo que necesitan intervención (Bellamy y Croot, 2010; Iacono, West, Bloomberg y Johnson, 2009). La intervención con esta población ha experimentado un gran progreso desde mediados del siglo XX. Afortunadamente la segregación, basada en la creencia de que no se benefician de la instrucción ha dado paso a la inclusión, tras el fructífero trabajo de múltiples organizaciones, fundamentalmente, de padres (por ejemplo, en España la FEAPS; Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo; en EEUU, NJC, National Joint Committee on the Communicative

Needs of Persons with Severe Disabilities) que han culminado con la publicación de los derechos de las personas con discapacidad en la ONU (2006) y con su ratificación por parte de los estados miembros.

Este cambio en las expectativas educativas de las personas con discapacidad ha puesto de manifiesto el vacío existente entre la investigación y la práctica, particularmente en esta población con Discapacidad Intelectual Severa (Courtade, Test, y Cook, 2015). Las propuestas iniciales se basaban en la aplicación estricta de modelos conductuales en entornos aislados que han ido dando paso a opciones más funcionales basadas en el esfuerzo de la comunidad en su conjunto. El NJC propone los siguientes principios prácticos basados en evidencias: a) promover la comunicación como conducta social, b) reconocer diferentes modalidades de comunicación incluida la conducta, c) utilizar a todos los agentes de la comunidad, d) promover la comunicación en contextos interactivos naturales, e) facilitar la relación productiva con otros, f) contemplar que, con frecuencia, la comunicación requiere modificaciones físicas y/o sociales del entorno que aseguren la aceptación de las ofertas de comunicación.

Progresivamente, las investigaciones en el campo de la comunicación en personas con DAMP han mostrado evidencias crecientes de mejora de las conductas comunicativas con el 96% de las intervenciones que se realizan en estos individuos (Snell, Chen y Hover, 2006) e indican que en contextos altamente estructurados con apoyo y supervisión constante e individualizada, estas personas tienen la oportunidad de relacionarse con su mundo y conseguir desarrollar su mayor potencial (Bellamy y Croot, 2010). Consistentes con el marco propuesto por NJC han surgido propuestas de intervención centradas en tres estrategias, la sustitución de conductas, el uso de rutinas y la aplicación de comunicación alternativa y aumentativa, reconociendo la naturaleza multifacética de la comunicación y sugiriendo que la valoración e intervención debe ampliarse más allá de las personas con DAMP para incluir a sus interlocutores y los entornos donde desarrollan su actividad (Ogletree et al., 2011).

Sin embargo, en la práctica, los logopedas aplican una lógica de intervención centrada en las necesidades particulares de las personas con DAMP-a ya que ellos asumen que aumenta la probabilidad de que los resultados de la intervención se incorporen con mayor eficacia y rapidez a su vida cotidiana. La toma de decisiones de los profesionales acerca de qué enfoque de intervención utilizar con DAMP-a se basa en suposiciones tácitas e intuitivas a partir de: 1) las necesidades que perciben que tienen los usuarios en relación a su nivel de desarrollo y sus preferencias; 2) factores organizativos; 3) su experiencia clínica entre 2-10 años; y 4) rara vez se realiza la intervención con un único enfoque (Goldbart, Chadwick y Buell, 2014). Además, siguiendo a estos autores, las evidencias

empíricas son escasas, están basadas en la experiencia clínica (estudio de casos) y los avances de las investigaciones y las opiniones de expertos juegan un papel secundario en la toma de decisiones para la intervención. Goldbart et al. (2014) estudian los enfoques de intervención que utilizan los logopedas ( $n = 42$ ), sus motivaciones y las evidencias empíricas que apoyan estas decisiones. La intervención utilizada por el 91,4% de los logopedas entrevistados, la utilizada con mayor frecuencia es la interacción intensiva encaminada a establecer las bases de la interacción y las relaciones sociales para el desarrollo de las destrezas tempranas de comunicación, tratar las conductas difíciles y/o mejorar las destrezas de comunicación del equipo de trabajadores. Los logopedas indican ventajas adicionales de este enfoque de intervención: 1) no exige recursos especiales, lo cual facilita su utilización, y 2) se combina con frecuencia con otros enfoques. Evidencias de la eficacia de la interacción intensiva en personas con DAMP-a se muestran en estudios de múltiples líneas base de caso único (Leaning y Watson, 2006; Zeedyk, Caldwell y Davies, 2009). Zeedyck et al. (2009) muestran mejoras en el 70% de los casos con DAMP-a ( $n = 10$ ) en conductas comunicativas básicas como contacto ocular, orientación del cuerpo y proximidad con el interlocutor así como expresión del estado emocional. Leaning y Watson (2006) también informan de que utilizar la interacción intensiva en personas con DAMP-a ( $n = 5$ ) incrementa las conductas positivas de contacto ocular, mirada dirigida a objetos de su interés y expresión emocional, así como la disminución de las conductas de autoestimulación. Sin embargo, los avances no se generalizan, por lo que sugieren la necesidad de continuar con la intervención en interacción intensiva durante periodos más largos del utilizado en su estudio (periodo de 8 sesiones) y también el entrenamiento del equipo de cuidadores y del personal que atiende a estas personas. El segundo sistema de intervención más utilizado por los logopedas (77 % de ellos) que trabajan con DAMP-a es el uso de objetos de referencia muy utilizado para sordo-ciegos y otros déficits multisensoriales. El uso de objetos de referencia consiste en utilizar objetos tangibles, es decir, no simbólicos, en rutinas apropiadas como medio para facilitar la adquisición del uso simbólico de dichos objetos. Los objetos de referencia deben ser específicos para cada individuo de forma que correspondan con sus preferencias y necesidades y es recomendable que se utilicen asociados a una actividad para facilitar el paso de la comunicación no simbólica a la comunicación simbólica (Jones, Pring y Grove, 2002) por ejemplo: una cuchara asociada a la situación de comer en vez de utilizar símbolos u objetos arbitrarios. De esta manera pueden servir como ayuda para anticipar lo que va a ocurrir y como apoyo para dotar de un contexto facilitador a la comprensión de forma que fortalezca las asociaciones objeto-actividad y finalmente puedan ser utilizados de forma expresiva

para pedir o realizar elecciones. Jones et al. (2002) muestran la eficacia de la intervención utilizando un grupo estándar de objetos de referencia con personas DAMP-a ( $n = 13$ ), después de 10 semanas de intervención algunos participantes llegaron al efecto techo mientras que otros, aunque también progresaron, mostraban un uso limitado de los objetos y sugieren el uso de objetos concretos y personalizados para mejorar la eficacia. El tercer tipo de intervención utilizado por el 42,9% de los logopedas es el pasaporte de comunicación aunque no hay evidencias comprobadas de su uso (Goldbart et al., 2014). Estos autores consideran debatible que los pasaportes de comunicación sean enfoques de intervención, los concibe como herramientas para compartir información con la persona DAMP-a dado que su preparación constituye un medio para promover la interacción a la vez que mejorar el conocimiento de la persona DAMP-a. Los enfoques multisensoriales son utilizados por el 40% de los logopedas que trabajan con DAMP-a y constituyen el cuarto enfoque más utilizado por los logopedas en el estudio de Goldbart et al. (2014). El entrenamiento al equipo de cuidadores y personal que convive con las personas DAMP-a es importante para el 37% de los logopedas correspondiendo al quinto enfoque más utilizado. La importancia de este entrenamiento está claramente demostrada (por ejem. Dobson, Upadhyaya y Stanley, 2000). Las razones de su importancia para el personal que convive con las personas DAMP-a son: a) que proporciona modos de vivir y comunicarse con esta población tan afectada; b) que aumenta el conocimiento que tiene acerca de cómo comunicarse con estas personas; y, c) que hace posible que aumenten las oportunidades de comunicación aumentando también el compromiso en los planes y decisiones que toman. La razón principal de su importancia desde el punto de vista de las personas con DAMP-a es que el personal aprende habilidades para comunicarse con ellos y para proporcionarles mayores oportunidades de comunicación. Junto con la interacción intensiva también se utiliza el modelo de la intervención simbólica. Un 22,9% de los logopedas utilizan este modelo de intervención simbólica con DAMP-a seguido de otros enfoques utilizados por menos del 15% de los participantes (Goldbart et al., 2014). Estos logopedas utilizaban un amplio rango de sistemas simbólicos de intervención que incluían el Makaton, PECS (Picture Exchange Communication System), objetos, fotos y otros sistemas no especificados. Los logopedas utilizan estos sistemas simbólicos por las siguientes razones: potencian que las personas con DAMP-a realicen elecciones, implican habilidades receptivas y expresivas, son importantes para iniciar la comunicación y son versátiles para ser combinados con otros sistemas como los principios de la comunicación total y la interacción intensiva. La utilidad de los sistemas simbólicos como sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) en la población DAMP-a está bien documentada (ver Beck,

Stoner y Dennis, 2009 y Beukelman y Mirenda, 2013, entre otros). En resumen, los logopedas con mayor frecuencia utilizan sistemas centrados en los individuos con DAMP-a basados en la interacción intensiva acompañada del entrenamiento a los cuidadores y resto de personal para favorecer esta interacción y acompañada de otros enfoques de intervención. Estos enfoques de intervención actúan principalmente para facilitar esta interacción mediante el uso de objetos de referencia, pasaportes de comunicación, cambios en el entorno con enfoques multisensoriales tipo musicoterapia, y los sistemas de símbolos más o menos complejos para la comunicación alternativa o aumentativa.

#### **4. La Comunicación Alternativa y Aumentativa en DAMP-a**

Afrontar la terapia de la comunicación y el lenguaje en DAMP es un reto que los logopedas, de forma intuitiva, abordan con frecuencia utilizando la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) que es una de las estrategias más recomendadas (Ogletree, et al., 2011). La CAA se refiere a un conjunto de métodos y de tecnologías diseñados para suplementar la comunicación de personas con ninguna o limitada habilidad de lenguaje o habla con el objetivo de aumentar su competencia comunicativa y sus habilidades para participar en la interacción (Hagan y Thompson, 2013). La CAA está indicada para personas que presentan trastornos severos y, en concreto, los sistemas con ayuda se utilizan para personas que tienen poca destreza para usar signos manuales o dificultad para usar símbolos. Estos dispositivos se han utilizado para mejorar diferentes destrezas de comunicación, para demandar objetos, saludar o responder a preguntas (Sigafoos, O'Reilly, Lancioni y Sutherland, 2014) y para iniciar actividades (Kagohara, Sigafoos, Achmadi, van der Meer, O'Reilly, y Lancioni, 2011). La literatura en relación al uso de CAA en DAMP indica que los enfoques multimodales que incorporan gestos, vocalizaciones, signos, expresiones faciales así como símbolos pictóricos, dispositivos de voz y otras tecnologías basadas en el ordenador tienen más éxito para alcanzar las necesidades de comunicación de personas con Necesidades Complejas de Comunicación (NCC) en todos los contextos donde desarrollan su actividad (Wilkinson y Hennig, 2007).

En relación a las estrategias de intervención CAA en personas con DAMP-a, las evidencias de estudios de caso indican que en torno a la mitad de los logopedas siguen el interés del usuario, integran CAA en actividades y rutinas cotidianas y sistemas con ayuda (fotos o dispositivos), la mayoría organiza el entorno y usa refuerzo contingente a los deseos y peticiones (Snell, Chen, y Hoover, 2006).

Aunque existen algunos modelos para guiar la evaluación y la intervención CAA (como por ejemplo el modelo de participación de Beukelman y Mirenda de 1988 recogido en Beukelman y Mirenda, 2013), hay poca información en relación a su aplicación específica en contexto clínico lo que resulta en situaciones incómodas de abandono, alteración y ausencia de persistencia por parte de los logopedas que implementan CAA (Dietz, Quanch, Lund y McKelvey, 2012) e identifica la necesidad de utilizar protocolos para la toma de decisiones clínicas en la evaluación de CAA en personas con NCC.

En un estudio reciente de Lund, Quach, Weissling, McKelvey y Dietz (2017) proponen que el proceso de toma de decisiones para la implantación de la CAA debe ser un proceso de evaluación comprensiva que incluya tres perspectivas: a) el individuo con DAMP-a, b) las destrezas de los interlocutores y c) las características del dispositivo.

- a) Hay un consenso generalizado entre los profesionales que abordan la evaluación de personas con DAMP de que es necesario utilizar una combinación de test de funcionamiento cognitivo, valoración de la conducta adaptativa, del nivel de dependencia, las competencias comunicativas, los puntos fuertes de habilidad comunicativa del individuo y las barreras que evitan la comunicación; el perfil del potencial usuario (DAMP-a), estrategias comunicativas, preferencias, necesidades y objetivos de esta población de forma individualizada dada la heterogeneidad que manifiestan. Sin embargo, las herramientas estandarizadas para medir el funcionamiento cognitivo en individuos con DAMP-a son escasas dado que con frecuencia el nivel de esta población alcanza niveles muy básicos que dificulta reconocer las diferencias individuales, más aún teniendo en cuenta el deterioro cognitivo que se produce con la edad. Valorar todos estos aspectos del individuo requiere una ingente cantidad de recursos personales, económicos y de coste de tiempo. Además dada la amplitud de necesidades de esta población, la evaluación debe ser realizada en equipo y por tanto la dinámica del equipo es un factor añadido de complejidad para la recogida e integración de la información.
- b) Por otra parte es necesaria la información sobre los sistemas, tecnologías y dispositivos. En este sentido hay que destacar la rapidez en los cambios tecnológicos que vivimos en la sociedad actual. Los sistemas CAA con ayuda, especialmente los de alta tecnología, han evolucionado rápidamente en los últimos 20 años debido a la explosión tecnológica de la sociedad actual. La aparición de las tablets, el aumento de la capacidad de los móviles, la proliferación de apps para cualquiera de los dispositivos (tablet, móvil u ordenador portátil o fijo) ha permitido superar los problemas iniciales de portabilidad

y coste económico (Calleja, 2018). Estos cambios tecnológicos aplicados a la CAA han aumentado la variedad en los sistemas estáticos y han permitido generar sistemas dinámicos más sofisticados y versátiles. El uso de dispositivos táctiles: comunicadores, ipads o ipods han mostrado ser eficaces para facilitar la comunicación en DAMP-a (Beck et al., 2009; Kagohara et al. 2013) y actualmente los gifs están comenzando a ser probados para mejorar la CAA de estas personas. Los cambios tecnológicos aún no han terminado por lo que las aplicaciones deben ser versátiles y capaces de adaptarse a la capacidad de comunicación y simbolización de los adultos con DAMP.

- c) En cuanto a las destrezas de los interlocutores (equipo profesional, personal, familia,...) que van a comunicar con el DAMP-a es importante, entre otras cuestiones, la experiencia clínica, la comodidad y facilidad a la hora de manejar el dispositivo y, especialmente la interacción intensiva en sintonía entre el personal del equipo y los usuarios con DAMP-a. Las personas sin discapacidad, con frecuencia tienen dificultades para interpretar la comunicación de las personas con DAMP-a en parte por la ausencia de lenguaje y en parte por las características e idiosincrasia de la comunicación de estas personas, como hemos analizado anteriormente. Estas características de comunicación que presentan dificultan la interacción social y el establecimiento de relaciones sociales, que habitualmente se limitan a sus familiares y al personal de la institución, taller o centro ocupacional donde desarrollan su actividad diaria. Los trabajadores de estos centros juegan un papel fundamental para mejorar la comunicación facilitando la interacción y las relaciones sociales. Sin embargo, la interacción entre los trabajadores y los individuos con DAMP-a suele ser breve e infrecuente, destinada principalmente a controlar las interacciones y las actividades por lo que predominan las instrucciones más que las preguntas o los comentarios. Además al equipo que trabaja en estas instituciones le suele costar interpretar las señales no verbales de estas personas, en parte porque no emplean un tiempo extra necesario para interactuar con éxito con estas personas (Johnson, Douglas, Bigby e Iacono, 2012). Dedicarles tiempo para poder compartir momentos con ellos posibilita una interacción positiva basada en el establecimiento de relaciones de disfrute conjunto o, simplemente, de cercanía y presencia conjunta sin demandas de actividad. Según Jonhson et al. (2012), hay trabajadores que mantienen interacciones positivas, aunque breves, con las personas con DAMP-a, comparten momentos, proximidad y/o risas con ellos, y con ello consiguen mayor disfrute en su trabajo además del disfrute conjunto que mejora las relaciones sociales con estas personas. Alcanzar esta sintonía entre los interlocutores, trabajadores y personas con DAMP-a, indica una interacción comunicativa bidireccional

mutua que implica compartir afectos mediante un proceso continuo de intentar ver el mundo desde la perspectiva de la otra persona para realmente comprender la comunicación con ella (Griffiths y Smith, 2016). Estos autores muestran que la interacción intensiva en sintonía influye en estas personas con DAMP-a estimulando la interacción positiva, la imitación vocal y el uso de la mirada. La interacción intensiva sintonizada describe un estado óptimo de comunicación que incluye la empatía y la cooperación, requiere que el usuario transmita algo y más necesario aún, dadas las limitaciones en funciones y formas de comunicación de esta población, que el personal le corresponda comprendiendo lo que transmite. Sería deseable que el personal que trabaja en estos centros mantuviera esta actitud positiva hacia la interacción comunicativa sintonizada, considerándola el objetivo primordial de la intervención.

## **5. EC+: una Herramienta para Mejorar la Interacción con las Personas con DAMP-a**

En este marco surge una nueva aplicación EC+. El EC+ surge como una aplicación para ser utilizada en un dispositivo de CAA de alto nivel tecnológico. El contenido que ofrece parte de los supuestos de la Comunicación Total y por tanto utiliza pictogramas, signos manuales, palabras, imágenes y fotografías, estas últimas especialmente apropiados para la población DAMP-a. Estas fotografías e imágenes pueden ser personalizadas para un individuo concreto gracias a la facilidad de la aplicación para incluir fotos específicas para gran parte del vocabulario, aspecto que facilita la comprensión y expresión de la población DAMP-a y constituye un posible factor de éxito de esta aplicación para mejorar la interacción comunicativa con la población DAMP-a. Por lo tanto EC+ es una herramienta para la intervención centrada en las necesidades y preferencias de las personas con DAMP-a e incorpora diferentes modalidades de comunicación que en el caso de las fotos pueden ser personalizadas. Aumentar la versatilidad personalizando otras modalidades de presentación de las palabras, como por ejemplo los signos gestuales, podría facilitar su uso en las personas DAMP-a cuya comunicación, en muchas ocasiones es idiosincrática.

EC+ está destinado a ser utilizado por profesionales del ámbito de la salud, de la educación, de la interpretación, cuidadores y familiares de sujetos con DAMP y, por tanto, incluye a una amplia variedad de profesionales y personas que forman parte de los equipos que atienden a la población con DAMP-a en un centro institucional, tal y como ocurre en los entornos institucionales a los que

asisten estas personas con DAMP-a. El uso de EC+ en un centro o institución de este tipo implica formación y entrenamiento al personal en la aplicación y para mejorar la comunicación con las personas con DAMP-a. El hecho de que esté destinado a su uso por trabajadores y profesionales, así como incluir un periodo de entrenamiento indica que EC+ es una herramienta de comunicación que pretende facilitar la interacción con las personas con DAMP-a proporcionando situaciones para compartir momentos. Mientras mayor sintonización y mayor disfrute compartido haya en estas interacciones mayores posibilidades de que sean intensivas y así puedan mejorar las destrezas de interacción comunicativa en esta población con NCC.

Estas características han sido utilizadas por el equipo que integra el proyecto (informáticos, psicólogos e intérpretes especialistas en CAA., logopedas clínicos e investigadores) para desarrollar esta aplicación móvil que se basa en la API (Application Programming Interface) de la versión 4.0.3 de Android (Ice Cream Sandwich) para que pueda ser empleada en la mayoría de los teléfonos inteligentes y tabletas existentes en el mercado. Por lo que el EC+ es una herramienta versátil para ser utilizada en variedad de dispositivos.

En definitiva EC+ es una herramienta prometedora pero que debe mostrar la eficacia de su versatilidad en dispositivos y contenidos, y la eficacia de su uso para la interacción intensiva en estudios de campo donde se tenga en cuenta las NCC de esta población, tales como las destrezas y necesidades de comunicación, el nivel de desarrollo cognitivo, la representación simbólica, la visión, la audición y las habilidades motrices. No cabe duda de que es un importante reto de futuro para poder ofrecer servicios que mejoren la calidad de vida a las personas con DAMP-a.

## 6. Referencias Bibliográficas

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.
- Beck, A. N. N. R., Stoner, J. B., & Dennis, M. L. (2009). An Investigation of Aided Language Stimulation : Does it Increase AAC Use with Adults with Developmental Disabilities and Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 25, 42–54.
- Bellamy, G., & Croot, L. (2010). A study to define : profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 221–235.
- Belva, B. C., Matson, J. L., Sipes, M., & Bamburg, J. W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 525–529.

- Beukelman, D. R. y Mirenda, P. (2013). *Augmentative & alternative communication: supporting children and adults with complex communication needs*-4th ed. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Brady, N., Ronski, M., Sevcik, R. A., Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., ... Sylvester, L. (2016). Communication Services and Supports for Individuals with Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121, 121–138.
- Calleja Reina, M. (2018). *Sistemas de comunicación Alternativa y Aumentativa: de la investigación a la interpretación logopédica*. Ed. Aljibe. Málaga.
- Carnaby, S. (2007). Developing Good Practice in the Clinical Assessment of People with Profound Intellectual Disabilities and Multiple Impairment, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 88–96.
- Cascella, P. W. (2005). Expressive Communication Strengths of Adults with Severe to Profound Intellectual Disabilities as Reported by Group Home Staff. *Communication Disorders Quarterly*, 26, 156–163.
- Courtade, G. R., Test, D. W., & Cook, B. G. (2015). Evidence-Based Practices for Learners with Severe Intellectual Disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 39, 305–318.
- Diezt, A., Quanch, W., Lund, S. K., & McKelvey, M. (2012). AAC assessment and clinical decision making: the impact of experience. *Augmentative and Alternative Communication*, 28, 148–159.
- Dobson, S., Upadhyaya, S., & Stanley, B. (2002). Using an interdisciplinary approach to training to develop the quality of communication with adults with profound learning disabilities by care staff. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37, 41–57.
- Goldbart, J., Chadwick, D., & Buell, S. (2014). Speech and language therapists' approaches to communication intervention with children and adults with profound and multiple learning disability. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49, 687–701.
- Griffiths, C., & Smith, M. (2016). Attuning : A Communication Process between People with Severe and Profound Intellectual Disability and Their Interaction Partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 124–138.
- Hagan, L., & Thompson, H. (2013). It's good to talk: developing the communication skills of an adult with and intellectual disability through augmentative and alternative communication. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 68–75.
- Iacono T., West, D., Bloomberg, K., & Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies for adults with severe and multiple disabilities, 53, 44–53. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 53, 44–53.

- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., & Iacono, T. (2012). Social Interaction with Adults with Severe Intellectual Disability: Having Fun and Hanging Out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 329–341.
- Jones, F., Pring, T., & Grove, N. (2002). Developing communication in adults with profound and multiple learning difficulties using objects of reference. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37, 173–184.
- Kagohara, D. M., Sigafoos, J., Achmadi, D., van der Meer, L., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2011). Teaching students with developmental disabilities to operate an iPod Touch® to listen to music. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2987–2992.
- Kagohara, D. M., van der Meer, L., Ramdoss, S., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Davis, T. N., ... Sigafoos, J. (2013). Using iPods® and iPads® in teaching programs for individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 147–156.
- Leaning, B., & Watson, T. (2006). From the inside looking out – an Intensive Interaction group for people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 103–109.
- Lifshitz-vahav, H. (2015). Compensation Age Theory: Effect of Chronological Age on Individuals with Intellectual Disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 5, (2), 142–154.
- Lund, S.K., Quach, W., Weissling, K, McKelvey, M. & Dietz, A. (2017). Assessment with children who need augmentative and alternative communication (AAC): Clinical decisions of AAC specialist. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 48, 56–68.
- Ogletree, B. T., Bruce, S. M., Finch, A., Fahey, R., & Mclean, L. (2011). Recommended Communication-Based Interventions for Individuals With Severe Intellectual Disabilities. *Communication Disorders Quarterly*, 32, 164–175.
- Sigafoos, J., Reilly, M. F. O., & Lancioni, G. E. (2014). Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability, 51–57.
- Snell, M. E., Chen, L., & Hoover, K. (2006). Teaching Augmentative and Alternative Communication to Students with Severe Disabilities: A Review of Intervention Research 1997–2003. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31, 203–214.
- Van der Meer, L., Sigafoos, J., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2011). Assessing preferences for AAC options in communication interventions for individuals with developmental disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1422–1431.

- Wilkinson, K.M., & Hennig, S. (2007). The state of research and practice in augmentative and alternative communication for children with developmental/intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental disabilities Research Reviews*, 13, 58–69
- Zeedyk, M. S., Caldwell, P., Davies, C. E., Zeedyk, M. S., Caldwell, P., & Davies, C. E. (2009). How rapidly does Intensive Interaction promote social engagement for adults with profound learning disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 24, 119–137.

