

LA IMPORTANCIA DEL PERFIL COMUNICATIVO EN LA EVALUACIÓN Y LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA EN LAS ENMI CON DIS Y NCC

*Marina Calleja-Reina, María Luisa Luque Liñán y
José Miguel Rodríguez Santos*

Universidad de Málaga

Las enfermedades minoritarias son poco conocidas, en parte por su escasa frecuencia y, en parte, porque se presentan asociadas a un amplio conjunto de condiciones diagnósticas. La más frecuente de estas condiciones es la discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual es una condición diagnóstica heterogénea, en uno de cuyos extremos se encuentran las personas con Discapacidad Intelectual Severa y Profunda con Necesidades Complejas de Comunicación (DIS-NCC).

El desarrollo de la comunicación en este grupo de personas progresa de forma lenta y una gran mayoría de ellos permanece en la etapa prelingüística, lo que hace complejo identificar los signos que caracterizan sus intercambios comunicativos. Las personas con DIS-NCC se comunican de forma particular, con una variedad de intenciones, acerca de unos temas personales de interés y con un interlocutor, que juega un papel crítico en este intercambio. Sin embargo, las herramientas para determinar las habilidades de esta población son escasas y difíciles de implementar. El objetivo de este capítulo de libro es contribuir a clarificar esta complejidad proponiendo un sistema para unificar los criterios que permitan la identificación del perfil comunicativo-lingüístico de este grupo de personas (DIS-NCC). Por último, se describen las tendencias actuales, los enfoques y las técnicas principales en intervención logopédica, así como unas pautas básicas para facilitar la interacción comunicativa con este grupo de personas.

2.1. Objetivos

En este capítulo hablaremos de:

- Las características comunicativo-lingüísticas de las personas con ENMI-DIS-NCC
- Un protocolo/modelo de análisis de la comunicación en estas personas con ENMI-NCC-DIS: el perfil comunicativo-lingüístico individual

- Los enfoques actuales y las técnicas de intervención logopédica más eficaces, así como ofrecer pautas básicas para la interacción cotidiana con este grupo de personas.

2.2. Las Enfermedades Minoritarias (ENMI): Definición, características y prevalencia

El término de enfermedad rara (ER) se acuña en Estados Unidos en la década de los 80 y hace referencia al conjunto de enfermedades que tienen una baja prevalencia en la población. El término ha ido evolucionando a lo largo del tiempo y se han denominado enfermedades raras o poco frecuentes o enfermedades minoritarias (en adelante ENMI), que es el término actual.

En el ámbito europeo, la primera referencia a las enfermedades minoritarias vinculadas a la prevalencia apareció en diciembre de 1999 (Reglamento (CE) N° 141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de diciembre de 1999). En dicho documento se establece que una enfermedad se considera minoritaria cuando presenta una prevalencia por debajo de 5 casos por cada 10.000 personas. Adicionalmente, la Unión Europea en esta definición incluye las condiciones raras tanto por la evolución de la persona como por presentar un fenotipo diferente (Posada, Martín, Ramírez, Villaverde, y Abaitua, 2008; UE, 2000). Nos estamos refiriendo a esas personas con condiciones diagnósticas primarias que no son minoritarias (v.g. Trastorno del Espectro Autista) pero cuyas características han evolucionado para formar un subgrupo diferente con síntomas fenotípicos diferenciados (por ejemplo, el síndrome STXBP1 o el Síndrome de West cuando se presenta en lactantes que anteriormente eran diagnosticados de TEA). Estos grupos comparten rasgos y síntomas comunes que nos permiten identificar un subgrupo fenotípico o grupo de síntomas característicos de ese grupo en concreto. Aunque la incidencia sea baja en relación con la población general, las ENMI afectan a numerosas personas y a sus familiares, los cuales necesitan soluciones para su día a día. Según la OMS existen entre 7000 y 8000 de estas ENMI, de las que aproximadamente 75% tiene un origen genético, mientras que el resto están provocadas por infecciones (v.g. víricas), por procesos alérgicos o por causas ambientales. El 70% de las ENMI comienzan en la infancia y, concretamente en España, se estima que más de 3 millones de personas sufren alguna de estas ENMI (Federación Española de Enfermedades Raras, 2020).

Aunque la investigación sobre ENMI ha resultado de utilidad para comprender el mecanismo subyacente a otras enfermedades más comunes (v.g. diabetes, TEA), lo cierto es que la investigación en el campo de las ENMI es escasa y dispersa. Este hecho provoca retrasos en los diagnósticos y limita el acceso a la atención médica adecuada. Esta circunstancia, a su vez, se traduce en: a) una mayor presencia de problemas físicos, psicológicos e intelectuales; b) propuestas de tratamientos inadecuados o incluso perjudiciales y, c) todo ello conduce a la pérdida de confianza en el sistema de atención de salud (Auvin, Irwin, Abi-Aad, y Battersby, 2018).

2.3. La Discapacidad Intelectual en las Enfermedades Minoritarias

Las enfermedades minoritarias se caracterizan por presentar una amplia diversidad de síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra, sino también dentro de una misma entidad diagnóstica. A igual enfermedad pueden corresponderse manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra (FEDER, 2020).

Con frecuencia, en las ENMI coexisten diversos tipos y grados de discapacidad. Concretamente, el 50% de pacientes con ENMI presenta algún tipo de discapacidad motora, sensorial o intelectual (González-Lamuño, 2014). Esta circunstancia lleva a las personas a ser dependientes y a disponer de reducidas o nulas opciones educativas, profesionales o sociales.

Las personas con discapacidad intelectual (en adelante DI), en general, se caracterizan por presentar “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa”. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años (Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), 2010)

En otras palabras, las personas con discapacidad intelectual presentan un funcionamiento intelectual inferior a la media y ciertas limitaciones significativas en diversas áreas de la vida cotidiana como el lenguaje, la movilidad, el aprendizaje, el auto cuidado, las relaciones sociales y la vida independiente (Inclusión Plena, 2020). Entre las conductas adaptativas se encuentran el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que la gente aprende y lleva a cabo en su vida cotidiana. Y entre las habilidades conceptuales estarían, entre otras, las habilidades comunicativas y lingüísticas. Estas habilidades serán analizadas en el epígrafe 3.

2.4. La Discapacidad Intelectual: un fenómeno heterogéneo

La Discapacidad Intelectual Severa (DIS) de origen genético es un fenómeno complejo que se caracteriza por una amplia heterogeneidad. Tradicionalmente esta variabilidad se ha explicado aplicando modelos tipológicos según un criterio de severidad de la afectación intelectual. Globalmente, podemos identificar tres tipos de modelos:

- a) Los sistemas de clasificación como el CIE-10 o el DSM-IV-TR (APA, 2000) definen un *modelo de subtipos* de la DI utilizando principalmente el cociente intelectual como criterio de clasificación de esta población, diferenciando un subtipo leve (CI: 50-55 a 70), un subtipo moderado (CI: 35-40 a 50-55), un subtipo grave (CI: 20-25 a 35-40) y un subtipo profundo (CI: 20-25) a pesar de no estar clara la estabilidad de esta medida (Whitaker, 2008).

Aunque el modelo de subtipos ha sido muy utilizado en el campo de la intervención clínica, otros dos modelos han sido ampliamente utilizados: el modelo de las diferencias individuales y el modelo de espectro.

- b) El *modelo de las diferencias individuales* explicaría la variabilidad en una condición clínica planteándola como producto del perfil único y singular de cada individuo. Desde una perspectiva clínica se considera que el diagnóstico y el tratamiento deben constituir planes dirigidos específicamente a un perfil individual más que a subtipos diagnósticos basados exclusivamente en el criterio cociente intelectual. Un aspecto importante de este modelo es que explicaría el rendimiento diferencial en el funcionamiento intelectual de esta población con DI y permitiría, por tanto, una práctica clínica diseñada a partir de los puntos fuertes y débiles y las necesidades funcionales personales. Detectar los rasgos diferentes de cada individuo con DI implica un abordaje multidimensional, más ecológico, que contemple la funcionalidad y las necesidades de apoyos, todos ellos combinados y cada uno con un peso diferente (Schalock y Luckason, 2013).

En este sentido, la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 1992, 2002, 2010) y la CIE (OMS, 2007) proponen cinco dimensiones como marco de análisis:

- Inteligencia, definida como una habilidad mental que incluye razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, rapidez y capacidad para aprender de la experiencia. La inteligencia se continúa clasificando en rangos de cociente intelectual.
- Conducta adaptativa, definida como el conjunto de destrezas conceptuales, sociales y prácticas que realizan las personas en su vida cotidiana. La conducta adaptativa se clasifica también por niveles de severidad.
- Salud, definida como el estado de bienestar físico, mental y social.
- Participación, entendida como el rendimiento de la participación de las personas en actividades sociales de la vida.
- Contexto, entendido como las relaciones entre las personas y el entorno en el que desarrollan sus vidas.

A estas cinco dimensiones algunos autores añaden una sexta dimensión que son las necesidades de apoyo (Schalock y Luckasson, 2015). Esta quinta dimensión se define como el patrón y la intensidad de apoyos necesarios para tener más éxito en la mayoría de las actividades de la vida, para mantener o mejorar condiciones médicas excepcionales y/o para prevenir o estabilizar necesidades complejas de conducta.

- c) El *modelo de espectro*, por otra parte, explicaría la variabilidad combinando aspectos de modelos tipológicos: las personas con un mismo diagnóstico presentan aspectos comunes y aspectos del modelo de las diferencias individuales. Cada persona muestra diferencias dentro del espectro de características que conforman una condición. Las ventajas de adoptar un modelo de estas características es que podría explicar las diferencias existentes entre las personas con desarrollo típico y las personas con trastorno del desarrollo intelectual, así como los aspectos diferenciales dentro de esta condición clínica. Este modelo predice características clave compartidas por sus miembros manteniendo que no se encuentran perfiles consistentes compartidos por diferentes subgrupos y propiciando el análisis interno de la población clínica. La confirmación de este modelo estimularía la necesidad de investigaciones adicionales para identificar los elementos nucleares de esta condición y caracterizarlos en función de la severidad en las diferentes dimensiones de análisis más que a partir del subtipo. Desde una perspectiva clínica, el modelo de espectro/continuum apoya el desarrollo de planes de tratamiento dirigidos a las características nucleares de la condición como se presenta en una persona específica y plantea una demanda de nuevos procedimientos de evaluación centrados en los elementos nucleares y en las capacidades funcionales de estas personas.

Estos tres modelos explicativos (el modelo de subtipos, el modelo de diferencias individuales y el modelo de espectro) deben ser evaluados para comprobar cuál es el que mejor se adapta para explicar la variabilidad de las personas con esta condición clínica heterogénea que son los Trastornos del Desarrollo Intelectual de origen genético. Mientras tanto, la búsqueda de dimensiones de variabilidad con sus grados de severidad internos podría ayudarnos a comprender las necesidades individuales de estas personas.

Una de las dimensiones más importantes que caracterizan la variabilidad intragrupo, dentro del colectivo de personas con DI, se encuentran el lenguaje y la comunicación. Ambas dimensiones son tanto “una necesidad como un derecho básico” (Brady et al., 2016) y juegan un papel central en la participación educativa, en la inclusión social o en las actividades laborales de esta población con discapacidad intelectual (Calculator y Black, 2009; O’Neill, Light y Pope, 2018). Actualmente, existe una conciencia de empoderar a las personas con DI mediante el desarrollo de las habilidades comunicativas y lingüísticas. Se parte del supuesto de que toda persona tiene derecho mediante los intentos comunicativos a decidir sobre su propia existencia independientemente del grado de severidad de DI que presente (Smith, Manduchi, Burke, Carroll, McCaillion, y McCarron, 2020). Es una evidencia que las limitaciones en la habilidad para realizar los intercambios comunicativos de manera eficaz comprometen de manera crítica la calidad de vida de las personas, pero, a pesar de todo, disponer de un medio eficaz para llevar a cabo los intercambios comunicativos permite a las personas construir y mantener relaciones sociales, hacer elecciones en función de sus intereses y poder participar en todas las actividades de la vida diaria dentro de las naturales limitaciones (Smith et al., 2020).

2.5. Las Necesidades Complejas de Comunicación (NCC) en las personas con DIS

La principal vía que los humanos emplean para llevar a cabo los intercambios comunicativos, aunque no es la única, es el habla. Sin embargo, en determinadas ocasiones, algunas personas disponen de una escasa o nula posibilidad de satisfacer sus demandas comunicativas mediante el habla, presentando dificultades para producir y/o para entender el habla (Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2020). Cuando se producen estas circunstancias, decimos que las personas presentan “necesidades complejas de comunicación” o NCC (término adoptado del inglés *Complex Communication Needs*). Siguiendo la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad – ICF (Organización Mundial de la Salud, 2001), las personas que muestran NCC son aquellas que evidencian una severa limitación en el funcionamiento de la comunicación, afectando a su estado de salud, a las estructuras y a las funciones corporales, a las actividades y a la participación, a los factores ambientales y a los factores personales (Balandin, 2002; Calleja y Rodríguez, 2018).

Las NCC son, pues, un término amplio que hace referencia a personas que presentan graves alteraciones en el habla, en el lenguaje y en la comunicación tanto a nivel comprensivo como expresivo. Este término engloba a personas que no disponen de habla funcional, así como a aquellas personas que aun pudiendo utilizar la modalidad comunicativa oral muestran serios problemas de comprensión y/o expresión de sus necesidades. El término abarca desde sujetos que no disponen de habla para satisfacer los retos comunicativos (y deben recurrir al uso de gestos y movimientos corporales o que necesitan apoyos externos para lograr una conducta comunicativa eficaz) hasta aquellos sujetos que pueden llegar a emitir determinadas producciones vocales y verbales, pero cuyo grado de inteligibilidad es tan bajo que no llegan a los niveles mínimos exigibles como para poder llevar a cabo los intercambios comunicativos funcionales de manera eficiente. En cualquiera de los casos citados, se ha de recurrir a estrategias diferentes para comunicarse con su entorno, estrategias no basadas en el recurso natural del habla (Calleja y Rodríguez, 2018).

2.6. Desarrollo de las habilidades comunicativas-lingüísticas en personas con Discapacidad Intelectual Severa

El desarrollo comunicativo-lingüístico en el desarrollo típico sigue una progresión evolutiva con dos etapas: a) una etapa prelingüística, y b) una etapa lingüística de desarrollo progresivo del lenguaje. Sin embargo, para caracterizar la comunicación es importante reconocer una etapa intermedia, una etapa de transición hacia modalidades más complejas de comunicación previa a la etapa lingüística.

Las conductas prelingüísticas incluyen los llantos, las risas, los suspiros de los bebés, el seguimiento de objetos y personas, la atención conjunta, la conducta de señalar, etc... y se utilizan para llevar a cabo diferentes funciones pragmáticas como protestar, solicitar una acción, pedir un objeto, hacer un comentario sobre una acción, hacer un comentario sobre un objeto o preguntar (Carpenter et al, 1983; Airenti, 2017). Estas conductas suelen aparecer a lo largo del primer año de vida, paralelas al comienzo de la adquisición de la capacidad de representación simbólica. Con el uso continuado de estas formas y funciones de comunicación, un niño en esta etapa va desarrollando la capacidad de representar un objeto mediante un símbolo en forma de un gesto o de un sonido. Posteriormente, con el desarrollo progresivo de estas habilidades de simbolización los niños van asociando vocalizaciones, miradas y gestos a diferentes objetos y situaciones, van adquiriendo un vocabulario comprensivo y expresivo. Estas conductas de comunicación prelingüísticas (gestos, miradas, atención conjunta, gestos de señalar y vocalizaciones) contribuyen al desarrollo de las habilidades para aprender palabras y producirlas. Así, estas conductas expresivas prelingüísticas evolucionan hacia el lenguaje verbal.

En el caso de los niños con DIS esta secuencia de adquisición será más lenta y puede no seguir el mismo patrón mostrado por los niños con desarrollo normotípico. Las personas con DIS permanecen más tiempo en cada etapa y no desarrollan en su totalidad la etapa lingüística. Según la OMS (2007) la edad mental de los adultos con DIS está por debajo de los tres años. Cuando la comunicación es muy limitada, la interpretación de la comunicación de un niño es el método más significativo para valorar la intención comunicativa (Wetherby y Prizant, 1993) Por ello, es necesario profundizar en estas etapas del desarrollo comunicativo para identificar el momento en que se encuentra una persona con DIS.

En la etapa prelingüística podemos diferenciar una fase presimbólica y una fase simbólica. En la fase presimbólica se diferencian conductas según el grado de intencionalidad: a) conductas pre-intencionales y b) las conductas intencionales. Las conductas pre-intencionales se reconocen cuando los cambios en el estado físico, los movimientos corporales, y las expresiones faciales de la persona son interpretados por los cuidadores, a pesar de no disponer de evidencias claras de que estas conductas tengan una finalidad o estén dirigidas hacia una persona. Por ejemplo, cuando la madre aparece en su campo de visión, la persona se muestra agitada y sonriente e interpretamos que le alegra verla, aunque no haya tenido intención de llamarla. Las conductas intencionales se reconocen cuando la persona manifiesta una conducta verbal, o no verbal, para dirigirse a alguien con la intención de transmitir un mensaje (Grieco, Bahr, Schoenberg, Conover, Mackie y Weeber, 2018). Por ejemplo, la persona hace algún sonido/grito y al aparecer su madre se muestra agitada y sonriente e interpretamos que su intención era reclamar su presencia. La dependencia de los interlocutores para la interpretación del intento comunicativo se

mantiene durante la fase intencional, aunque las conductas comunicativas son más fáciles de interpretar ya que están dirigidas claramente hacia sus interlocutores.

En la fase simbólica aparece la capacidad de representar un objeto mediante un símbolo en forma de un gesto o un sonido. En este momento la persona muestra objetos para pedir acciones, muestra la cuchara para pedir comida o su peluche para dormir, en contexto familiar. La dependencia de los interlocutores para la interpretación del mensaje se reduce. Esta capacidad simbólica progresa desde la representación de objetos, hasta la representación de acciones, experiencias y sentimientos (Casella y McNamara, 2005), y se desarrolla paralela a la comunicación y al lenguaje (Casby, 2003). Además, desempeña un papel central en el desarrollo de la persona al proporcionarle la base para conocer y comunicar información.

A partir del inicio de la fase simbólica, las personas comienzan una etapa de transición hacia modalidades más complejas de comunicación. Entonces, las personas desarrollan gestos para comunicar esas representaciones mentales acumuladas. Estos gestos pueden ser convencionales o no convencionales. Los gestos convencionales tienen la característica de ser utilizados en la comunicación habitual y su interpretación es reconocida por todas las personas, como por ejemplo mover la mano para decir adiós, señalar o extender la mano para una petición, o dirigir la mirada a la vez que realiza un leve movimiento ascendente de la cara para saludar ante la presencia de alguien. Los gestos no convencionales responden, bien a gestos idiosincráticos, bien a sistemas gestuales de comunicación. Los gestos idiosincráticos son específicos de una persona y aluden a alguna característica llamativa de alguien, de algo, de una actividad que es resaltada, como, por ejemplo, apretar el puño para indicar como se agarra en el autobús cuando quiere montarse en autobús, o mover el dedo por los labios para pedir ir a la calle ya que su madre se pinta los labios cuando salen. Otros sistemas no convencionales son los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa utilizados para enseñar a estas personas a comunicarse, como por ejemplo la Comunicación Total (Schaffer, Musil y Kollinzas, 1980) o el sistema Makaton (Walker, 1979). Estos sistemas utilizan gestos convencionales y no convencionales apoyados en pictogramas y en la palabra hablada. Así, la persona desarrolla formas más complejas y elaboradas de comunicación. En muchas ocasiones es difícil para la persona con DIS-NCC superar esta etapa y el acceso a la última etapa, la etapa lingüística, queda restringido con frecuencia a un grupo pequeño de personas que consiguen comunicarse con una o varias palabras. Esta transición hacia la etapa lingüística cobra una gran importancia, dado que las personas han conseguido una representación de lo que quieren comunicar. A partir de estas representaciones, desarrollan sus habilidades de comunicación aumentando las intenciones de su comunicación y combinando modalidades gestuales, verbales y pictogramas en sus interacciones cotidianas.

2.7. La interacción comunicativa de las personas con ENMI-DIS-NCC

La conducta comunicativa de los niños y adultos con DIS-NCC, tengan o no ENMI, puede variar desde comportamientos no intencionales hasta habilidades simbólicas limitadas (Iacono et al. 2019; Ogletree, Bartholomew, Wagaman, Genz, Reisinger, 2012) como se ha descrito en el epígrafe anterior pero, en cualquier caso, siempre suelen manifestar Necesidades Complejas de Comunicación. Luque, Rodríguez y Calleja (2019) indican que

muchas personas con DIS tienen dificultades para mostrar sus deseos e intereses sin ambigüedad. 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: hablada o signada, así como un uso muy limitado de símbolos gráficos; se comunican de forma inconsistente. Todo ello conduce a significados ambiguos y como consecuencia suelen asumir las sugerencias de sus interlocutores, ya que no tienen capacidad para contradecirlos (Grove, Bunning, Porter y Olson, 1999). En general, las habilidades de comprensión son bajas o difíciles de determinar, aunque en los adultos las habilidades de comunicación receptivas tienden a ser ligeramente mayores (Belva, Matson, Sipes, y Bamburg, 2012). Así, encontramos personas con DIS que muestran unos niveles de comprensión aceptable en entornos cotidianos; niveles de comprensión que les permite interpretar, en ese contexto, las afirmaciones, preguntas y órdenes básicas que les transmiten sus interlocutores conocidos. Esto suele facilitar una conducta adaptada en su vida diaria. Ante una afirmación como “Estás muy guapo/a hoy” muestran satisfacción; ante una pregunta “¿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 realizan una orden cotidiana como “límpiate la boca”, “guarda tu libro” o “come las patatas”. 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, siendo éstas muy limitadas (Cascella, 2005) y que realizan mediante movimientos del cuerpo, gestos o expresiones faciales y, en ocasiones, vocalizaciones inarticuladas, pudiendo alcanzar, en ocasiones, hasta enunciados de una o varias palabras (McLean, Brady y McLean, 1996; McLean et al., 1999). Las habilidades expresivas que muestran los DIS 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 para saludar, para despedirse, para pedir... que en ocasiones son idiosincráticos para cada individuo (McLean et al., 1999). A pesar de estas limitaciones, se ha observado que los DIS transmiten estados emocionales, hacen elecciones, piden objetos o personas deseadas, transmiten protestas, saludos y despedidas, inician la comunicación, atraen la atención y, en general, utilizan actos protoimperativos con mayor frecuencia que actos protodeclarativos, dado que el propósito principal de sus actos de comunicación es demandar atención sobre personas u objetos (Cascella, 2005). Esto indica que, los adultos con DIS-NCC tienen destrezas comunicativas que les permiten la interacción con el entorno, mostrar sus elecciones y expresar algunas necesidades.

2.8. Enfoques para la evaluación del lenguaje y la comunicación en ENMI-DIS-NCC

El propósito de la evaluación es identificar y recopilar la información relevante aplicando métodos de evaluación formal e informal e incluye la identificación del perfil comunicativo y lingüístico con sus fortalezas y debilidades, los retos de comunicación con los que se enfrenta esta población en su vida cotidiana, la capacidad de cambio, las prioridades y oportunidades de intervención, así como la gestión y planificación de otros servicios

que requieran (RCSLT, 2006). Dependiendo del nivel lingüístico y comunicativo de la persona, la evaluación del lenguaje y la comunicación se realiza siguiendo dos enfoques: la evaluación basada en referencias normativas (Dockrell, 2001) y la evaluación basada en criterios (Kaderavek, 2014). La evaluación basada en la norma sigue la progresión evolutiva continua, por ejemplo la Escala de Conductas Simbólicas y Comunicativas o CSBS, (Wetherby y Prizant, 2001); CELF (Wiig, Secord, y Semel, 2004); Reynell-III (Edwards, Fletcher, Garman, Hughes, Letts y Sinka, 1997). Este tipo de evaluación no incluye los estadios comunicativos prelingüísticos, presimbólico y simbólico por no disponer de normas de referencias de valores normativos (Brady et al., 2012). La evaluación basada en criterios determina si la persona puede o no realizar una actividad específica y por tanto es más funcional. Algunos ejemplos incluyen la Lista de Comunicación Preverbal (PVCS, Kiernan, Reid, Goldbart, 1987) y la Triple C (Checklist of Communicative Competencies; Bloomberg, West, Johnson, y Iacono, 2009).

Para valorar a las personas con DIS es importante identificar las conductas de comunicación prelingüística, en que se encuentra y a continuación realizar el perfil comunicativo individual. Para ello será útil la propuesta de la Triple C (Bloomberg et al., 2009) basada en las fases evolutivas iniciales del desarrollo preverbal y la transición hacia formas comunicativas variadas que confluyen en el inicio de las primeras conductas verbales (ver Tabla 1). No obstante, los límites entre estos niveles son borrosos, de forma que pueden pertenecer a un grupo de mayor habilidad y, por el contrario, utilizar formas de comunicación más básicas. Dada la heterogeneidad entre estos individuos, la severidad de la discapacidad intelectual en una persona concreta no indica, necesariamente, de manera exacta el nivel de comunicación expresiva que puede alcanzar, aunque parece claro que descansa significativamente en la comunicación no verbal para varias funciones básicas de comunicación. Por ello, la identificación del perfil comunicativo individual de la persona con DIS añade información clave para la intervención comunicativa con estas personas.

El perfil comunicativo es una lista exhaustiva de las formas y funciones comunicativas de la persona con DIS (Casella y McNamara, 2005). Las formas comunicativas hacen referencia a los métodos que el usuario utiliza para comunicarse (incluyendo lenguaje corporal, comunicación gestual convencional o no convencional, habla y sistemas de Comunicación Alternativa y Aumentativa). En cambio, las funciones comunicativas hacen referencia a los motivos por los que una persona se comunica (para rechazar, para hacer peticiones, para iniciar o participar en interacción social o para solicitar intercambio de información). Además, el perfil comunicativo incluye las preferencias de contenido, es decir, los temas de esta comunicación, objetos, rutinas, acciones y las preferencias de personas o interlocutores de esta comunicación.

El perfil comunicativo se elabora a partir de entrevistas, reflexiones y acuerdos entre profesionales, cuidadores y familiares que están en contacto con la persona con DIS. Casella y McNamara (2005) sugieren que en estas reuniones preliminares es importante un profesional que haga de “facilitador”, responsable de guiar la discusión. La tarea del facilitador es ayudar al equipo haciendo preguntas concretas acerca de la modalidad comunicativa que utiliza la persona para las diferentes funciones comunicativas como, por ejemplo, preguntando “¿Cómo te dice que está enfadado?” y/o “Describe cómo informa de que una actividad le interesa”. El facilitador también puede guiar la sesión haciendo preguntas específicas para ayudar a interpretar conductas en términos de la intención

subyacente, como “¿Qué quiere decir ... cuando toma la mano de alguien para guiarlo?” o “¿Por qué grita a primera hora de la mañana?” El facilitador también puede hacer preguntas específicas sobre el contenido y los interlocutores en diferentes situaciones concretas, habitualmente relacionadas con sus rutinas cotidianas, como “¿Qué y con quién se comunica en el desayuno?”, “¿qué comunica durante las sesiones de musicoterapia?”, “¿con quién se comunica al volver a casa?”, etc...

Una vez que el perfil comunicativo se ha identificado en relación con funciones, modos, interlocutores y contenido de la comunicación, se comparte con todos los potenciales interlocutores de la persona con DIS-NCC durante sus actividades diarias (familia, cuidadores, profesores, el equipo asistencial, el conductor del autobús, las personas de administración y servicios del centro, los monitores del comedor, los conserjes del centro y un grupo seleccionado de compañeros). Uno de los objetivos de compartir el perfil de comunicación con todos los posibles interlocutores es aumentar la comunicación incidental con la persona con DIS en las rutinas diarias (Cfr. Cascella y McNamara, 2005).

2.9. Una propuesta de Perfil Comunicativo en personas con Discapacidad Intelectual Severa y Necesidades Complejas de Comunicación

Identificar el Perfil Comunicativo-Lingüístico es el primer paso para planificar la intervención (Paul y Norbury, 2012). Sin embargo, no hay un sistema unificado que facilite a los logopedas y a las personas que conviven con personas con DIS la identificación de este perfil. En el presente capítulo los autores proponemos un Protocolo de Registro para identificar el Perfil Comunicativo-Lingüístico en personas con DIS y NCC (PCL-DIS-NCC) (ver Anexo). Este PCL-DIS-NCC se compone de un conjunto de datos relevantes de la persona y de 46 ítems distribuidos en 5 escalas de conducta: comprensión, variedad de interlocutores, funciones de la comunicación, modos de comunicación y temas conversacionales. La puntuación compuesta de la escala de Expresión (PCL-EE) se obtiene hallando la media de las puntuaciones en las cuatro escalas de expresión. El PCL-DIS-NCC debe ser cumplimentado por padres o cuidadores que conozcan a la persona desde un periodo anterior de, al menos, seis meses. La escala de comprensión (PCL-C) consiste en una lista de 12 conductas seleccionadas a partir de los hitos evolutivos más relevantes de la comprensión en estas primeras etapas del desarrollo (Altares, López-Ornat, Gallejo, Gallo, Karousou, y Martínez, 2007; Airenti, 2017; Paul y Norbury, 2012). La escala de variedad de interlocutores (PCL-EE-VI) responde a la importancia del interlocutor en la comunicación de estas personas (Grove, Bunning, Porter y Olson, 1999). Incluye 6 ítems para describir las diferentes personas con las que se comunica ordenadas por cercanía y familiaridad. La puntuación obtenida debe multiplicarse por 2. La escala de funciones comunicativas (PCL-EE-FC) y la escala de modos de comunicación (PCL-EE-MC) constan cada una de 12 ítems, ambas según las propuestas por Cascella(2005) a las que se ha añadido la función de compartir/comentar siguiendo la filosofía del empoderamiento con estas poblaciones (Calculator, 2018). Por último, la escala expresiva de variedad de temas (PCL-EE-T) recoge las preferencias de temas e intereses y la capacidad para cambiar el tema, aspecto importante en la interacción comunicativa (Russell y Grizzle, 2008). Consta de 4 ítems, por lo que la suma de puntuaciones se multiplica por tres para obtener la puntuación total del PCL-EE-T. Adicionalmente, se pide que detallen sus preferencias de tema. Haciendo la media de las cuatro últimas escalas se obtiene las puntuaciones

correspondientes a la escala expresiva (PCL-EE). Para cuantificar los ítems se utiliza una escala Likert que indica la frecuencia de presentación de la conducta, con los siguientes valores: 1 (nunca), 2 (a veces), 3 (bastante), 4 (siempre), NA (no aplicable, no observado). Las puntuaciones obtenidas en cada escala se marcan en el resumen de puntuaciones del perfil para un análisis visual.

2.10. Marco general para la intervención en comunicación y lenguaje en personas con ENMI-DIS-NCC

El trastorno severo de la comunicación que presenta la población DIS- NCC-con/sin ENMI les impide participar activamente y de forma independiente en la vida cotidiana, por lo que necesitan intervención (Bellamy et al. 2010; Iacono et al. 2009; Mansell y Beadle-Brown, 2010). 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 Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS); en EEUU el *National Joint Committee on the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities* (NJC) 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 DIS-NCC, con o sin ENMI, han mostrado evidencias crecientes de mejora de las conductas comunicativas con el 96% de las intervenciones que se realizan en estos individuos (Snell, 2010) e indican que, en contextos altamente estructurados, con apoyo y supervisión constante e individualizada, estas personas tienen la oportunidad de relacionarse con su entorno y conseguir desarrollar su mayor potencial (Bellamy, 2010).

A partir de los cambios derivados de la investigación, surgen los Programas de Intervención Centrados en la Persona como término paraguas para describir enfoques y técnicas variadas y que tiene como denominador común el objetivo de apoyar a estas personas en la construcción de un estilo de vida basado en elecciones, preferencias, empoderamiento compartido, derechos e inclusión (Ratti, Hassiotis, Crabtree, Gallagher, y Unwin, 2016). Sanderson (2000) describe las características clave de este enfoque: a) la persona se sitúa en el centro de la intervención; b) los familiares y amigos desempeñan un

papel esencial en la planificación; c) el plan refleja lo que es importante para la persona, sus capacidades y los apoyos que necesita; d) el plan pone en marcha acciones sobre la vida de estas personas, no sólo los servicios que necesita, y refleja lo que es posible y no sólo lo que está disponible; e) el resultado del plan es el desarrollo de acciones a partir de la escucha y el aprendizaje de las necesidades de la persona en combinación con los interlocutores con los que se comunica.

El papel nuclear de la persona y su familia en la intervención logopédica se asocia a enfoques naturalistas en los que la comunicación se desarrolla durante la interacción en rutinas cotidianas o actividades preferidas como despertarse, asearse, comer, jugar,... Este enfoque incluye estrategias como seguir la iniciativa del niño/adulto, usar objetos y actividades preferidas, modelar sus intentos y usar premios o refuerzos naturales. En estas rutinas cotidianas, el niño dirige los intentos comunicativos y el adulto responde premiándolos con actos u objetos relacionados con su intención. Ejemplos de estas conductas pueden ser cuando pide un objeto con la mirada y le decimos “Te gusta el...” y se lo damos; cuando entramos en la habitación y se gira hacia nosotros, lo saludamos y sonreímos. Estos enfoques tienen éxito con frecuencia cuando se combinan con otras estrategias menos naturales como es organizar el entorno y crear oportunidades de comunicación o modular los tiempos de espera de una respuesta (Snell, Chen y Hoover, 2006). Cuando los niños o los adultos tienen una discapacidad severa, los enfoques naturalistas se combinan con técnicas centradas en el adulto ya que son estas técnicas las que estimulan los actos de comunicación, facilitando tanto la conducta de la persona con DIS-NCC como la interpretación y la respuesta. El adulto entra en la habitación y el niño/adulto no se gira hacia él, entonces da dos palmadas y le responde a la mirada con una sonrisa y un saludo cordial, o se acerca y se pone a nivel de su mirada y le dice hola a la vez que coge su mano y la levanta en señal de saludo.

En la práctica, los logopedas no suelen utilizar un sistema de intervención único, sino que combinan dos o más tipos entre los que se encuentran la interacción intensiva y el uso de objetos de referencia, que son las más frecuentes, seguidas de los pasaportes de comunicación, los enfoques multisensoriales y el entrenamiento, así como la modificación y el apoyo del entorno o la intervención con sistemas de símbolos diferentes (Golbart, Chadwick, y Buell, 2014). Los objetivos de esta intervención se identifican a partir del perfil comunicativo-lingüístico individual (Paul y Norbury, 2012).

2.11. Pautas básicas de interacción en DIS-NCC

Adicionalmente a la toma de decisiones para la intervención que realizan los logopedas, es conveniente adoptar algunas pautas básicas generales para mejorar la comunicación con estas personas con DIS-NCC aunque es su perfil comunicativo individual el que realmente nos muestra cómo se comunica y, por tanto, cómo debemos comunicarnos con ellos. Para mejorar la comprensión de los intentos comunicativos nos dirigiremos hacia la persona mirándola directamente, colocándola en el centro de la actividad comunicativa; hablaremos lento haciendo pausas para darle tiempo a que procese los significados; hablaremos con claridad, empleando frases cortas y palabras sencillas; cuando preguntemos, lo haremos formulando una única pregunta a la vez y utilizaremos preguntas de sí o no o, como mucho, preguntas de elección entre dos objetos o acciones; si optamos por utilizar su agenda, su libro de comunicación o un dispositivo de apoyo de Comunica-

ción Aumentativa y Alternativa (CAA), deberemos asegurarnos de que el usuario tenga acceso al mismo; si necesitamos obtener información recurriendo a una tercera persona, procuraremos estar pendiente de la persona con DI a través del contacto visual, el lenguaje corporal o mediante el tacto. Para mejorar la producción en lenguaje expresivo deberemos dar tiempo suficiente para que pueda responder a las preguntas planteadas; les pediremos que contesten “sí/no”, preguntas de elección entre dos objetos o acciones y a continuación podremos plantearles preguntas cerradas a fin de clarificar lo que están queriendo decir; les preguntaremos si disponen de un dispositivo de CAA y, en caso afirmativo, nos serviremos de él para entender mejor sus intentos comunicativos; recurriremos a claves visuales (objetos, fotos o dibujos) para clarificar conceptos y haremos preguntas para verificar que le estamos entendiendo.

En algunas ocasiones puede ser que no logremos entender qué nos está intentando decir la persona DIS-NCC y, en ese caso, repetiremos lo que ha dicho empleando sinónimos o claves visuales como un dibujo o una fotografía. Si continuamos sin comprenderle, solicitaremos ayuda a un familiar o persona de su entorno cercano para que nos ayude a entenderle. Y si no logramos descifrar lo que está intentando transmitirnos, le pediremos perdón por no ser capaz de entenderle.

2.12. Epílogo

La comunicación cumple muchas funciones, entre ellas, expresar pensamientos y opiniones, solicitar y recibir información, tomar decisiones, expresar necesidades básicas y satisfacerlas, expresar la identidad y facilitar la cercanía social. La comunicación recurre a múltiples modalidades, como el habla, los signos manuales, los gestos y la expresión facial, y utiliza tanto formas lingüísticas como no lingüísticas (Beukelman y Mirenda, 2013; IASLT, 2019). En general se puede concluir que, aunque las habilidades en lenguaje expresivo en la población DIS son bajas, las personas con una comprensión “moderada”, pueden emplear dicha habilidad comprensiva como punto de partida para llegar a alcanzar cierta competencia expresiva (Barker, Ronski, Sevcik, Adamson, Smith y Bakeman, 2019). Identificar esta competencia expresiva a partir del Perfil Comunicativo-Lingüístico es el primer paso para una intervención eficaz. La propuesta descrita para unificar términos y procedimientos de análisis de las características comunicativo-lingüísticas en esta población de forma simplificada aún debe ser validada. No obstante, su uso clínico posibilitaría una intervención centrada en la persona y en sus necesidades concretas para alcanzar el máximo potencial en su desarrollo comunicativo-lingüístico.

2.13. Bibliografía

- AIRENTI G. (2017) *Pragmatic Development*. En LOUISE CUMMINGS ed. Research in clinical pragmatics. Springer
- ALTARES S. M., LÓPEZ-ORNAT, S., GALLEGO, C., GALLO, P., KAROUSOU, A., MARTÍNEZ, M. (2007). La evaluación del desarrollo comunicativo y lingüístico mediante la versión española de los inventarios MacArthur-Bates. *Psicothema*, 19(2), 190-197.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2020): *Intellectual Disability*. Recuperado de <https://www.aidd.org/intellectual-disability/definition>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (4th ed., text revision). Washington, DC; American Psychiatric Association

- AUVIN, S., IRWIN, J., ABI-AAD, P., BATTERSEY, A. (2018). The problem of rarity: estimation of prevalence in rare disease. *Value in Health*, 21(5), 501-507.
- BALANDIN, S. (2002). Message from the president. *The ISAAC Bulletin*, 67, 2.
- 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. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.019>
- CALCULATOR, S. (2018). Enhanced Natural Gestures: An Alternative to Natural Gestures and Sign Language for Individuals With Severe Disabilities. Recuperado de <https://ecplusproject.uma.es/sites/default/files/inline-files/Enhanced%20Natural%20Gestures%20Paper%20for%20Dissemination%281%29.pdf>
- CALCULATOR, S. N., BLACK, T. (2009). Validation of an inventory of best practices in the provision of augmentative and alternative communication services to students with severe disabilities in general education classrooms. *American Journal of Speech-Language Pathology*. 18(4):329-42
- CALLEJA-REINA, M., RODRÍGUEZ SANTOS, J. M. (2018). La Comunicación Aumentativa y Alternativa para hacer frente a las Necesidades Complejas de Comunicación en usuarios de bajo perfil cognitivo. En E. POSTIGO-PINAZO, M. CALLEJA-REINA, E. GABAU-VILA (Coords.). *Disability and Communication: Scientific Analysis, Total Communication, ITCs Tools and Case Studies*. McGraw-Hill: Barcelona, pp.163-174.
- CARPENTER, R. L., MASTERGEORGE, A. M., COGGINS, T. E. (1983). The acquisition of communicative intentions in infants eight to fifteen months of age. *Language and Speech*, 26(2), 101-116.
- CASBY MW (2003), The Development of Play in Infants, Toddlers, and Young Children. *Communication Disorders Quarterly*, 24(4):163-174. doi:10.1177/15257401030240040201
- 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.
- CASCELLA, P. W., MCNAMARA, K. M. (2005a). Empowering students with severe disabilities to actualize communication skills. *Teaching Exceptional Children*, 37(3), 38-43.
- 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. <http://doi.org/10.1177/1540796914566711>.
- DOCKRELL, J.E. (2001), Assessing Language Skills in Preschool Children. *Child Psychology and Psychiatry Review*, 6, 74-85. <https://doi.org/10.1111/1475-3588.00325>
- EDWARDS, S., FLETCHER, P., GARMAN, M., HUGHES, A., LETTS, C., SINKA, I. (1997). *Reynell Developmental Language Scales III*. Windsor, England: Nfer-Nelson.
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER). Recuperado junio 2020 <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>.
- FINNISH ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2020): *Definición de Necesidades Complejas de Comunicación*. Recuperado <https://www.kehitysvammaliitto.fi/in-english/complex-communication-needs/>
- 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. <http://doi.org/10.1111/1460-6984.12098>
- GONZÁLEZ-LAMUÑO LEGUINA, D. (2014). Una visión general sobre las enfermedades raras. *Pediatría Integral*, 8, 550-563

- GRIECO, J. C., BAHR, R. H., SCHOENBERG, M. R., CONOVER, L., MACKIE, L. N., WEEBER, E. J. (2018). Quantitative measurement of communication ability in children with Angelman syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e49-e58.
- GROVE, N., BUNNING, K., PORTER, J. AND OLSSON, C. (1999), See What I Mean: Interpreting the Meaning of Communication by People with Severe and Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 190-203. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1999.tb00076.x>
- IACONO, T., BOULD, E., BEADLE-BROWN, J., BIGBY, C. (2019). An exploration of communication within active support for adults with high and low support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 61-70.
- 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. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 44-53.
- INCLUSIÓN PLENA (2020). Recuperado de <https://plenainclusionmadrid.org/blog/discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>
- KIERNAN, C., REID, B., GOLDBART, J. (1987). *Foundations of Communication and Language(FOCAL): Course Manual*. Impact Series. Manchester University Press, 1987.
- LUQUE, M. L., RODRÍGUEZ SANTOS, J. M., CALLEJA REINA, M. (2019). *EC+: una propuesta para la interacción comunicativa en las personas adultas con discapacidad múltiple y profunda (DAMP-a)*. In M. Calleja (Ed.). Análisis de la comunicación y de la discapacidad intelectual desde un enfoque multidisciplinar (pp. 79-96). Peter Lang: Berlín
- MANSSELL, J. AND BEADLE-BROWN, J. (2010), Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 104-112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x>
- MCLEAN, L. K., BRADY, N. C., MCLEAN, J. E. (1996). Reported communication abilities of individuals with severe mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100 (6), 580-591.
- MCLEAN, L. K., BRADY, N. C., MCLEAN, J. E., BEHRENS, G. A. (1999). Communication forms and functions of children and adults with severe mental retardation in community and institutional settings. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42(1), 231-240.
- OGLETREE, B.T, BARTHOLOMEW, P., WAGAMAN, J.C., GENZ S, REISINGER K. (2012). Emergent Potential Communicative Behaviors in Adults with the Most Severe Intellectual Disabilities. *Communication Disorders Quarterly*. 34(1), 56-58. doi:10.1177/1525740112456201
- O'EILL, T., LIGHT, J., POPE, L. (2018). Effects of interventions that include aided augmentative and alternative communication input on the communication of individuals with complex communication needs: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(7), 1743-1765.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2007). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF: Versión para la Infancia y la Adolescencia (CFI-IA)*, OMS, Ginebra..
- POSADA, M., MARTÍN-ARRIBAS, C., RAMÍREZ, A., VILLAVARDE, A., ABAITUA, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. En *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 31, pp. 9-20). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- PAUL, R., NORBURY, C. (2012). *Language disorders from infancy through adolescence: Listening, speaking, reading, writing, and communicating*. Elsevier Health Sciences.
- PAUL, R., NORBURY, C. (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 57, 63-84
- ROYAL COLLEGE OF SPEECH AND LANGUAGE THERAPISTS (RCSLT). (2006). *Communicating Quality 3: RCSLT's*

- guidance on best practice in service organisation and provision.* London. Royal College of Speech and Language Therapists
- RUSSELL, R. L., GRIZZLE, K. L. (2008). Assessing child and adolescent pragmatic language competencies: Toward evidence-based assessments. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11(1-2), 59-73.
- Sanderson, H. (2000). *Person centred planning: key features and approaches.* Recuperado de: <http://www.familiesleadingplanning.co.uk/Documents/PCP%20Key%20Features%20and%20Styles.pdf>
- SCHAFFER, B., MUSIL, A., KOLLINZAS, G. (1980). *Total communication.* Illinois: Research Press.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(2), 86-93.
- SCHALOCK, R.L., LUCKASSON, R. (2015). A Systematic Approach to Subgroup Classification in Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 5, 358-366.
- SIMEONSSON, R. J., BJÖRCK-ÅKESSÖN, E., LOLLAR, D. J. (2012). Communication, disability, and the ICF-CY. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 3-10.
- SMITH, M., MANDUCHI, B., BURKE, É., CARROLL, R., MCCALLION, P., MCCARRON, M. (2020). Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103557.
- 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. <https://doi.org/10.1177/154079690603100301>
- UNIÓN EUROPEA (2000). Reglamento (CE) N° 141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de diciembre de 1999.
- WALKER, M. (1979). The Makaton-In Perspective. *Journal of the Institute of Mental Subnormality*, 7 (1), 12-14.
- WETHERBY AM, PRIZANT BM (1993), Profiling Communication and Symbolic Abilities in Young Children. *Journal of Childhood Communication Disorders*. 15(1):23-32. doi: 10.1177/152574019301500105
- WETHERBY, A.M. PRIZANT, B. M. (2001). *Communication and Symbolic BEHAVIOR SCALES DEVELOPMENTAL PROFILE INFANT/TODDLER CHECKLIST.* PAUL H. BROOKES PUBLISHING CO.
- WHITAKER, S. (2008) The Stability of IQ in People With Low Intellectual Ability: An Analysis of the Literature. *Intellectual and Developmental Disabilities* 46(2):120-8
- WIIG, E. H., SECORD, W. A., SEMEL, E. (2004). *CELF-Preschool-2: Clinical Evaluation of Language Fundamentals, Preschool.* Harcourt Assessment.

2.14. Anexo

TABLA A2.1. Perfil Comunicativo-Lingüístico de las personas con Discapacidad Intelectual Severa y Necesidades Complejas de Comunicación con/sin Enfermedades Minoritarias

Requisito: Para cumplimentar este perfil se debe conocer a la persona desde hace más de seis meses.

| PCL-DIS-NCC | | | | | | |
|----------------------------------|---|----------|-----------|-----------|----------|--------|
| PCL-EC | | | | | | |
| Escala de comprensión | | 1 | 2 | 3 | 4 | N A |
| 1 | Responde a su nombre | | | | | |
| 2 | Comprende palabras relacionadas con sus rutinas cotidianas: objetos, acciones | | | | | |
| 3 | Comprende cuando se le dice SÍ | | | | | |
| 4 | Comprende cuando se le dice NO | | | | | |
| 5 | Comprende palabras relacionadas con otras actividades no cotidianas | | | | | |
| 6 | Cuántas palabras comprende aproximadamente (marcar la casilla correspondiente) | 1-10 (1) | 10-20 (2) | 20-50 (3) | >100 (4) | |
| 7 | Sigue órdenes sencillas cotidianas en casa | | | | | |
| 8 | Sigue órdenes sencillas cotidianas en colegio/taller ocupacional | | | | | |
| 9 | Sigue órdenes sencillas en lugares no habituales | | | | | |
| 10 | Sigue breves historias de sus rutinas cotidianas, de sus actividades preferidas | | | | | |
| 11 | Sigue cuentos cortos repetidos | | | | | |
| 12 | Sigue videos cortos | | | | | |
| Suma de puntuaciones (EC) | | | | | | |

(continúa)

TABLA A2.1. Perfil Comunicativo-Lingüístico de las personas con Discapacidad Intelectual Severa y Necesidades Complejas de Comunicación con/sin Enfermedades Minoritarias (*continuación*)

| EE-FC | | | | | | |
|--|--|---|---|---|---|---|
| Escala expresiva: funciones de su comunicación | | | | | | |
| ¿Para qué se comunica su hijo/hija? | | | | | | |
| Escala de comprensión | | 1 | 2 | 3 | 4 | N |
| | | | | | | A |
| 1 | Transmite estados emocionales ante personas, objetos o actividades | | | | | |
| 2 | Transmite protestas | | | | | |
| 3 | Hace elecciones | | | | | |
| 4 | Pide objetos, acciones o personas deseadas | | | | | |
| 5 | Inicia la comunicación | | | | | |
| 6 | Atrae la atención hacia ellos | | | | | |
| 7 | Transmite saludos y despedidas o el principio o final de una actividad | | | | | |
| 8 | Dirige las acciones de sus interlocutores | | | | | |
| 9 | Pide ayuda | | | | | |
| 10 | Cambia su comunicación si no es comprendido | | | | | |
| 11 | Pide información acerca de objetos, personas o actividades de su interés | | | | | |
| 12 | Comenta acerca de objetos, personas o actividades de su interés | | | | | |
| Suma de puntuaciones (EE-FC) | | | | | | |

(continúa)

TABLA A2.1. Perfil Comunicativo-Lingüístico de las personas con Discapacidad Intelectual Severa y Necesidades Complejas de Comunicación con/sin Enfermedades Minoritarias (*continuación*)

| PCL-EE-MC | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|--------|
| Escala expresiva: modos de su comunicación | | | | | | |
| ¿Cómo se comunica? | | | | | | |
| Escala de comprensión | | 1 | 2 | 3 | 4 | N A |
| 1 | Orientando su cuerpo, cambiando de postura | | | | | |
| 2 | Te mira/mira al objeto/actividad/ interlocutor deseado | | | | | |
| 3 | Mira alternativamente a ti y al objeto/actividad/ interlocutor deseado | | | | | |
| 4 | Se comunica con expresiones faciales | | | | | |
| 5 | Asiente o niega moviendo la cabeza | | | | | |
| 6 | Señala al objeto/ la acción/la actividad que quiere | | | | | |
| 7 | Usa gestos que sólo entienden las personas familiares | | | | | |
| 8 | Usa gestos convencionales que todos entienden | | | | | |
| 9 | Usa pictogramas | | | | | |
| 10 | Usa de forma combinada pictogramas, gestos y palabras combinadas (sistemas de comunicación total, bimodal, Makaton, etc...) | | | | | |
| 11 | Usa palabras o combinaciones de palabras | | | | | |
| 12 | Usa dispositivos electrónicos (móvil, Tablet, etc...) | | | | | |
| Suma de puntuaciones (EE-MC) | | | | | | |

(continúa)

TABLA A2.1. Perfil Comunicativo-Lingüístico de las personas con Discapacidad Intelectual Severa y Necesidades Complejas de Comunicación con/sin Enfermedades Minoritarias (*continuación*)

| PCL-EE-T | | | | | | |
|--|--|---|---|---|---|--------|
| Escala expresiva: temas y preferencias | | | | | | |
| ¿Acerca de qué se comunica? | | | | | | |
| Escala de comprensión | | 1 | 2 | 3 | 4 | N A |
| 1 | Se comunica sobre objetos que no tienen sentido (trozos de papel, hilos, etc...) | | | | | |
| 2 | Se comunica sobre los cuidados básicos | | | | | |
| 3 | Se comunica sobre objetos/personas/ actividades preferidas os | | | | | |
| 4 | Cambia entre varios temas preferidos | | | | | |
| 5 | Asiente o niega moviendo la cabeza | | | | | |
| 12 | Usa dispositivos electrónicos (móvil, Tablet, etc...) | | | | | |
| Suma de puntuaciones (EE-T) (multiplicar por 3) | | | | | | |
| Describe cuáles son los temas preferidos | | | | | | |
| | | | | | | |

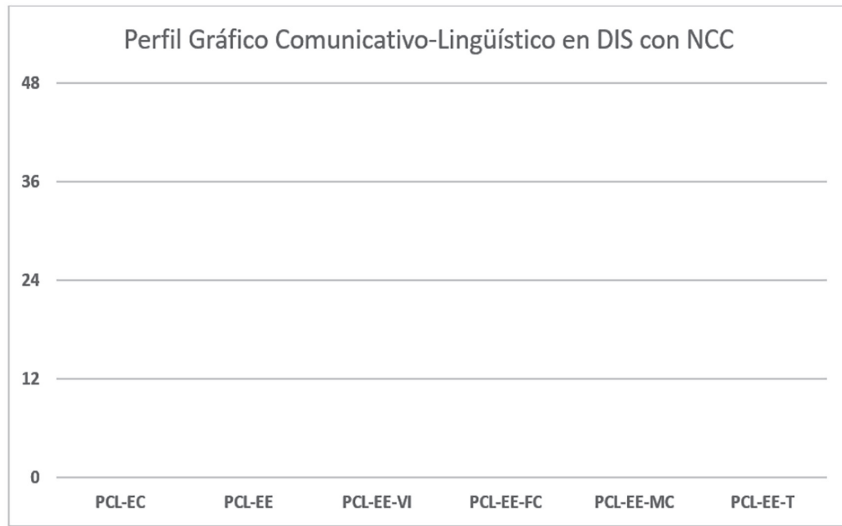


Figura A2.1. PD: Suma de puntuaciones obtenidas; PCL-EC: Perfil Comunicativo Lingüístico Escala de Comprensión; PCL-EE: Perfil Comunicativo- Lingüístico Escala de Expresión; PCL-EE-VI: Perfil Comunicativo-Lingüístico Escala de Expresión Variedad de Interlocutores; PCL-EE-FC: Perfil Comunicativo- Lingüístico Escala de Expresión Funciones Comunicativas; PCL- EE-MC: Perfil Comunicativo- Lingüístico Escala de Expresión Modos de Comunicación; PCL-EE-T: Perfil Comunicativo- Lingüístico Escala de Expresión Temas

