



PERFIL COMUNICATIVO Y NECESIDADES DE APOYO EN PERSONAS CON ENFERMEDADES MINORITARIAS: RESULTADOS DE UNA INVESTIGACIÓN

MARINA CALLEJA, MARÍA SOTILLO, MARÍA LUISA LUQUE Y JOSÉ MIGUEL
RODRÍGUEZ

ENFERMEDADES MINORITARIAS

- Las enfermedades minoritarias (EM), aquellas que afectan a menos de 5 casos por 10.000 personas, que cursan con discapacidad intelectual con frecuencia vienen acompañadas de necesidades complejas de comunicación (NCC).



NECESIDADES COMPLEJAS DE COMUNICACIÓN (NCC)

Las personas que presentan dificultades para realizar intercambios comunicativos funcionales a través de los medios de comunicación convencionales (habla, signos, pictogramas...) en situaciones de la vida cotidiana, se dice que tienen Necesidades Complejas de Comunicación (NCC) (Balandin, 2002, Calleja & Rodríguez, 2018)

Necesidades Complejas de Comunicación e Intención Comunicativa

- Las NCC no implican la ausencia de intención comunicativa. La intención comunicativa se entiende como el deseo de comunicarse verbal o no verbalmente, buscando interactuar con los demás y teniendo la iniciativa de buscar los recursos disponibles para interactuar (Postigo y Palacios, 2021).

LOS ACTOS INTENCIONALES

COMUNICATIVOS

- Los actos comunicativos intencionales siguen una secuencia evolutiva, primero para expresar protestas, luego para hacer peticiones de acciones u objetos, para comentar una acción u objeto y para responder. Esta secuencia se observa con mayor lentitud en los individuos con NCC (Grieco et al., 2018).

PERSONAS AFECTACIÓN SEVERA A NIVEL COGNITIVO Y LAS HABILIDADES LINGÜÍSTIAS EXPRESIVAS

Las personas muy afectadas a nivel cognitivo muestran poca capacidad expresiva lingüística y utilizan expresiones faciales, lenguaje corporal, gestos de contacto, gestos distales, signos manuales, vocalizaciones, verbalización, conductas disruptivas, uso de objetos concretos y uso de símbolos pictográficos para transmitir necesidades y sentimientos (Cascella y McNamara, 2005).

EVALUACIÓN DE LA COMPETENCIA COMUNICATIVA (DIS + NCC)

- La competencia comunicativa de las personas con DIS y NCC es muy difícil de evaluar con precisión, por lo que la identificación de las conductas comunicativas prelingüísticas que presentan es vital para describir el perfil comunicativo, como punto de partida para la intervención en comunicación y lenguaje (RCSLT, 2006).

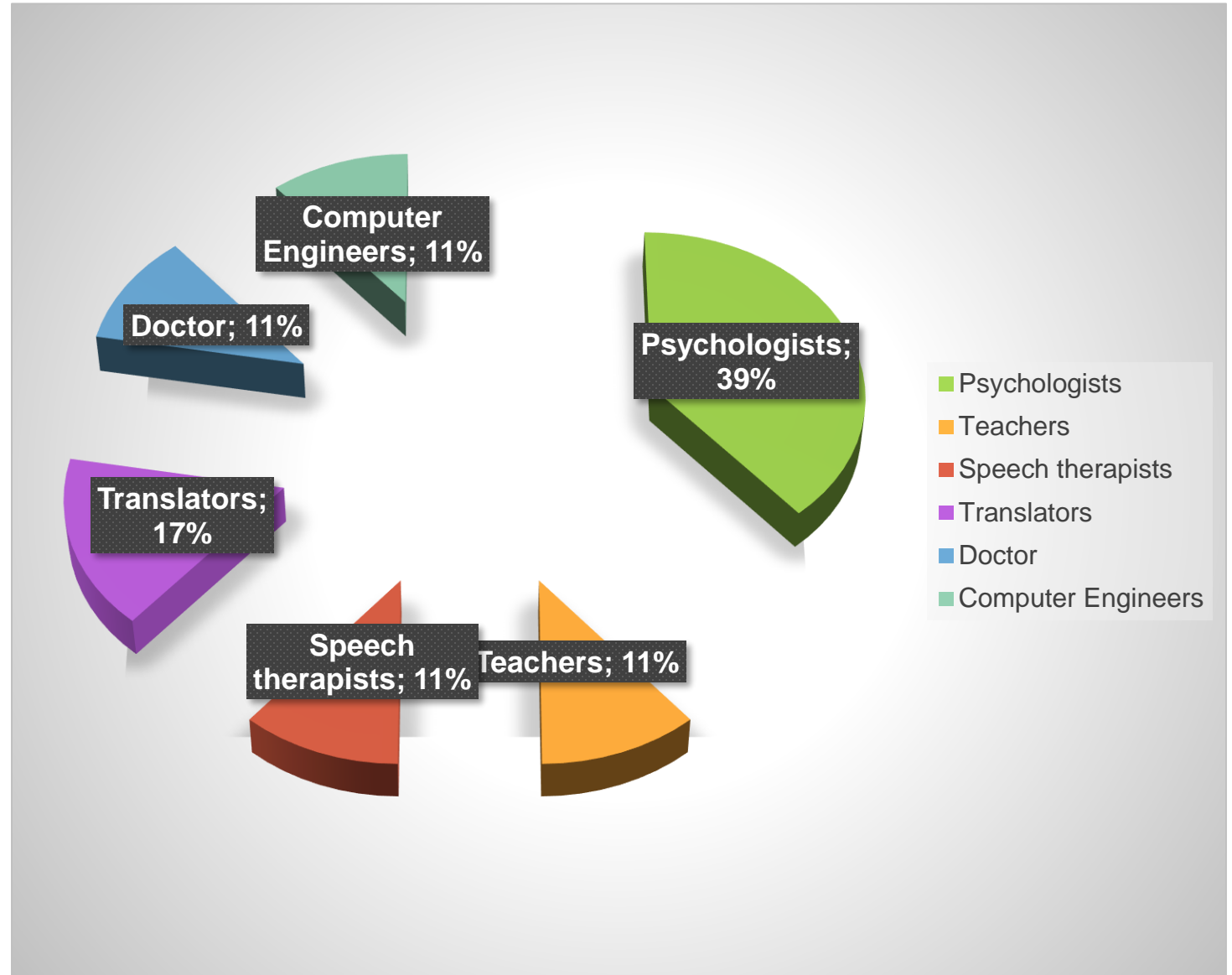
PERFIL COMUNICATIVO EN PERSONAS AFECTADAS A NIVEL COGNITIVO

- El perfil identifica los puntos fuertes y débiles del usuario, los retos comunicativos a los que se enfrenta esta población en sus actividades de la vida diaria. El perfil de comunicación es, por tanto, una lista exhaustiva de las formas y funciones comunicativas de la persona con DIS (Calleja et al., 2021; Cascella & McNamara, 2005).

RED TEMÁTICA DE INVESTIGACIÓN NECCO-ENMI

- Dado el escaso conocimiento de estas NCC en población con enfermedades minoritarias se ha elaborado una encuesta on-line para detectarlas en el marco de la Red temática de Investigación NECCO-ENMI.

PROFESIONAL ES



ENCUESTA ON-LINE PARA DETECTAR NCC-ENMI

Cuestionario para identificar necesidades complejas de comunicación en personas con enfermedades minoritarias

Con el presente cuestionario pretendemos determinar el perfil comunicativo de las personas que presentan necesidades complejas de comunicación (NCC) que adicionalmente cursan con enfermedades minoritarias, por ser un colectivo cuyas oportunidades de llevar a cabo los intercambios comunicativos se encuentran muy limitadas. El cuestionario está dirigido a padres, tutores o cuidadores que trabajan con estas personas.

Agradecemos de antemano su colaboración, dado que la profundización en este perfil puede servir de punto de partida para el desarrollo de herramientas (apps) que puedan incrementar las competencias comunicativas de las personas con NCC y enfermedades minoritarias.

***Obligatorio**

La persona sobre la cual usted responde tiene diagnóstico (en adelante utilizaremos el término "usuario/a")

Sí

No

Activar Windows
Ve a Configuración para activar Windows.

19:05
24/04/2020

OBJETIVO:

- Analizar el perfil comunicativo de personas con NCC-EM para conocer sus necesidades de apoyo.

PROCEDIMIENTO

- Se envió un cuestionario online a las asociaciones de personas afectadas por EM con NCC, para ser cumplimentado por familiares y profesionales implicados.

MÉTODO

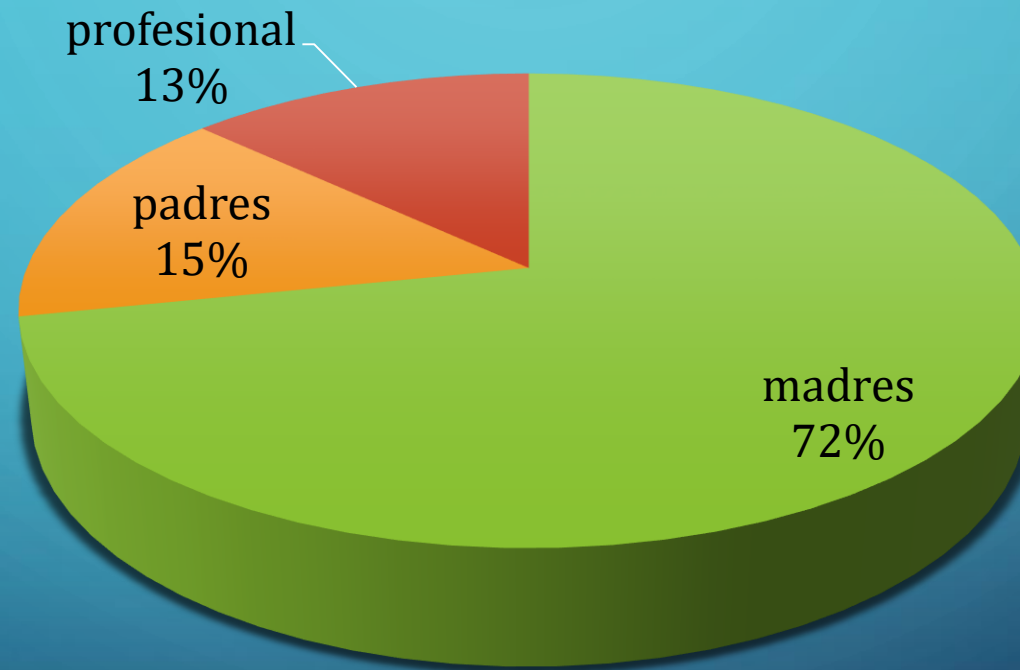
Materiales:

Encuesta on-line para padres y profesionales que trabajan con personas con NCC y EM.

PROCEDIMIENTO

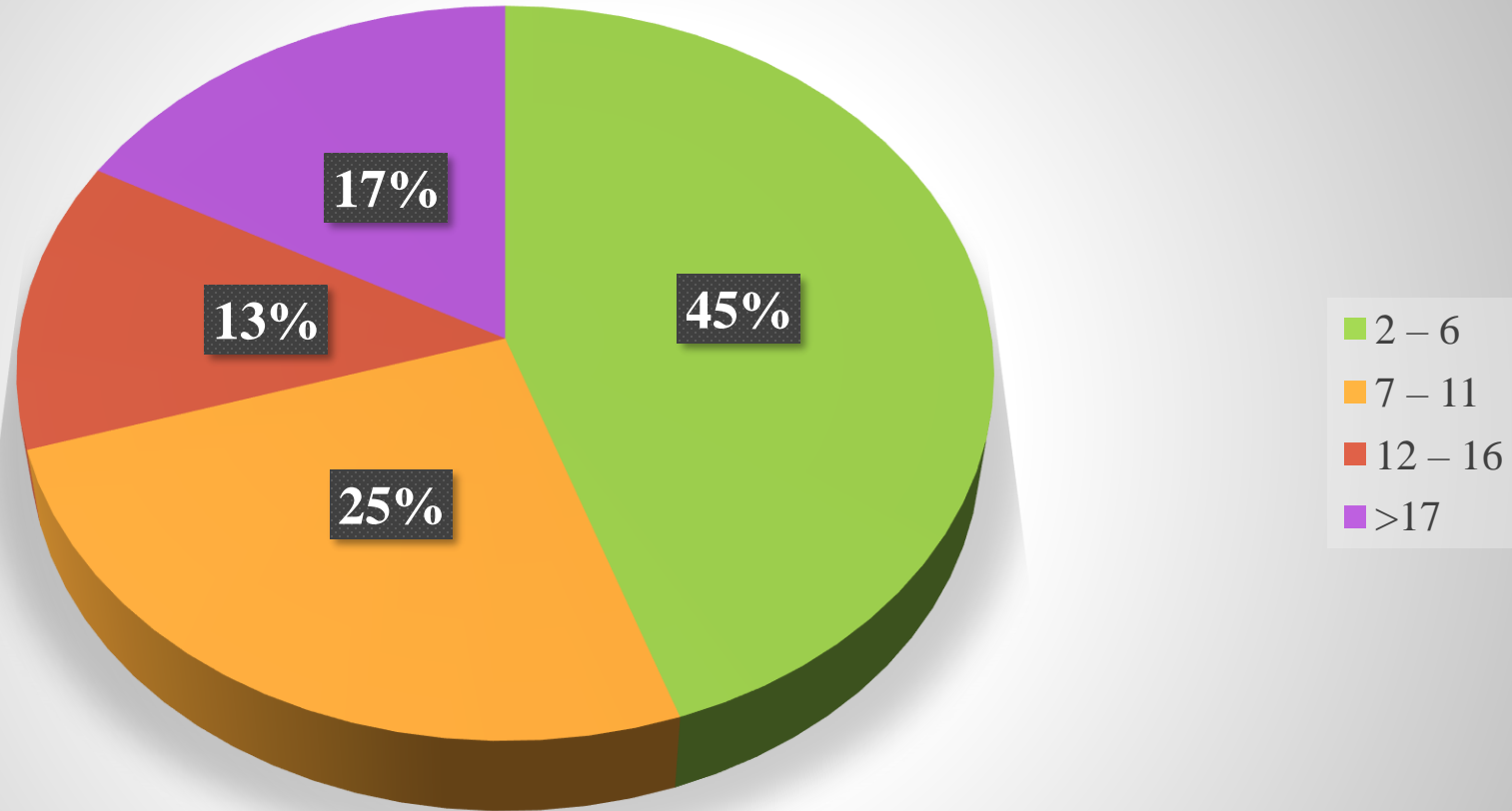
Sujetos: Padres y profesionales proporcionaron información sobre 46 sujetos con un diagnóstico clínico de enfermedad minoritaria y NCC, de los cuales 23 eran hombres (48,9%) y 24 eran mujeres (51,1%), con edades comprendidas entre los 2 y los 43 años ($M = 17,22$, $SD = 12,38$).

DISTRIBUCIÓN DE LOS RESPONDIENTES ATENDIENDO AL PARENTESCO



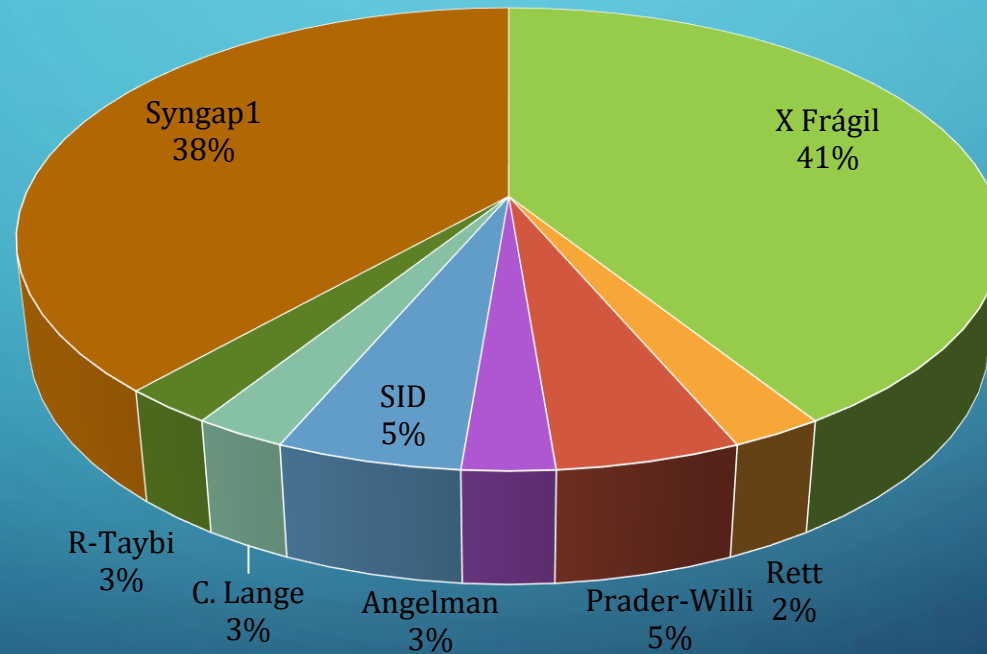
■ madres ■ padres ■ profesional

DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR EDAD



- Los datos se recopilaron en varios países en población de habla hispana (España, EE.UU. y algunos países de América Latina).
- Los datos procedían de personas con diversos síndromes minoritarios con NCC

Distribución de la muestra por diagnóstico



MODOS DE COMUNICACIÓN

