

ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN Y DE LA DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL DESDE UN ENFOQUE MULTIDISCIPLINAR

Marina Calleja Reina (Ed.)

ANÁLISIS DE LA
COMUNICACIÓN Y DE LA
DISCAPACIDAD
INTELECTUAL DESDE UN
ENFOQUE MULTIDISCIPLINAR

Bibliographic Information published by the Deutsche Nationalbibliothek

The Deutsche Nationalbibliothek lists this publication in the Deutsche Nationalbibliografie; detailed bibliographic data is available online at <http://dnb.d-nb.de>.

Library of Congress Cataloging-in-Publication Data

A CIP catalog record for this book has been applied for at the Library of Congress.

Comité Científico

Santiago Torres Monreal. Departamento Psicología Básica. Facultad de Psicología (Universidad de Málaga).

Rafael Santana Hernández. Departamento Educación (Universidad de las Palmas de Gran Canaria)

Isabel Cómite Narváez. Departamento de Traducción e Interpretación. Facultad de Filosofía y Letras (Universidad de Málaga)

Laura Parrilla Gómez. Departamento de Filología y de Traducción. Facultad de Humanidades (Universidad Pablo de Olavide).

Antonio Ruiz García. Departamento de Psicología. Facultad CC. de la Educación (Universidad de Córdoba)

Begoña Rodríguez de Céspedes. Department School of Languages and Area Studies. Faculty of Humanities and Social Sciences (Universidad de Portsmouth)

Francisco Javier Ferrer Urbano. Dpto. Lenguajes y Ciencias de la Computación, Facultad ETSI de Informática (Universidad de Málaga)

Printed by CPI books GmbH, Leck

La foto de portada ha sido tomada por:

Paco Bautista

Servicio de Prensa

Dirección de Comunicación. Universidad de Málaga

(lt. Mail Calleja, 15.11.18, hoe)

ISBN 978-3-631-76055-0 (Print) · E-ISBN 978-3-631-78070-1 (E-PDF)
E-ISBN 978-3-631-78071-8 (EPUB) · E-ISBN 978-3-631-78072-5 (MOBI)
DOI 10.3726/b15233

© Peter Lang GmbH

Internationaler Verlag der Wissenschaften

Berlin 2019

All rights reserved.

Peter Lang – Berlin · Bern · Bruxelles · New York · Oxford · Warszawa · Wien

All parts of this publication are protected by copyright. Any utilisation outside the strict limits of the copyright law, without the permission of the publisher, is forbidden and liable to prosecution. This applies in particular to reproductions, translations, microfilming, and storage and processing in electronic retrieval systems.

This publication has been peer reviewed.

www.peterlang.com

Análisis de la Comunicación y de la Discapacidad Intelectual desde un enfoque multidisciplinar

Este volumen colectivo reúne valiosas contribuciones de investigadores de reconocido prestigio nacionales e internacionales que aúnan sinergias para facilitar la comunicación desde diversos campos como el de la salud, la audiodescripción, la educación, la psicología, la logopedia, la terminología para intérpretes sanitarios y las tecnologías de la información aplicadas a la comunicación alternativa y aumentativa. El resultado ha sido un compendio de contribuciones inestimable tanto para la investigación como para la docencia.

En el capítulo I titulado *Communication and related strategies for fostering the inclusion of individuals with Severe Disabilities in their communities*, S. Calculator expone cómo las personas con discapacidades severas requieren una variedad de prácticas de instrucción para fomentar su inclusión en las escuelas y en otros entornos. Este documento se centra en el papel de la comunicación, o la comunicación aumentativa y alternativa, a este respecto. Se discuten numerosas prácticas basadas en la evidencia junto con ejemplos que ilustran su uso en entornos naturales. Se alienta a los educadores y a otros a adoptar prácticas que fomenten habilidades funcionales y altamente valoradas que aumenten la probabilidad de que los individuos se incluyan plenamente en sus comunidades.

En el Capítulo II titulado *La importancia de la iconicidad en un sistema de Comunicación Alternativa y Aumentativa con símbolos multimodales destinados a personas con Discapacidad Intelectual Profunda*, los autores Calleja-Reina, Rodríguez Santos y Luque analizan a nivel teórico las características que han de tener los símbolos a la hora de ser incluidos en un dispositivo de CAA con ayuda cuando los destinatarios son personas con Discapacidad Intelectual profunda (DI-p) y muestran Necesidades Complejas de Comunicación (NCC). La iconicidad o grado de similitud entre el símbolo y su referente se encuentra en todas las modalidades comunicativas (lingüísticas y pictográficas). Existen evidencias de que cuanto más icónico sea el símbolo independientemente de la modalidad comunicativa utilizada, más fácil será la comprensión del mismo así como su posterior utilización. Se analizan las características de los símbolos de la aplicación EC+ que han sido elaborados bajo el principio de Comunicación Total utilizando un formato multimodal.

En el Capítulo III que lleva por título *Aplicaciones TIC del proyecto EC+ para profesionales a cargo de personas con discapacidades severas y necesidades especiales de comunicación*, los autores Chicano y Luque describen la herramienta

TIC para proporcionar apoyo a personas con Discapacidad Intelectual (DI). Desde el marco del Proyecto Europeo EC+ (Erasmus+ KA2), se ha elaborado la herramienta compuesta por dos aplicaciones móviles y una aplicación Web. En las aplicaciones móviles (EC+ app, Chicano, Pinazo, Calleja y Luque, 2018), los profesionales que trabajan con las personas con DI (educadores, psicólogos, logopedas, personal sanitario,...) pueden obtener información básica sobre los distintos síndromes que afectan a las habilidades de comunicación y, además, tienen acceso a una lista de palabras básicas (que disponen de recursos relacionados como videos, fotografías y pictogramas). Por su parte, la aplicación Web, que hemos denominado portal académico, permite consultar la misma información a través de un navegador Web.

En el capítulo IV que lleva por título *Tecnologías móviles en el ámbito de la Salud*, los autores Cuesta, González y Pérez abordan la investigación en el ámbito de la salud desde la Telemedicina y la salud móvil, también conocida como "mHealth". Concretamente en este capítulo se analizan cómo las tecnologías móviles pueden llegar a convertirse en "terapeutas", teniendo por finalidad avisar y monitorizar al paciente cuando tenga que realizar ejercicio físico y recogiendo los datos si este ejercicio físico ha sido o no ejecutado. Se propone que estas tecnologías estén al servicio de las personas con Discapacidad. Concluyen el capítulo haciendo una revisión de cuatro proyectos europeos situados dentro del marco de la mHealth.

En el capítulo V titulado *EC+: una propuesta para la interacción comunicativa en las personas adultas con Discapacidad Múltiple y Profunda (DAMP-a)*, los autores Luque, Rodríguez y Calleja describen las características de la población a la que va destinada la app EC+, es decir, las personas con Discapacidad de Aprendizaje Múltiple y Profunda (DAMP). En el ámbito comunicativo las personas con DAMP-adulta (DAMP-a) presentan severas limitaciones en las funciones y formas de comunicación, lo que les hace altamente dependientes del entorno y dificulta la interacción comunicativa con ellos. En este capítulo se analiza la diversidad comunicativa dentro del DAMP y cuáles han sido las estrategias empleadas en la intervención logopédica.

En el capítulo VI, titulado *Current State of Education for Students with Disabilities in Azerbaijan*, la autora Mammadova, examina el estado actual de la educación para personas con discapacidades, analiza las brechas y los retos existentes y determina el nivel de conciencia sobre temas relacionados con la discapacidad y la inclusión en una población de estudiantes y miembros del personal de seis universidades de Azerbaiyán.

En el capítulo VII titulado *Creación de un glosario a través de un corpus para la interpretación en los servicios sanitarios. Caso práctico: entrevista médico-paciente*,

el autor Marín aborda el papel de los intérpretes en el ámbito de la salud. Los intérpretes han de documentarse antes de poder llevar a cabo su labor interpretativa. En ocasiones han de llegar incluso a elaborar un glosario para que su trabajo sea menos tedioso. El uso y aplicación de las TIC ha mejorado la tarea de la traducción. En este capítulo se presenta el glosario que han elaborado para el ámbito médico.

En el Capítulo VIII, titulado *Dificultades de comunicación en la Enfermedad de Alzheimer: Datos de un caso*, la autora Montañez, presenta los datos de un estudio llevado a cabo para mejorar la competencia comunicativa en una paciente con la Enfermedad de Alzheimer a partir de la intervención logopédica basada en un programa informático.

En el capítulo IX titulado *El Síndrome SYNGAP1: análisis casos y estrategias de intervención*, la autora Palacios analiza las características de síndrome de origen genético llamado Syngap1, una enfermedad rara que cursa con discapacidad intelectual severa además de otras alteraciones psíquicas y físicas asociadas. Se revisan los resultados procedentes del ámbito médico para plantear propuestas de intervención educativas y familiares.

En el capítulo X, que lleva por título *Mejora de la comunicación en la atención a población inmigrante sin permiso de residencia en la Comunidad Andaluza: la necesidad de un nuevo enfoque en Salud Mental*, la autora Porras ofrece un análisis del estado actual de la comunicación en entornos sociosanitarios relacionados con la atención a inmigrantes no regularizados en Andalucía. Desde este capítulo se propone la necesidad de mejorar la comunicación en las intervenciones sociosanitarias mediante la incorporación del intérprete especializado.

En el capítulo XI que lleva por título *Audio Description: seeing with your ears*, el autor Snyder aborda cómo la audio descripción (AD) proporciona una versión verbal de lo visual. Mediante el uso de las palabras las personas con discapacidad sensorial de tipo visual pueden acceder a la información mostrada a nivel visual. La AD se utiliza en programas de televisión y en guías de museos. Además en el capítulo se recogen ejemplos de cómo se ha de emplear esta técnica para que sea efectiva.

En el capítulo XII, titulado *Acquired Dysgraphia and its Correlation with English as a Foreign Language Learning*, las autoras Taillefer y Vereda presentan un trabajo comparativo entre los errores que presentan en producción de habla una población clínica y un grupo de estudiantes de inglés de Educación Secundaria Obligatoria. Los resultados muestran una correlación entre los errores cometidos por los estudiantes de inglés y por los pacientes con disgrafías fonológica y profunda adquiridas. Los tres pacientes y los estudiantes de inglés

cometieron errores de deletreo, neologismos, omisiones, fluctuaciones de tiempos verbales y errores semánticos.

En el capítulo XIII; titulado *La terminología en la comunicación sobre trastornos del lenguaje. Terminografía aplicada a la interpretación (ES-DE-EN)*, la autora Varela analiza las dificultades comunicativas en los contextos sanitarios cuando se ven involucradas varias lenguas y cómo se pueden salvar dichas dificultades. En la relación clínica entre un profesional y su paciente la comunicación fluida es de suma importancia. Cuando intervienen diferencias atribuidas al desconocimiento de la lengua, esta relación se vuelve muy compleja. La presencia de intérpretes sanitarios es esencial para solventar esta situación. Pero los intérpretes han de disponer de un conocimiento amplio del tema en cuestión para poder desempeñar su trabajo. En este capítulo se plantean los pasos que debe seguir la creación de un corpus (extracción terminológica, creación de una base de datos, etcétera).

El volumen incluye trabajos en inglés y español. El conjunto de las contribuciones recoge investigación reciente y novedosa toda ella encaminada a mejorar la comunicación con las personas con discapacidad, a propiciar su inclusión y a fomentar la formación de profesionales. Cabe destacar, esta obra viene a llenar un hueco existente en la investigación sobre comunicación y discapacidad al tratarse temas que no abundan en la literatura existente como, por ejemplo, la Comunicación Aumentativa y Alternativa mediante tecnologías para personas con Discapacidad Intelectual profunda. Ciertamente, la obra supondrá una referencia fundamental para investigaciones futuras y para estudiantes profesionales en el ámbito de la discapacidad.

Tabla de Contenidos

Communication and Related Strategies for Fostering the Inclusion of Individuals with Severe Disabilities in Their Communities	11
La importancia de la iconicidad en un Sistema de Comunicación Alternativa y Aumentativa con Símbolos Multimodales Destinados a Personas con Discapacidad Intelectual Profunda	31
Aplicaciones TIC del Proyecto EC+ para Profesionales a Cargo de Personas con Discapacidades Severas y Necesidades Especiales de Comunicación	53
Tecnologías Móviles en el Ámbito de la Salud	69
EC+: una Propuesta para la Interacción Comunicativa en las Personas Adultas con Discapacidad Múltiple y Profunda (DAMP-a)	79
Current State of Education for Students with Disabilities in Azerbaijan	97
Creación de un Glosario a través de un Corpus para la Interpretación en los Servicios Sanitarios. Caso Práctico: Entrevista Médico-Paciente	113
Dificultades de Comunicación en la Enfermedad de Alzheimer: Datos de un Caso. Estudio Piloto en AFA.	129
El Síndrome SYNGAP1: Análisis Casos y Estrategias de Intervención.	143
Mejora de la Comunicación en la Atención a Población Inmigrante Sin Permiso de Residencia en la Comunidad Andaluza: la Necesidad de un Nuevo Enfoque en Salud Mental.	165
Audio Description: Seeing With Your Ears	183
Acquired Dysgraphia and its Correlation with English as a Foreign Language Learning	193
La Terminología en la Comunicación sobre Trastornos del Lenguaje. Terminografía Aplicada a la Interpretación (ES-DE-EN)	207

Communication and Related Strategies for Fostering the Inclusion of Individuals with Severe Disabilities in Their Communities¹

((Communication and related strategies))

Abstract Individuals with severe disabilities require a variety of instructional practices in order to foster their inclusion in schools and other settings. This paper focuses on the role of communication, or, augmentative and alternative communication, in this regard. Numerous evidence-based practices are discussed along with corresponding examples illustrating their use in natural settings. Educators and others are encouraged to adopt practices that foster functional, highly valued skills that enhance the likelihood that individuals will be fully included in their communities.

Resumen Las personas con discapacidades severas requieren una variedad de prácticas de instrucción para fomentar su inclusión en las escuelas y otros entornos. Este documento se centra en el papel de la comunicación, o la Comunicación Aumentativa y Alternativa, a este respecto. Se analizan numerosas prácticas basadas en la evidencia junto con ejemplos correspondientes que ilustran su uso en entornos naturales. Se alienta a los educadores y otros profesionales a adoptar prácticas que fomenten habilidades funcionales y altamente valoradas que aumenten la probabilidad de que los individuos se incluyan plenamente en sus comunidades.

Keywords: Augmentative and Alternative Communication, severe disabilities, inclusion, integrated programs, instructional priorities

Palabras claves: Comunicación Aumentativa y Alternativa, discapacidades severas, inclusión, programas integrados, prioridades de instrucción

1. Introduction

Why won't that mom let her little girl eat? Several years ago, the Angelman Syndrome Foundation (USA) asked the author to review raw video footage provided by professionals as well as families in response to a request for examples of model strategies for fostering communication skills. Once this content was extracted,

1 Stephen N. Calculator, Ph.D. CCC-SLP Emeritus Professor of Communication Sciences and Disorders University of New Hampshire Durham, NH Communication/Educational Consultant Dover, NH.
stephen.calculator@unh.edu

the author's task would then be to integrate the various clips into a master tape that would be broadly disseminated for instructional purposes. Not long into this process, the author came across a video of a young girl, Whitney, and her mother eating lunch at a McDonalds restaurant.

The video involved Whitney's mother presenting two choices, french fries or soda, and then encouraging Whitney to make a choice using pictures on a communication device. After each bite or sip, the foods were withdrawn and another trial commenced (i.e. Whitney again had to make a selection). Each time Whitney reached for one of the objects, her mother redirected her to her communication device, a sheet containing four symbols in all. Her goal was to have Whitney use her device to make choices, even though she fully understood Whitney was already communicating this content through purposeful reaching.

2. Mistaken focus

Over the course of reviewing this video, the author's 4-year-old daughter Kaity entered the room. A few minutes into the session, Kaity exclaimed, "Why is that lady being so mean to that little girl?" When asked to elaborate, Kaity remarked, "Why won't she let her little girl eat?" Kaity had picked up an example of what constituted a 'mistaken focus.' This refers to situations in which interventions are misguided in that they target skills that miss the big picture. In the case of Whitney, a preferred goal would be to teach Whitney to eat more independently. If a communication goal was to be addressed, it could have included things such as encouraging her to greet workers and other customers, order her meal, or even exchange small talk with her mother while eating. Any of these goals would shift the focus away from having Whitney make a series of choices, for no reason other than the making of these choices, in a situation in which a typical individual would instead be expected to eat with as little dependence on another person as possible.

2.1 A suitable alternative

If choice making was identified as a necessary and relevant skill to teach Whitney, it may have been preferable to teach this behavior in the context of an integrated activity. For example, opportunities for making choices throughout the day might be identified and different adults might foster this skill in the context of the ongoing activity. For example, Whitney might be encouraged to select one of two crayons in art class. She might indicate to a school cafeteria worker her

preference for a particular lunch item, or she might communicate to her teaching assistant the child she wished to be positioned next to for a given activity.

The emphasis on integrated, rather than isolated, teaching is especially relevant with respect to interventions directed toward individuals with severe disabilities. Many of these individuals experience difficulty acquiring and then generalizing skills, making it all the more important that skills are taught in the contexts in which they will most likely be used. This is the case regardless of whether students are in segregated or inclusive educational settings (Calculator, 1988; Calculator & Black, 2010).

2.2 Communication challenges of persons with severe disabilities

For purposes of this paper, the term ‘individuals with severe disabilities’ refers to children and adults with severe to profound intellectual disabilities and accompanying challenges in other areas that may include vision, hearing, movement, behavior, and communication. Regarding the latter, all three expressive modes may be impacted.

Vocally, a large percentage of these individuals have little or no understandable speech. They may instead rely heavily on unintelligible vocalizations and a limited number of word approximations.

Additional problems are often observed in the gestural mode. For example, due to cognitive challenges they may have difficulty learning signs for abstract concepts. Even when such signs are attainable, motor difficulties may prevent them from executing these signs accurately. This means their signs may not only be difficult for communication partners with signing background to interpret, but also for those who have such background but are unaware of the modified versions of signs a particular individual uses. In such cases, listeners may need to rely on the child’s parent or another familiar adult to translate the meanings of these signs.

Finally, individuals with severe disabilities experience difficulties in the graphic mode as well. As degrees of intellectual disability increase, there is a tendency for individuals to experience increasing difficulty using abstract symbols. Thus, an individual may communicate best using concrete forms of representation such as objects and photographs, while experiencing difficulties with more abstract symbols such as line drawings and words. That said, the complexity of symbols could vary greatly within the same form of representation. For example, a broad range of pictures, some more abstract than others, can be used to symbolize the same concept (e.g. ‘car’). It is thus common to see individuals with

severe disabilities using communication devices with a combination Candidacy for Augmentative and Alternative Communication.

Given the nature of their communication difficulties, all individuals with severe disabilities are candidates for augmentative and alternative communication (AAC) systems. These often consist of a combination of aided (e.g. no-tech, low-tech, and high-tech) devices and unaided (e.g. natural gestures and signs) methods. Most often, AAC systems are intended to augment existing communication skills. However, in some cases they replace these methods of communication. The latter situation is most often the case when individuals are using challenging (e.g. socially inappropriate) behaviors as primary means of communication. For example, a child may communicate a desire for attention by screaming. Another might indicate a desire to have an undesirable activity end by hitting their conversational partner. In either case, an AAC intervention might involve replacing these behaviors with a socially appropriate behavior (e.g. a gesture, sign, or symbol on a communication device) that is functionally equivalent. For example, the child is taught to activate a message on a speech generating device (SGD) to request attention, replacing the previous, undesirable means of doing so. Based on an exhaustive review of the literature, Walker and Snell (2013) concluded AAC systems are extremely effective when introduced as alternatives to challenging behavior. In essence, increased uses of AAC correspond with decreasing frequencies of challenging behaviors.

There are numerous factors to consider when developing AAC systems for individuals with severe disabilities. Calculator & Black (2009) used a panel of experts to validate a set of best practices in the provision of AAC services to students with severe disabilities in general education classrooms. These same practices were later validated by parents of children with Angelman Syndrome in terms of the favorability with which they viewed each one (Calculator & Black, 2010). Interestingly, parents of children in mostly integrated settings viewed these practices similarly to those whose children were in mostly segregated settings.

Practices cited in the Calculator and Black (2010) investigation fell into eight non-mutually exclusive categories. These follow, along with an example of a corresponding practice for each: (1) Promoting positive values [AAC skills foster our child's membership in the school community]; (2) Collaboration between general and special educators [Sufficient time is set aside each week for collaboration between general education and special education teachers]; (3) Collaboration between educators and related service providers [Sufficient preparation and ongoing supports are provided to enable teachers to acquire the knowledge and skills they need to foster our child's functional use of the AAC system in his or her classrooms]; (4) Family involvement [Our input, which includes our family's

goals and priorities for our child, is considered strongly when selecting the AAC system]; (5) Choosing and planning what to teach [Our child's preferences, whether conveyed overtly or more subtly, are considered strongly when selecting an AAC system]; (6) Scheduling, coordinating, and delivering inclusive services [Administrators, teachers, parents, and others recognize and support consultative models of service delivery]; (7) Assessing and reporting student progress [Evaluations of the effectiveness of the AAC program consider its impact on our child's overall quality of life], and; (8) Instructional strategies [There are opportunities for our child to see his or her AAC mode used by more competent peers and adults who model appropriate uses of the same system].

An earlier investigation discussed priorities to consider when designing instructional programs for children with severe disabilities (Calculator & Jorgensen, 1994). These priorities were consistent with the practices cited above. For example, skills taught should be those which individuals have multiple opportunities and reasons to use and practice on a regular basis. If individuals have little or no opportunities and reasons to communicate, they cannot be expected to do so. Instead, intervention may be directed at modifying their environments to occasion these events.

Individuals as well as their families should also value AAC systems. Parents of children with severe disabilities have stressed the importance of their being involved with the selection and implementation of AAC devices (Calculator & Black, 2010). Similarly, negative outcomes may arise when AAC systems do not take into account users' preferences (Calculator, 2014).

AAC systems should be acquired with relative ease and have immediate functional implications. Investigators have discussed this in terms of planning for current as well as future needs, based on changes in individuals' circumstances and capabilities (Beukelman & Mirenda, 2013).

2.3 Age appropriateness

Instructional priorities should also account for what may be chronologically and developmentally appropriate. For example, the communication skills taught to Sam, a 35 year-old whose cognitive skills were assessed to be consistent with those typically observed in 3-year-olds, might include enabling him to request a beer at a local restaurant. Although this would not be aligned with his mental age (i.e. we would certainly not teach a typical 3-year-old to make such a request), it would be appropriate given his chronological age. The symbol Sam used to request a beer might be incorporated into a communication device we might expect to be navigable by a typical 3-year-old. By considering both chronological

and developmental factors we are in a better position to teach skills that will have functional consequences.

Other principles underlying the process of setting instructional priorities include targeting skills that are likely to enhance the status of individuals as perceived by others, improving abilities to function as independently as possible across multiple settings, and teaching behaviors individuals will continue to find useful as adults.

3. Least Dangerous Assumption and Presumed Competence

Calculator & Jorgensen (1994) also discussed the importance of considering the least dangerous assumption (Donnellan, 1984) as a basis for selecting goals. Teachers and others are encouraged to determine whether or not to teach a skill based on the likelihood such instruction will avoid a deleterious impact in the long run. For example, we may be in a quandary whether or not to teach an individual to read. If we decide to not do so, and years later determine such instruction would have been warranted, the consequences of incorrectly assuming this individual could not learn to read would be dire. These would surpass incorrectly assuming an individual could learn to read, prompting us to provide instruction, only to find out later this was not the case.

More recently, investigators have encouraged teachers and others to ‘presume competence’ (Jorgensen, McSheehan, & Sonnenmeier, 2010), an evolution of the least dangerous assumption. Setting and maintaining high expectations increases the likelihood individuals will have access to more inclusive environments, both in school and in their communities. This includes gaining full access to the general education curriculum.

The principles of the least dangerous assumption, and value of assuming competence, were illustrated in a series of investigations by Calculator (2013a,b; 2014). Parents of individuals with Angelman Syndrome, a genetic disorder associated with a variety of challenges that include severe to profound intellectual deficits, were asked to describe how their children communicated. Their reports indicated that many individuals, whose levels of intellectual ability were commensurate with those displayed by typically developing children as young as two years of age, were still able to use high tech speech generating communication devices effectively. Had their therapists operated under the assumption that these individuals were too disabled to benefit from such instruction, they would never have gained access to their devices.

4. Criterion of Ultimate Functioning

Continuing with the Calculator & Jorgensen (1994) criteria for determining instructional priorities, the next one they cited tied to the criterion of ultimate functioning (Brown, Nietupski & Hamre-Nietupski, 1976). Teachers and others are encouraged to teach skills someone else might need to provide for individuals, now or in the future, if individuals cannot display such skills themselves. For example, if an individual cannot order a meal in a restaurant, someone else would need to carry out this behavior on his or her behalf. If they were experiencing something unpleasant but were unable to indicate this to others, they might need to rely on others to anticipate and respond in these circumstances. Conversely, we may see a situation in which a child is being taught to request an object already within his reach. It is unlikely such a skill would serve this individual well as an adult. To the contrary, if he did demonstrate this behavior as an adult, he would most likely be told to get the object on his own.

4.1 Self-determination

Finally, Calculator & Jorgenson (1994) advised practitioners to teach skills that foster individuals' self-determination (Wehmeyer & Little, 2013), or, their abilities to exercise control over their own lives. Examples of communication goals that are consistent with this principle might include teaching individuals to select a peer, from among four choices, whom they wish to accompany them on the playground; selecting a learning center (e.g. dress-up area, blocks, water table) they wish to be taken to in their preschool classroom; requesting a break from work; or even inviting a classmate to a birthday party.

Tom, a gentleman with cerebral palsy, severe intellectual disabilities and associated challenges, lived in an apartment. He had round the clock support from assistants. When there was a staff vacancy, his case manager programmed a series of interview questions on Tom's communication device. This enabled Tom to have direct input into the selection of his next aide. Returning to the criterion of ultimate functioning, if Tom did not have access to his communication device, someone else would need to make this hiring decision for him.

Returning to the case of Whitney, it could be argued that the task being carried out violated many of the Calculator & Jorgensen (1994) principles. For example, encouraging Whitney to request an object already within her grasp was inconsistent with the idea of self-determination. Doing so would also run contrary to the criterion of ultimate functioning in that as adults we are unlikely to find ourselves in the situation in which we bother others to assist us on tasks we are capable of performing on our own.

4.2 Mode devaluation

The principles cited above are also disregarded when practitioners focus their efforts on one mode of communication to the exclusion of others. For example, a child might point to a window and vocalize. Her mother might understand that her daughter is asking to go outside. However, she may have been asked by a speech-language pathologist (SLP) to ignore these behaviors and instead encourage her daughter to use a communication device to convey this same message. When the focus is on functional and effective communication, practitioners are instead advised to foster individuals' uses of multimodal communication. As such, the optimal method of communication is based on the situation and features of one's conversational partners. In the previous case, it would thus have been more appropriate for this mother to respond contingently when her child pointed and vocalized, since the meaning of these behaviors was apparent.

As another example, a child may find that signing is an effective component of her communication system with her mother, who is fluent in signing. However, when interacting with a peer who does not know sign language, she may instead resort to vocalizations, natural gestures, communication devices, and other methods of communication. The idea is to value, not devalue, all methods of communication at individuals' disposal.

4.3 AAC rejection and acceptance

Calculator (2013a,b) asked the parents of children with severe disabilities to cite what they felt were the more important reasons why their children may have rejected their communication devices. In these cases these were high-tech electronic devices with speech output. Reasons cited most frequently were their children's (1) failure to understand or value their device; (2) preference for easier methods of communication; (3) limited carryover of communication instruction from school to home; (4) lack of portability of their communication devices; (5) inadequate access to training [something they said they too experienced]; (6) inability to operate the device; and (7) access to a limited number of messages.

Conversely, when the above investigator asked parents to cite characteristics of their children's most effective methods of communication, parents mentioned: (1) ease of use; (2) easily understood by others; (3) readily accessible and available; and (4) reflecting their children's choices and preferences. These factors are consistent with those discussed by others as most influential in determining whether or not individuals will accept or reject their communication devices (Johnston, Reichle, & Evans, 2004). These investigators found the four most important factors were response effort (i.e. degree of physical and cognitive

challenge), and three aspects of reinforcement (i.e. rate, immediacy, and quality). Regarding the latter, the investigators found individuals were most likely to accept communication devices that were associated with better outcomes; in other words it was worthwhile using them in place of other alternatives.

Johnson, Inglebret, Jones, & Ray (2006) identified several additional factors germane to individuals' acceptance and use of communication devices. These included goodness of fit between individuals' capabilities and needs and requirements for using their devices effectively; support from various stakeholders (emphasizing the importance of involving parents, teachers and others in all aspects of the assessment and intervention processes, including device selection); usefulness in multiple settings; and their and others' attitudes about communication.

4.4 Enhanced natural gestures

In reviewing the factors discussed in the investigations cited above, we find them all relevant rationale for considering Enhanced Natural Gestures (Calculator, 2002; Calculator, 2016; Calculator & Diaz-Caneja Sela, 2015) as a possible component of multimodal communication systems for many individuals with severe disabilities. This method is unique in that unlike sign language, it builds upon natural gestures individuals are already using. However, unlike natural gestures, which can be idiosyncratic, or, self-defined (e.g. jumping up and down to indicate a desire to be taken to the bathroom), and thus understood by a limited number of people, Enhanced Natural Gestures must by definition be readily understood by others. Also, unlike other methods of communication, including sign language and the use of different communication devices, Enhanced Natural Gestures are acquired relatively easily; do not require training of parents, teachers, and others; and incorporate movements individuals have already demonstrated a capability of producing. Readers are referred to the references cited above for more information about Enhanced Natural Gestures, including step-by-step descriptions of the two teaching strategies, mand-model with time delay and molding-shaping.

4.5 Types of conversational partners

Whether or not a communication system will include Enhanced Natural Gestures, practitioners are encouraged to introduce modes of communication that are likely to be effective with four types of conversational partners, based on familiarity/unfamiliarity with the individuals and familiarity/unfamiliarity with the communication mode being used. For example, one audience might be those

who are familiar with the child but unfamiliar with their method of communication.

We can contrast this with a situation in which a child has developed an inventory of 50 signs that have had to be highly modified to accommodate her motor difficulties. She may now be able to use these signs with conversational partners who are familiar with her and her modified signs. However she can be expected to encounter difficulties using these same signs with the three other types of listeners.

4.6 Building relationships

By targeting all four types of potential conversational partners, practitioners can increase the likelihood of individuals developing and maintaining relationships with conversational partners who occupy a greater variety of roles. These have been captured by Calculator & Jorgensen (1992) as well as Blackstone & Hunt-Berg (2003a,b). Unlike individuals who are developing typically, those with severe disabilities may find the vast majority of their interactions arise with people (e.g. teachers, doctors, and therapists) who are paid to be in their lives. Opportunities to communicate and develop relationships with peers and others who interact with them voluntarily, without a financial stake, may be limited.

When asked to identify individuals, preferably other children, with whom their children interact regularly (where their child's and the other children's participation is voluntary and not paid), parents of individuals with severe disabilities may have difficulty coming up with names. With this in mind, investigators have recommended practitioners consider the establishment and maintenance of friendships as a possible instructional goal for many individuals with severe disabilities (Calculator & Black, 2010; Forest & Lusthaus, 1989). For example, a child's communication program might include teaching her to exchange compliments with peers, something that might encourage peers to seek her out. She might also learn to comment on other classmates' work and indicate a desire to join a game or other activity already involving her peers.

Parents are likely to place relatively little importance on their children's learning to communicate with their speech-language pathologists and other paid partners. Instead, they place primary value on their children learning to communicate with those who are central to an enhanced quality of life. Foremost, this usually involves peers.

Once again, if we return to the communication program that was carried out with Whitney at McDonalds, we can envision the need for alternative means of teaching choice making. Such efforts should once again reflect natural

conditions and be structured so as to encourage, not discourage, her and others' participation in functional tasks and activities. To accomplish this, practitioners are encouraged to teach communication, motor, and other skills in integrated, rather than isolated, programs.

4.7 Striving for integrated programs

The author observed a 'choice-making program' that was being carried out with John, a young child with severe disabilities. John's therapist would present a choice (i.e. a cracker and a rock), and then expect him to use his communication device to convey his preference. It was assumed that would always be the cracker. Interestingly, after multiple trials, John began to sporadically indicate the rock instead of the cracker. The therapist recorded this behavior by labeling it as 'errors' on her data collection form. The author's review of data over the previous six months indicated John had exhibited this same pattern for quite some time. Periods of consistently correct responses, indicating the cracker or other reinforcing object that was offered, rather than a neutral or non preferred object such as a rock, were interspersed with those in which 'errors' arose. It was posited and later confirmed that this child's errors were actually an attempt to terminate the activity, and not a reflection of inadequacy in making choices. John had figured out that if he responded 'incorrectly' often enough, the activity would end. Thus, once the reinforcer no longer functioned as such, shifting his response to the non-preferred object brought the activity to a close.

Soon after the observation, John's 'choice making' program was modified. Instead of teaching this skill in isolation, choice making was embedded throughout the day. Rather than being conducted by the speech-language pathologist, John learned and practiced choice making with a variety of conversational partners. For example, when he entered the cafeteria and a worker presented two options for lunch, John indicated his preference. When a classmate offered two books she was prepared to read to him, John selected one. When asked which area of the playground he wished to play on (e.g. swings or slide), he made a choice.

4.8 Skill clusters

In John's case, choice making was now taught as an integrated skill. It was part of the broader activity and taught in the same context in which it might be expected to arise. Guess and Helmstetter (1986) introduced the concept of 'skill clusters,' a useful construct to consider in conjunction with integrated approaches to intervention. For example, 'lunch' in a school cafeteria may require a combination

of different skills in order for an individual to participate most effectively, efficiently, and enjoyably. One might need to be able to ambulate to the cafeteria, stand in and make one's way through a line with other students, purchase the meal, ambulate with a tray to a designated table, transfer from standing to sitting at the table, exchange in small talk with other students, request assistance from an adult when necessary, etc.). Together, these skills constitute the cluster associated with lunch.

Applying this to John, lunch might be targeted as one situation in which choice making could be addressed. The speech-language pathologist might instruct John's teaching assistant how to incorporate this skill into this activity. A physical therapist, occupational therapist, and others might provide similar instruction in relation to other skills, such as motor skills, that could also be targeted in this setting.

This situation would contrast greatly from that which the author observed with Mark, a student in Minnesota (USA). At 1PM his physical therapist arrived and escorted him out of his classroom for isolated therapy. His goals were ascending and descending stairs and walking a given distance. Over the course of the next 45 minutes or so his therapist worked on these isolated skills, walking with him the length of the hallways and up and down stairs.

Soon after he returned to his classroom, it was time for Mark to go to art on the second floor of the building. Neither his teacher nor assistant had been taught how to enable Mark to ascend or descend stairs safely. Thus they chose to stay behind in the classroom. Later in the day, when it was time for music, the rest of his class lined up and then proceeded down the hallway to the music room. Mark was placed in a wheelchair and pushed the length of the hallway. This was so despite the fact he had demonstrated the ability to traverse twice the needed distance with the physical therapist.

If a skill cluster strategy had been employed, the physical therapist might have collaborated with Mark's teacher to embed walking within a broader context of music and ascending and descending stairs as a component of art. Rather than a PT addressing these goals in isolation, it would have been the classroom teacher and/or assistant embedding these tasks into the activities as they arose naturally.

4.9 Participation analysis

The use of skill clusters complements another procedure referred to as a participation analysis. In this case, the team identifies the various skills, or, cluster typically developing children demonstrate in order to fully participate in a corresponding activity. Where the child with a disability lacks one or more of these

skills, its implications with respect to that child's ability to participate in the corresponding activity are weighed. Subsequently, these missing skills might be targets for intervention. The intervention, itself, would occur in the natural situation in which the skills were required.

Sarah was unable to participate in circle time in her preschool program. Her educational team conducted a participation analysis to determine skills required to do so, observing typical peers in this same situation, and then evaluated the extent to which Sarah exhibited these same skills. Observations revealed that in order to be a full participant in circle time, Sarah needed to be able to transfer from standing to sitting and sitting to standing. She had to maintain good, independent sitting posture on the floor. As objects were passed from one student to the next she needed to visually orient and track these stimuli, taking turns appropriately. Finally, Sarah needed to be able to request objects, pose questions, and share novel information. These various skills, all uncovered via a participation analysis, were then targeted as a cluster during circle time.

4.10 Ecological inventory

In order to dissect circle time, as in the preceding example, practitioners might first consider conducting an ecological inventory. This is a written account of an individual's day that includes information about what the individual does, with whom, where, and when. The inventory provides a rough picture of settings and people that might be incorporated into an individual's service plan. This includes identifying natural supports in each corresponding situation.

4.11 Communication needs assessment

The ecological inventory can be accompanied by a communication needs assessment. Here, the practitioner (e.g. a speech- language pathologist) determines how, if at all, an individual's communication needs are being met through current communication techniques. Where there are gaps, or, unmet needs the individual might be considered a candidate for communication instruction. This in turn often includes access to one or more forms of augmentative and alternative communication.

The same procedures could be applied to other skills too. For example, a physical therapist might determine that over the course of the day, children have access to a sand table. In order to participate, they must be able to maintain a standing position. Standing thus constitutes a 'needed' skill. Unless this skill is present, or addressed over time, a child with a severe disability will not be an active participant in this particular activity.

4.12 Discrepancy analysis

Gaps, as cited above, are often described as discrepancies. In other words, they suggest an individual is lacking a skill necessary and exhibited by typical peers who are effective participants in a given activity. Upon identifying discrepancies, the team may elect one of three options to close these gaps. They may choose to teach a communication skill that is lacking or absent. For example, like her peers Tia might be taught to use her AAC device to request crayons and other materials from her classmates when drawing.

When this first option is not feasible, teams may instead choose to teach a related skill in the same activity. For example, the rest of Ben's class was reading a book set in Spain. Ben was engaged in a related activity in which he downloaded pictures and additional information about Spain from the Internet. He later shared this information with his classmates.

Discrepancies can also be resolved at times by departing from the general education curriculum. This strategy is most often adopted when the team determines an activity cannot be modified and/or provides little or no educational value for the student in its present form. Still, the student may remain in the general education classroom and use this setting as a context in which individualized educational goals can be targeted.

For example, a physical education class might provide multiple opportunities to address skills such as taking turns, initiating conversations, maintaining topics of conversation, commenting, and asking and answering questions. In some cases, this third option takes the form of removing the student from the classroom to carry out a school job that still involves interaction with other typical students, teachers, and staff in the school.

4.13 Matrix procedure

Practitioners have found a matrix procedure (Calculator, 2009; Cipani, 1989; Cushing, Clark, Carter, & Kennedy, 2005) to be quite helpful in terms of logistics involved in implementing an integrated approach. The team reviews the daily schedule (e.g. reading, math, science, music, lunch, physical education, etc.) and determines which objectives will be targeted in each activity. Usually no more than three objectives are targeted at any particular time. For example, when Molly went to physical education, she and her typical peers participated in the same activities. However, in Molly's case her teaching assistant used this situation as a context in which to target three objectives. On this particular day, the integrated objectives were (1) greeting peers, (2) commenting, and (3) maintaining balance. On another day the team might elect to target different objectives in this

same activity. The matrix thus consists of a daily calendar and the corresponding objectives targeted in each block.

As another example of a matrix in action, when Tara was on the playground during recess, one goal that was integrated into the activity that day was 'requesting continuation of a pleasurable activity.' That day, her assistant pushed her on a swing for several seconds and then temporarily ceased the activity. Tara then communicated her desire to resume being pushed.

A third example of the Matrix involved Lauren in art class. Near the end of the class, Lauren approached a classmate and then activated a spoken message, a compliment (referring to her peer's project), with her communication device. Two integrated goals were targeted in this situation; one was establishing and maintaining friendships and the other was commenting.

Natural Supports

As indicated in the above examples and elsewhere in this paper, integrated interventions are, whenever possible, implemented by the same individuals peers without disabilities might be expected to be involved with in that same situation. This is consistent with the notion of natural supports (Jorgensen, 1994; Nisbet, 1992). The use of this strategy depends heavily on role release. For example, a speech-language pathologist may have selected choice making as a goal for Travis. Rather than implementing isolated instruction in her therapy room, the therapist might instead conduct a participation analysis and identify situations in which choice making is necessary in order for Travis to participate. Choice making would be one component of a broader cluster. The SLP would consult with the classroom teacher and others, possibly including classmates, on ways of providing opportunities and reasons for Travis to make choices over the course of the day. In doing so, the therapist releases her role as a speech-language pathologist to other members of the team (e.g. classroom teachers), as well as laypersons such as typical peers, who become the interventionists.

In reviewing the content of this paper up to now, particularly that related to assessment procedures, one might notice an absence of material pertaining to the use of standardized tests. This is particularly so with respect to bases for determining program content and implementation. With the current emphasis in education and elsewhere on procedures consistent with the principle of authentic assessment, many practitioners have gravitated to the types of procedures (e.g. ecological inventory, needs assessment, discrepancy analysis, etc.) described in this paper. Some also find it useful to evaluate individuals' capabilities by determining the extent and speed with which they benefit from instruction. Rate and trajectory of change provide further information in this regard.

4.14 Person-centered planning

There is also a place in the assessment process for parents and other team members to discuss their dreams and nightmares for their children as part of person-centered planning (Giangreco, Cloninger, & Iverson, 2011; O'Brien, Pearpoint & Kahn, 2010). The author has found it especially helpful to align children's goals and objectives with parents' dreams, assuring the two are in synchrony. Otherwise the rest of the team may be assigning high priorities to skills that parents view as inconsequential.

For example, when asked about their dreams for their 8-year-old daughter Megan, once she became an adult, her parents' priorities included Megan being in a safe environment with others who genuinely cared about her welfare; having true friends; contributing to society in some ways; having a job; and being able to have as much control over her own life as possible. The latter included abilities such as making choices, indicating preferences, and expressing displeasure.

4.15 Inclusive education

The various strategies and principles described in this paper are consistent with a model of inclusive education. For purposes of this paper, inclusion may be defined as the process of providing students, teachers, and others the supports necessary to enable all students to fully participate in their neighborhood schools with access to the general education curriculum. *All* students implies there are no candidacy criteria for inclusive education. Instead true inclusion operates on a principle of zero exclusion. In a truly inclusive school all students are included, irrespective of the type and severity of their disabilities. What varies are the nature and degree of supports made available. Inclusion encompasses a philosophy and set of practices that may demand substantial school reform.

5. The end goal

What is the end goal of education for students with severe disabilities? How do we know whether or not an individual has received an effective education? Answers to these questions may vary greatly. They may relate to parents' dreams and nightmares. More generally, they may be captured by the extent to which an individual has been prepared to enter adult life.

Once individuals complete their formal education (for students with special needs in the USA this is at 21 years of age), the supports ensured by laws, policies, and practices may no longer be available to them. Many fall through the cracks as they and their families try to navigate the uncharted waters of the adult

service delivery system. Ultimately, the likelihood that individuals will continue to be fully participating and included members of their communities is determined in large part by the continued availability of supports and services they and others need to be successful. This can be fostered by teaching individuals skills that will ultimately result in increasing the likelihood others will provide necessary supports for them voluntarily. To what extent do others welcome these individuals in their communities?

Sarah, an adult with Down Syndrome accompanied by a moderate to severe intellectual disability, resided in a group home in New Hampshire (USA). She departed high school with strong interpersonal and communication skills. She was someone who attracted others' interest and support, even unknowingly. When an announcement came to the group home that a local craft store was offering classes in making floral arrangements, her staff signed her up. Sarah looked forward to her class each week; particularly it's bringing her into contact with a new group of people. Although she was accompanied to class each week by a staff from her home, this person had minimal contact with Sarah at the store. Instead the role of assisting Sarah, and enjoying her presence, was taken up by other members of the class.

Three weeks after the class ended, the group home received a call from the store indicating several members of the old group were now taking a class in stained glass making and wondered where was Sarah? Sarah had successfully instilled in the public willingness and readiness to offer the supports she needed to be an active participant in her community.

6. Final thoughts

The title of this article suggests the content is intended specifically for individuals with severe disabilities in inclusive settings. However, the strategies described are equally applicable for individuals in self-contained classrooms and other more segregated placements. Regardless, individuals with severe disabilities benefit from instructional programs in which goals and objectives are embedded into their daily lives at school and elsewhere. Irrespective of settings, the overarching goal for these individuals and their families remains fostering the best possible quality of life.

7. References

Beukelman, D., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs. (4th ed.)*. Baltimore: Paul H. Brookes.

- Blackstone, S., & Hunt-Berg, M. (2003a). *Social networks: A communication inventory for individuals with complex communication needs and their conversational partners-Inventory Booklet*. Monterey, CA: Augmentative Communication, Inc.
- Blackstone, S., & Hunt-Berg, M. (2003b). *Social networks: A communication inventory for individuals with complex communication needs and their conversational partners-Manual*. Monterey, CA: Augmentative Communication, Inc.
- Brown, L., Nietupski, J., & Hamre-Nietupski, S. (1976). Criterion of ultimate functioning. In Thomas, M. (Ed). *Hey don't forget about me. Educational investment in the severely, profoundly, and multiply handicapped* (pp. 2–17). Reston, VA: Division of Mental Retardation, The Council for Exceptional Children.
- Calculator, S. (1988). Promoting the acquisition and generalization of conversational skills by individuals with severe disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 4, 94–103.
- Calculator, S. (2009). Augmentative and alternative communication (AAC) and inclusive education for students with the most severe disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 13 (1), 93–113.
- Calculator, S. (2013a). Parents' reports of patterns of use and exposure to practices associated with AAC acceptance by individuals with Angelman Syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 29, 146–158.
- Calculator, S. (2013b). Use and acceptance of AAC systems by children with Angelman Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 557–567.
- Calculator, S. (2014). Parents' perceptions of communication patterns and effectiveness of use of Augmentative and Alternative Communication systems by their children with Angelman Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 23, 562–573.
- Calculator, S. (2016). Description and evaluation of a home-based parent-administered program for teaching enhanced natural gestures to individuals with Angelman Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25, 1–13.
- Calculator, S., & Black, T. (2009). Validation of an inventory of best practices in the provision of AAC services to students with severe disabilities in general education classrooms. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 18, 329–342.

- Calculator, S., & Black, T. (2010). Parents' priorities for AAC and related instruction for their children with Angelman Syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 26, 30–40.
- Calculator, S., & Diaz-Caneja Sela, P. (2015). Overview of the Enhanced Natural Gestures instructional approach and illustration of its use with three students with Angelman Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 145–158.
- Calculator, S., & Jorgensen, C. (1992). A technical assistance model for promoting integrated communication supports and services for students with severe disabilities. *Seminars in Speech and Language*, 13, pp. 99–110.
- Calculator, S., & Jorgensen, C. (1994). *Including Students with Severe Disabilities in Schools: Fostering Communication, Interaction, and Participation*. San Diego: Singular.
- Cipani, E. (1989). Providing language consultation in the natural context: A model for delivery of services. *Mental Retardation*, 27, 317–324.
- Cushing, L., Clark, N., Carter, E., Kennedy, C. (2005). Access to the general education curriculum for students with significant cognitive disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 38, 6–13.
- Donnellan, A. (1984). The criterion of the least dangerous assumption. *Behavior Disorders*, 9, 141–150.
- Forest, M., & Lusthaus, E. (1989). Promoting educational equity for all students: Circles and maps. In S. Stainback, W. Stainback, and M. Forest (Eds.). *Educating all students in the mainstream of regular education*. (pp. 43–58). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Giangreco, M. F., Cloninger, C. J., & Iverson, V. S. (2011). *Choosing outcomes and accommodations for children (COACH): A guide to educational planning for students with disabilities* (3rd edition). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Guess, D., & Helmstetter, E. (1986). Skill cluster instruction and the individualized curriculum sequencing model. In Horner, R., Meyers, L. and Fredericks, H. (Eds.). *Education of learners with severe handicaps: Exemplary service strategies*. (pp. 221–248). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Johnson, J., Inglebret, E., Jones, C., & Ray, J. (2006) Perspectives of speech-language pathologists regarding success vs. abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22, 85–99.
- Johnston, S., Reichle, J., & Evans, J. (2004). Supporting augmentative and alternative communication use by beginning communicators with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 20–30.
- Jorgensen, C. (1994). Transitions to adult living: Promoting natural supports and self-determination. In S. Calculator & C. Jorgensen (Eds.), *Including Students*

With Severe Disabilities in Schools: Fostering communication, interaction, and participation, 215–247, San Diego: Singular Publishing Group.

- Jorgensen, C., McSheehan, M., & Sonnenmeier, R. (2010). *The beyond access model: Promoting membership, participation, and learning for students with disabilities in the general education classroom*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Nisbet, J. (1992). *Natural supports in school, at work, and in the community for people with disabilities*. Baltimore, MD., Paul H. Brookes, Inc.
- O'Brien, J., Pearpoint, J., & Kahn, L. (2010). *The PATH & MAPS Handbook: Person-Centered Ways to Build Community*. Toronto, Ontario: Inclusion Press.
- Walker, V., & Snell, M. (2013). Effects of Augmentative and Alternative communication on challenging behavior: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29, 117–131.
- Wehmeyer, M., & Little, T. (2013). Self-Determination, Positive Psychology, and Disability. In M. Wehmeyer (Ed.). *Handbook of Positive Psychology and Disability* (116–136). Oxford, UK: Oxford University Press.

¹This paper is based on a plenary lecture, “Communication, educational, and related considerations for including students with severe disabilities in their communities,” the author presented December 13, 2017 at the *Interdisciplinary Conference on Interdisciplinary Approaches for Total Communication: Education, Healthcare, and Interpreting Within Disability Settings*. This conference was sponsored by the Erasmus Programs of the European Union and the University of Malaga, Malaga, Spain.

La Importancia de la Iconicidad en un Sistema de Comunicación Alternativa y Aumentativa con Símbolos Multimodales Destinados a Personas con Discapacidad Intelectual Profunda^{1,2,3}

((Importancia de la Iconicidad en un sistema de CAA))

Abstract: People with Profound Intellectual Disability (henceforth, DI-p) present very limited cognitive resources. For this reason, these individuals show several problems in some abilities such as problem solving, working memory, sustained attention, generalization processes and verbal comprehension. Typically, this population presents Complex Communication Needs (CCN), hence, severe difficulties to use communication conventional modes (speech, sign language,...). When people show DI-p and additionally present CCN had to use the well-known Augmentative and Alternative Communication (AAC) systems.

An AAC system is defined by a set of symbols, a way of presenting the symbols, a way of selecting the symbols and a support or device itself (Calculator, 2000).

In this chapter, we analyse which characteristics of the symbols have to be considered before these are included in an AAC device. Characteristics such as color, spatial arrangement, size, among others, are fundamental for the symbol to be understood and properly used. But these characteristics are more essential when the users of the device are young children or people with ID-p. In this work, we have examined the importance of iconicity

-
- 1 Marina Calleja Reina. Dpto. Psicología Básica. Universidad de Málaga. marinac@uma.es
 - 2 José M. Rodríguez Santos. Dpto. Psicología Básica. Universidad de Málaga. Jmiguel.rodriguez@uma.es
 - 3 M^a L. Luque Liñán. Dpto. Psicología Básica. Universidad de Málaga. mlluque@uma.es

El presente trabajo ha sido realizado parcialmente en el seno del proyecto ‘VIP: sistema integrado Voz-texto para Intérpretes’ (ref.FFI2016-75831-P, MINECO).

Esta investigación ha sido desarrollada parcialmente en el seno del proyecto europeo Erasmus+project EC+: Reference number: 2015-1-ES01-KA203-015625: *Enhancing communication: research to improve communication for people with special needs and development of ICT resources and tools.*

of symbols (linguistic, signed and pictographic) as a fundamental characteristic to facilitate the understanding of symbols and to be able to use them effectively as a method of AAC.

Malaga University has developed an application to implement functional communicative exchanges with people with DI-p and their environment. This app so-called EC + (Enhancing Communication). EC+ app has been created following the principle of multimodal communication, i.e. symbols in different formats are provided. Within family, social, academic or health context, a format can be chosen that allows to achieve a greater degree of representational efficiency for the specific user.

Resumen Las personas con Discapacidad Intelectual Profunda, en adelante (DI-p), se caracterizan por presentar recursos cognitivos muy limitados. Muestran dificultades cognitivas muy severas, entre otras en resolución de problemas, en memoria de trabajo, en atención sostenida, en procesos de generalización y en comprensión verbal. Estas personas presentan Necesidades Complejas de Comunicación, al no poder utilizar los canales habituales para llevar a cabo los intercambios comunicativos, ni siquiera a nivel funcional. Por lo que las personas con DI-p han de recurrir a los conocidos como sistemas de Comunicación Alternativa y/o Aumentativa (CAA).

Para que un dispositivo sea considerado un sistema de CAA ha de contar con un conjunto de símbolos, una forma de presentación de los símbolos, un modo de selección de los símbolos y un soporte o dispositivo propiamente dicho (Calculator, 2000).

En el presente capítulo analizaremos qué características de los símbolos han de tenerse en cuenta antes de que éstos sean incluidos en un dispositivo de CAA. Elementos como el color, la disposición espacial, el tamaño, etcétera., son de suma importancia para que el símbolo sea comprendido y en consecuencia utilizado correctamente. Estas características son más esenciales cuando los destinatarios del dispositivo son niños pequeños o personas con DI-p. En este trabajo hemos examinado la importancia de la iconicidad de los símbolos como característica fundamental para facilitar la comprensión de los mismos (lingüísticos, gestuales y pictográficos) y así poder llegar a utilizarlos de forma eficaz como medio de CAA.

Desde la universidad de Málaga hemos elaborado una aplicación informática (en adelante app) para teléfonos móviles para llevar a cabo intercambios comunicativos funcionales con personas con DI-p y su contexto familiar, social, educativo y sanitario llamada EC+ (Enhancing Communication). El EC+ ha sido creado siguiendo el principio de comunicación multimodal, es decir, los símbolos se presentan en diversos formatos a fin de que desde el contexto familiar, social, educativo y sanitario puedan elegir el formato que les permita alcanzar mayor grado de eficacia representacional para el usuario concreto.

Keywords: Profound Intellectual Disability, Alternative and Augmentative Communication, Iconicity, Multimodality, EC+.

Palabra Claves: Discapacidad Intelectual Profunda, Comunicación Alternativa y Aumentativa, Iconicidad, Multimodalidad, EC+.

1. Introducción

La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) sostiene que inteligencia es la capacidad para poder llevar a cabo tareas de razonamiento, de planificación, de resolución de problemas, de pensamientos abstractos, de comprensión de ideas complejas, de aprendizaje eficaz y de aprender de la experiencia (AAIDD, 2010).

El modelo tradicional sobre la Discapacidad Intelectual (DI) se fundamenta en la idea de que la DI se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual (CI con una puntuación por debajo de 70) como en el comportamiento adaptativo (habilidades para adaptarse a las exigencias prácticas, sociales y conceptuales). Otra característica crítica de la DI es que tiene su origen antes de los 18 años de edad. El DSM-5 utiliza el término Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI), manteniendo la clasificación previa según el grado de severidad (leve, moderado, severo y profundo) (APA, 2014).

En el CIE-11, la sección psiquiátrica de Discapacidad Intelectual de la WPA considera los Trastornos del Desarrollo Intelectual (TDI, del inglés *intellectual developmental disorders* o IDD) como una condición de salud, es decir, un conjunto de síndromes caracterizado por un déficit en el funcionamiento cognitivo, que se observa antes de la adquisición de habilidades alcanzadas mediante el proceso de aprendizaje.

Los Trastornos del Desarrollo Intelectual (en adelante TDI) se definen, pues, como un grupo de condiciones evolutivas caracterizadas por un daño significativo en las funciones cognitivas, las cuales están asociadas con limitaciones en el proceso de aprendizaje, con dificultades en comportamiento adaptativo y con déficits en determinadas habilidades.

Siguiendo a Carulla et al. (2011), los principales descriptores que caracterizan a las personas con TDI se pueden agrupar en los siguientes:

- 1º Marcado daño en el conjunto de funciones cognitivas necesarias para el desarrollo del conocimiento, el razonamiento y la representación simbólica en comparación con el nivel que alcanzan los sujetos de la misma edad en un contexto cultural similar. Sin embargo, los daños cognitivos no son siempre los mismos o de la misma magnitud. La elevada variabilidad existente en los TDI se traduce en la presencia de patrones de daños cognitivos muy diversos.
- 2º Dificultades en diversos procesos cognitivos como por ejemplo en comprensión verbal, en razonamiento perceptual, en memoria de trabajo o en velocidad de procesamiento.

Cuando decimos que la comprensión verbal en esta población se encuentra afectada, lo que queremos poner de manifiesto es que tienen graves problemas para comprender el lenguaje. La habilidad para comprender el lenguaje hablado es previa a la habilidad para utilizar el habla para comunicarse. Sin embargo, atendiendo al grado de severidad, puede ser que la persona con TDI no llegue a comprender qué se le está queriendo transmitir. A esto se añade que en ocasiones el sujeto con TDI presenta necesidades complejas de comunicación (NCC), es decir, que no llega en ningún momento a alcanzar la habilidad de comunicarse con su entorno mediante el habla ni por ningún otro medio de comunicación convencional. Las NCC pueden venir derivadas de causas físicas, sensoriales y ambientales, y pueden manifestarse en todas las modalidades comunicativas, en cualquier entorno y con una variedad de interlocutores (Justice, 2006)

Otra capacidad que suelen tener afectada las personas con TDI está relacionada con el razonamiento perceptivo (RP) o con la capacidad de identificar y razonar utilizando reglas, generalizaciones y/o pensamiento lógico. Cuando hablamos de generalización hacemos referencia a la capacidad de responder de la misma manera a estímulos diferentes pero que comparten algún rasgo similar. Las personas con TDI normalmente son muy dependientes del ejemplo y las respuestas vendrán condicionadas por la familiaridad del estímulo.

La memoria de trabajo es otra capacidad que tienen afectadas las personas con TDI. La misión principal de la memoria de trabajo es el mantenimiento durante un periodo de tiempo de información poniéndola a disposición para el procesamiento ulterior. Esta habilidad resulta esencial en los procesos de razonamiento, de toma de decisiones, etcétera. Lo que evidencia que las personas con TDI con baja memoria de trabajo presentan problemas en razonamiento y en toma de decisiones entre otros.

Por otra parte, las personas con TDI suelen tener problemas en la atención del tipo sostenida, es decir, no pueden mantener la atención por un periodo largo de tiempo en una tarea, mientras que en tareas más breves no suelen presentar tanta dificultad.

3º El daño cognitivo en personas con TDI está asociado, pues, a dificultades en diferentes dominios de aprendizaje (incluyendo conocimiento práctico-académico) y dificultades en la conducta adaptativa, es decir, no consiguen hacer frente a las demandas de las actividades de la vida diaria que otras personas de la misma edad y del mismo contexto alcanzan. Estas dificultades incluyen limitaciones en habilidades conceptuales, sociales y prácticas (vg. pueden tener problemas para vestirse solos, con su auto-cuidado,..., dependiendo del grado de severidad).

Siguiendo el CIE-11, los TDI pueden presentar diferentes niveles de severidad. Los más afectados serían los TDI profundos, que se define como una condición que se origina durante el desarrollo, caracterizada por un funcionamiento intelectual y un comportamiento adaptativo muy bajo. Esta población se caracteriza por presentar habilidades comunicativas muy limitadas y sus capacidades para adquirir habilidades académicas se restringen a habilidades básicas. Con frecuencia suelen presentar problemas motrices y sensoriales y necesitan ayuda de su entorno para alcanzar los cuidados adecuados (cfr. OMS, 2018).

A la vista de lo expuesto hasta el momento, lo que parece evidente es que a mayor severidad en el TDI o DI (según el criterio diagnóstico), se observará una mayor dificultad en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, significativos problemas en las habilidades sociales y notables dificultades para llevar a cabo tareas simples como comer o vestirse.

Cuando las personas con TDI no pueden llevar a cabo intercambios comunicativos funcionales mediante los medios convencionales de comunicación (habla, signos, pictogramas,...), presentan lo que se conoce como Necesidades Complejas de Comunicación (NCC); y ante este binomio (TDI+NCC) se necesita recurrir a los sistemas de CAA (Beukelman y Mirenda, 2013).

2. Características de un Sistema de Comunicación Alternativa y Aumentativa (CAA)

La Comunicación Alternativa y Aumentativa (en adelante CAA), se define como un área de práctica clínica que intenta compensar (de modo temporal o permanente) los deterioros y alteraciones del ámbito de la comunicación expresiva (es decir, daños severos en producción hablada, escrita o en procesos de lectura) o como una alternativa al habla no funcional (Calleja y Rodríguez, 2018; NSW Governmen Clinical Guideline, 2016).

Los potenciales usuarios de los CAA, son aquellas personas que presentan serias dificultades para comunicarse a través de los medios convencionales de comunicación a lo largo de su vida (desde la niñez hasta la edad adulta)(OMS, 2001; OMS, 2018).

Tradicionalmente los Sistemas de CAA se han organizado siguiendo un criterio de utilización o no de ayuda externa. En este sentido se diferencia entre CAA sin ayuda externa (cuando utilizan el propio cuerpo para llevar a cabo los intercambios comunicativos) y con ayuda (cuando requieren un dispositivo electrónico o no, ajeno al propio cuerpo para comunicarse con su entorno). Dentro de la CAA con ayuda se pueden diferenciar ayudas técnicas, dispositivos de CAA

e incluso sistemas de CAA. Siguiendo a Calculator (2000), un sistema de CAA se caracteriza por disponer de un conjunto de símbolos, tener un soporte donde dichos símbolos son presentados, por contar con un modo de presentación de los símbolos y con un sistema de selección por parte del usuario

Una cuestión que no se debe pasar por alto es el hecho de que dentro de los sistemas de CAA (con y sin ayuda) no todos requieren las mismas habilidades de memoria ni de representación. Por ejemplo los signos manuales con valor lingüístico o los símbolos gráficos abstractos como algunos contenidos en sistemas como el SPC o el Bliss, demandan más habilidades mnésicas y de representación que los sistemas basados en símbolos tangibles (Roche et al., 2014).

Para que la intervención mediante el uso de un dispositivo de CAA llegue a ser eficaz, se ha de establecer una relación entre el símbolo disponible en el dispositivo y su referente (Barton-Hulsey, Wegner, Brady, Bunce y Sevcik, 2017). Los símbolos gráficos visuales pueden servir tanto de *input* en la comprensión del vocabulario como de *output* en la denominación de objetos. El primer paso que se debe plantear al introducir el uso de un Sistema de CAA en niños con TDI es modelar el uso del dispositivo de modo que el niño llegue a utilizarlo para alcanzar la comunicación funcional (Barton-Hulsey et al., 2017).

En este sentido, existen trabajos que apoyan la idoneidad de incorporar representaciones de figuras humanas en los dispositivos de CAA, ya que captan más la atención y son más fáciles de comprender. Este hecho fue puesto de manifiesto en el trabajo de Wilkinson y Light (2011) con un grupo de estudiantes universitarios.

Otro aspecto que ha sido estudiado con niños de menos de tres años con desarrollo normo-típico, es la importancia del tamaño del estímulo en el proceso perceptivo. En diversos trabajos DeLoache subrayó que los niños pequeños no comprenden que una maqueta a escala de una habitación es una representación simbólica de una habitación real (DeLoache, 1995, 2000).

Lo que se pretende evidenciar con este trabajo es la importancia de valorar los elementos constitutivos de un símbolo antes de ser incluido en un dispositivo o sistema de CAA. Características como el color del símbolo, la disposición en el tablero de comunicación, el tamaño,... han de tenerse en cuenta estas características antes de seleccionar o incluir un determinado símbolo (Romski y Sevcik, 1996; DeLoache, 1995). Entre los elementos a considerar se encuentra también la iconicidad de los símbolos.

2.1. La cuestión de la iconicidad en los símbolos.

El proceso de adquisición del lenguaje implica que el niño ha de organizar el mundo en un sistema de símbolos lingüísticos y sus correspondientes referentes.

Los niños con desarrollo normo-típico alcanzan el comportamiento simbólico cuando reconocen alguna relación entre un referente y su símbolo (DeLoache, 1995).

Dentro del ámbito de la CAA se establece que para llevar a cabo intercambios comunicativos se utilizan símbolos, que pueden ser de naturaleza lingüística o pictográfica. Entre los primeros a su vez podemos diferenciar entre los símbolos vocales (aquellos cuyo canal es el vocal auditivo y emplea las palabras habladas) y los símbolos manuales (cuyo canal es el gestual-visual y emplea los signos manuales). Entre los segundos tenemos los símbolos pictográficos o gráficos. Un pictograma es un signo icónico dibujado y no lingüístico, que representa un objeto real o un significado con diferentes grados de realismo. Los símbolos gráficos implican representaciones bidimensionales de objetos, actividades o conceptos (Schlosser y Sigafos, 2002).



Los investigadores han intentado explicar cómo se alcanza el significado de las representaciones del lenguaje, abarcando estudios que analizan desde cuestiones como qué es lo que representan los gráficos o para qué se utilizan las representaciones, hasta el análisis de cómo el tamaño, el color, la cantidad de detalles y/o la fidelidad de la representación impactan en el aprendizaje y en el uso del símbolo lingüístico (McDougall, De Bruijn y Curry, 2000).

Existen factores que influyen en el afianzamiento de la señal representacional como son el contexto social del uso del símbolo, la relevancia del símbolo como un objeto en sí mismo, la experiencia de los niños con los símbolos y la iconicidad del símbolos (Stephenson, 2009).

En este sentido, las evidencias demuestran que es más fácil representar objetos concretos como "perro" y "mesa" que representar conceptos abstractos como "belleza" o "amor". A menudo, para representar los conceptos más abstractos se recurre al uso de analogías gráficas o a relaciones dentro del gráfico para transmitir

el significado deseado, aumentando así la complejidad de la representación y dificultando su nivel para ser interpretado (ver ilustración 2). En esta misma línea, para representar que un “vaso se está cayendo” se incorpora una flecha hacia abajo y unas líneas paralelas que simulan la trayectoria del vaso (ver ilustración 1).



Ilustración 1: Pictograma extraído de ARASAAC

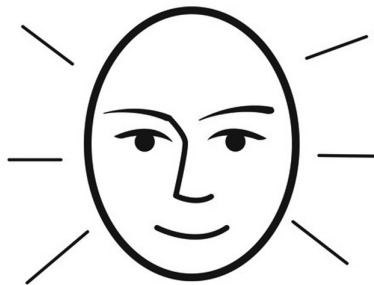


Ilustración 2: Ejemplo de "bello" tomado de ARASAAC.

El grado de similitud entre la forma de un símbolo y su referente es lo que se llama iconicidad (Mirenda y Locke, 1989). Este concepto emerge de los trabajos con signos manuales y hace referencia a la relación visual entre el símbolo y su referente (Lloyd y Fuller, 1990).

La hipótesis de la iconicidad sostiene que los símbolos que se parecen a sus referentes son más fáciles de aprender que aquellos más abstractos (Fuller y Lloyd, 1991; Schlosser, 2003). Pero cuestiones relativas a cómo la iconicidad contribuye a la adquisición de los símbolos o cómo media entre un símbolo y su referente, no están del todo claras (Stephenson, 2009, p. 188).

En este sentido, existen trabajos con bebés de menos de tres años de edad con desarrollo normo-típico en los que se observa que emplear símbolos icónicos en los procesos comunicativos no aporta ninguna ventaja en comparación con los símbolos abstractos (Namy, 2001). La iconicidad es útil para comprender que existe una relación simbólica entre un dibujo y su referente cuando los niños se dan cuenta de una semejanza entre dibujo y referente, y esto no se alcanza hasta los tres años de edad; esto no afecta a otras representaciones de objetos como las miniaturas o las fotografías. Además, esta capacidad de detectar semejanzas se logra para todas las modalidades simbólicas (dibujos, signos manuales) estando relacionado con las habilidades de categorización (Stephenson, 2009).

Para el caso concreto de personas con DI-p, algunos autores sostienen que los símbolos icónicos con alto grado de iconicidad, constituyen la mejor opción comunicativa dado que el reconocimiento de este tipo de símbolos no depende de la misma competencia cognitiva que los símbolos arbitrarios, requiriendo menor demanda cognitiva (Siegel y Cress, 2002; Wilkinson y McIlvane, 2002).

En el siguiente apartado abordaremos este concepto aplicado a las diferentes modalidades simbólicas (lingüística vocal, lingüística manual y pictográfica).

2.1.1. La iconicidad del símbolo lingüístico vocal

El hecho de que exista iconicidad tanto en las representaciones lingüísticas habladas como en las signadas ha sido puesto de manifiesto en diversos estudios (Dingemans, Blasi, Lupyan, Christiansen y Monaghan, 2015; Vigliocco, Perniss y Vinson, 2014).

En los símbolos lingüísticos vocales la relación entre el significado de la palabra y su forma es generalmente arbitraria. Mientras que las formas lingüísticas signadas, con frecuencia reflejan un acoplamiento icónico a través de analogías perceptivo motoras entre la forma y el significado, en vez de guiarse por relaciones de arbitrariedad con sus referentes.

Perniss, Thompson y Vigliocco (2010) definen la iconicidad como las correspondencias regulares entre forma y significado motivado por las propiedades perceptivo-motoras de la experiencia del mundo real (p. 2). Las lenguas pueden imitar las propiedades acústicas o visuales de sus referentes con independencia de si son

expresadas en las modalidades oral-auditiva (habla) o manual-visual (signos, gestos) (Dingemanse et al., 2015; Perniss et al., 2010; Perniss y Vigliocco, 2014).

En las lenguas habladas los ejemplos de iconicidad los encontramos en las palabras onomatopéyicas o palabras que son generadas a partir de los sonidos que producen sus referentes (por ejemplo, muu para "vaca", guau para "perro" o miau para "gato"), en los ideófonos o los verbos miméticos (por ejemplo en japonés los sonidos /g/, /k/ y /r/ producen asociaciones para indicar rotación) (Assaneo, Nichols, y Trevisan, 2011).

Los estudios de neuroimagen sugieren que las onomatopeyas activan las representaciones sensorio-motoras con más fuerza que las palabras arbitrarias y que las no palabras (Osaka, 2009). Estos resultados ponen de manifiesto que las onomatopeyas y los gestos icónicos, ayudan a la comunicación al crear analogías perceptuales y transmitir información de tipo perceptivo-motora. De ahí que las palabras icónicas resulten más fáciles de aprender.

2.1.2. La iconicidad en los símbolos lingüísticos gestuales

En las lenguas de signos de las personas con discapacidad auditiva se encuentran un gran número de signos o etiquetas lingüísticas cuyas formas se generan a partir de las características físicas de sus referentes (Klima y Bellugi, 1979; Padden, Hwang, Lepic y Seegers, 2015; Perniss et al., 2010).

Como ya se ha apuntado anteriormente, la iconicidad referida a los símbolos lingüísticos gestuales hace referencia a la relación visual entre el símbolo lingüístico gestual y su referente. La iconicidad sigue un continuo que va de lo transparente a lo opaco (Lloyd y Fuller, 1990). Un símbolo se considera transparente cuando sus componentes visuales son muy parecidos al referente, y de ahí que el significado pueda ser fácilmente obtenido sin necesidad de información clave. Un símbolo se considera translúcido cuando la relación entre el símbolo y su referente no se puede adivinar fácilmente, pero se puede percibir cuando se conoce el referente (Blischak, Lloyd y Fuller, 1997). La relación es semántica, conceptual o lingüística, haciendo de la translucidez un aspecto menos restrictivo de la iconicidad que la transparencia (Bloomberg, Karlan y Lloyd, 1990). Cuando un símbolo se considera no icónico se denomina opaco (Blischak et al., 1997).

Aunque hay evidencias de que la iconicidad no es esencial en la adquisición de los signos de la lengua de signos (Meier, Mauk, Cheek y Moreland, 2008; Orlansky y Bonvillian, 1984), lo cierto es que los primeros signos que aprenden los niños con discapacidad auditiva son de naturaleza icónica (Thompson, Vinson, Woll, y Vigliocco, 2012). Estos resultados apoyan la tesis de que las formas lingüísticas que parten de la experiencia perceptiva y motórica (es decir, icónica) son más fáciles de aprender (Imai y Kita, 2014; Perniss y Vigliocco, 2014).

Pero no todos los sistemas lingüísticos manuales tienen el mismo grado de iconicidad. Comparando los signos manuales de la lengua de signos inglesa (LSI) con los de la lengua de signos americana (LSA), se ha encontrado que los signos de la LSI son más icónicos que los de la LSA. Y esto hace que los signos de la LSI se reconozcan más rápidamente y se reproduzcan de forma más precisa que los signos de la LSA que son menos icónicos (Vinson, Thompson, Skinner y Vigliocco, 2015).

2.1.3. La iconicidad en los símbolos pictográficos

La iconicidad, concepto que, como hemos señalado, se ha tomado de los trabajos con signos lingüísticos gestuales, se define para los símbolos pictográficos como la relación percibida entre un símbolo de naturaleza pictográfica y su referente, y ha sido ampliamente estudiada en el ámbito de la CAA (Blischak et al., 1997; Schlosser y Sigafos, 2002).

Existen trabajos que han analizado las variables que influyen en la iconicidad de los símbolos gráficos, entre las que destacan el color del símbolo (Light, Drager y Nemser, 2004), la animación del símbolo (Mineo Mollica, 2003), la iconicidad y la complejidad (Dada, Huguet, yBornman, 2013).

Partiendo de la hipótesis de iconicidad, los símbolos que se asemejan mucho a sus referentes son más fáciles de reconocer y de aprender a usar que los símbolos más abstractos (Fuller y Lloyd, 1991; Lloyd y Fuller, 1990; Loncke, Campbell, England y Haley, 2006; Schlosser, 2003). Bajo estos presupuesto teóricos, se puede llegar a pensar que dibujos y fotografías son igual de accesibles. Sin embargo, la investigación con niños pequeños con y sin daño cognitivo, sostiene que la comprensión y el uso de los dibujos no es una habilidad innata, sino que se desarrolla con el tiempo y con la experiencia, y varía según las demandas de la tarea (Ainsworth, 2006; Troseth, 2003). De ahí que en niños menores de tres años se observa mala ejecución al intentar emparejar un dibujo de trazo simple con el objeto (referente), cosa que no ocurre cuando emparejan una fotografía a color con el objeto.

Para usar una imagen como un símbolo, un niño debe percibir la similitud entre la imagen y el referente y debe ser capaz de utilizar esta relación para ver lo que representa la imagen y lograr una señal representacional con respecto a la imagen. Como ya hemos señalado anteriormente, esta capacidad no es innata sino que emerge hacia los 24–36 meses de edad en niños con desarrollo normativo (Stephenson, 2009) y es fruto de la experiencia.

Cabello y Bertola (2015) por su parte compararon la iconicidad de los símbolos pictográficos de tres sistemas de CAA diferentes (Bliss, SPC y ARASAAC) en una población de estudiantes universitarios y la conclusión fue que entendieron

mejor los símbolos de ARASAAC por ser más icónicos, seguidos de los símbolos del SPC y por último los del Bliss, para los símbolos que representaban nombres, no así para los verbos.

Sin embargo, no hay que obviar que para una persona adulta con desarrollo normo-típico relacionar un símbolo con cierto grado de iconicidad con su referente es algo que no implica ninguna dificultad, pero para personas con DI-p puede ser una tarea compleja (Barton, Sevcik y Romski, 2006).

En un trabajo ya clásico, Sevcik y Romski (1986) llevaron a cabo un estudio sobre las habilidades de emparejamiento representacional de ocho individuos con DI-p usando objetos, dibujos de trazo simple y fotografías. La mitad de los participantes disponía de habilidades lingüísticas a nivel funcional y habilidades de comprensión, mientras que la otra mitad no tenía habilidades lingüísticas expresivas ni habilidades de comprensión (Sevcik y Romski, 1986). Los resultados mostraron que las personas con DI-p que disponían de ciertas habilidades lingüísticas a nivel funcional pudieron emparejar los objetos con sus respectivas fotografías y sus respectivos dibujos de trazo simple. Pero las personas con DI-p sin habilidades lingüísticas a nivel funcional y con poca comprensión solo fueron capaces de realizar emparejamientos entre objetos y fotografías (Sevcik y Romski, 1986).

En esta misma línea encontramos el trabajo de Mirenda y Locke (1989) con personas con DI de diferentes grados de severidad. Los resultados obtenidos mostraron que las personas con DI con mala comprensión lingüística obtenían peores puntuaciones en ejecución de la tarea que las que disponían de un lenguaje funcional.

Tanto el trabajo de Sevcik y Romski (1986) como el Mirenda y Locke (1989) lo que ponen de manifiesto es que aquellos sujetos con habilidades lingüísticas, aunque fuesen funcionales, habían alcanzado algún nivel de competencia simbólica, entendida como la capacidad de interpretar y conceptualizar la realidad, y fueron capaces de interpretar la relación icónica dibujo-referente. Mientras que aquellos que no disponían de habilidades lingüísticas sólo podían emplear las representaciones con mayor grado de iconicidad (es decir, las fotografías) para hacer los emparejamientos con los objetos, por ser la fotografía un reflejo más fiel del objeto real.

3. EC+ una Aplicación para Mejorar la Comunicación Funcional con Personas con DI-p

EC+, procede de la expresión inglesa *Enhancing Communication*. Es una aplicación (en adelante *app*) para tabletas y teléfonos móviles para IOS y Android

desarrollada en la Universidad de Málaga destinada a personas con DI-p y con NCC y a los profesionales que interactúen -bien puntual bien permanentemente- con dichas personas.

Como se ha señalado en la introducción, las personas con DI-p se caracterizan por emplear un estilo de aprendizaje basado en asociaciones, no totalmente simbólico, donde se observa una escasa generalización (Romski y Sevcik, 1996). Cuando las personas con Di-p disponen de alguna habilidad de comprensión lingüística pueden interpretar los símbolos representados a nivel pictográfico. Pero si por el contrario no disponen de dichas habilidades lingüísticas se han de utilizar símbolos más icónicos como las fotografías o incluso objetos táctiles para establecer los intercambios comunicativos.



El EC+ pretende ser un dispositivo de CAA de alto nivel tecnológico partiendo de los supuestos de la comunicación multimodal. Es decir, una vez seleccionado uno de los símbolos que componen el vocabulario, este se representa hasta en cinco modalidades diferentes (habla, pictograma, signo manual, fotografía y palabra escrita). El interlocutor (habitualmente el cuidador) puede seleccionar, de entre un vocabulario de más de 300 términos, la modalidad representacional que mejor se ajuste al perfil del usuario.

Según la severidad de la DI, su repertorio comunicativo, la experiencia derivada de los años de intervención (logopédica, psicológica, educativa,...), etcétera, para algunos usuarios la mejor opción será la presentación mediante un pictograma determinado, para otros la presentación más clara del concepto será mediante los signos de lengua de signos, mientras que para otras, la mejor opción será a través de la fotografía por su alto parecido con la realidad.

Si para pedir *agua* el usuario comprende el signo en lengua de signo, se pulsará sobre la imagen de la intérprete de lengua de signos para que reproduzca la petición. Si por el contrario, no comprende el símbolo lingüístico manual, pero asocia la botella de su marca de agua habitual al hecho de beber, le proporcionaremos el símbolo pictográfico de naturaleza fotográfico para llevar a cabo el intercambio comunicativo. El interlocutor, fruto del trabajo previo con el usuario con DI-p y de su experiencia, decidirá qué modalidad de las contenidas en la app es la que mejor se cubre las necesidades comunicativas del usuario en concreto.



Entre las innovaciones del EC+ destaca el hecho de poder introducir o cambiar elementos gráficos en función de la demanda cognitiva del sujeto. Esta opción se consideró esencial porque cuando concurren determinadas circunstancias como bajo nivel de generalización, severos problemas en comprensión lingüística, dificultad para organizar,..., la transferencia de lo aprendido de una situación a otra, resulta casi imposible. El razonamiento se encuentra guiado por la circunstancia, de ahí que se deba procurar que los dispositivos de CAA además de incorporar símbolos a color, en movimiento, donde aparezcan personas en vez de dibujos de personas,..., sean lo más representativo posible, cercano a la realidad del usuario. En este sentido el EC+ permite sustituir los símbolos pictográficos (fotografías) por otros más icónicos o más significativos, según el nivel de funcionamiento cognitivo y las necesidades comunicativas de los usuarios. Por ejemplo, la fotografía para la palabra "cuento", puede ser modificada, de modo

que sean lo más significativa posible para persona con DI-p. Simplemente hay que tomar una fotografía del cuento que ojea habitualmente y cambiarla por el símbolo pictográfico contenida en la app.



4. Conclusión

La investigación sobre la importancia de la iconicidad en el proceso de comprensión de los símbolos (gráficos y manuales), se ha realizado habitualmente con niños pequeños, ya que aunque no siguen exactamente el mismo curso evolutivo, parece que existen similitudes entre el comportamiento de los niños pequeños menores de tres años y el de las personas con DI-p (Stephenson, 2009).

Pero no hay que obviar que la población DI es muy heterogénea y se caracteriza por presentar problemas en comprensión y producción verbal en diferentes grados. Existen evidencias de que las personas con DI a mayor nivel de comprensión lingüística, y por tanto mejor razonamiento simbólico, mejor comprensión de los dibujos de trazo simple. Mientras que cuando las personas con DI muestran menor habilidad lingüística, son más dependientes del ejemplo concreto (pudiendo emparejar solamente un objeto con una fotografía muy realista del mismo) (Romski y Secvik, 1986).

Estudios previos sostienen que además de la iconicidad, hay que estudiar el impacto de las interacciones comunicativas en entornos naturales. Cuando la intención comunicativa de los interlocutores es clara, no genera ambigüedades; cuando se modela el uso de símbolos gráficos y palabras, y la relación entre el símbolo gráfico y la palabra es explícita, se puede llegar a alcanzar la comprensión de palabras habladas y de símbolos gráficos arbitrarios incluso en población con DI-p (Secvik, 2006)

Bajo estos supuestos se ha desarrollado la app EC+ con símbolos en formato multimodal. Como señalaran en su día Mirenda y Locke (1989) los símbolos contenidos en el EC+, se podrían ordenar de mayor a menor en función de la iconicidad, de la siguiente forma: fotografía, dibujo, signo lingüístico gestual, palabra hablada y palabra escrita.

Desde el punto de vista de la intervención, el análisis de las habilidades de cada persona con DI-p, determinará qué modalidad de representación será la más oportuna de emplear: fotografías, dibujos a color de trazo simple, signos manuales con o sin valor lingüístico.

En futuras investigaciones habría que explorar hasta qué punto el EC+ resulta una herramienta útil para la intervención logopédica, socio-educativa y/o sanitaria con personas con DI-p. Habría que valorar qué modalidad representacional es la más significativa y cuál menos, así como ponderar el peso de la app EC+ en los diferentes contextos clínicos, educativos y de intervención.

5. Referencias Bibliográficas

- Ainsworth, S. (2006). DeFT: A conceptual framework for considering learning with multiple representations. *Learning and instruction*, 16(3), 183–198
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*, 11th, Washington, DC: Author
- American Psychiatric Association (APA), Kupfer, D. J., Regier, D. A., ArangoLópez, C., Ayuso-Mateos, J. L., VietaPascual, E., & BagneyLifante, A.

- (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5a ed.). Madrid [etc.]: Editorial Médica Panamericana.
- Assaneo, M. F., Nichols, J. I., & Trevisan, M. A. (2011). The anatomy of onomatopoeia. *PLoS one*, 6(12), e28317.
- Barton, A., Sevcik, R. A., & Ann Ronski, M. (2006). Exploring visual-graphic symbol acquisition by pre-school age children with developmental and language delays. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(1), 10–20.
- Barton-Hulsey, A., Wegner, J., Brady, N. C., Bunce, B. H., & Sevcik, R. A. (2017). Comparing the Effects of Speech-Generating Device Display Organization on Symbol Comprehension and Use by Three Children with Developmental Delays. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(2), 227–240.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Paul H. Brookes Pub.
- Blischak, D. M., Lloyd, L. L., & Fuller, D. R. (1997). Terminology issues. En L.L. Lloyd, D. R. Fuller y H. H. Arvidson (Eds.). *Augmentative and Alternative Communication: A handbook of principles and practices* (38–42). Boston, MA: Allyn and Bacon
- Bloomberg, K., Karlan, G. R., & Lloyd, L. L. (1990). The comparative translucency of initial lexical items represented in five graphic symbol systems and sets. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 33(4), 717–725.
- Cabello, F., & Bertola, E. (2015). Características formales y transparencia de los símbolos pictográficos de ARASAAC. *Revista de Investigación en Logopedia*, 5(1)
- Calculator, S. (2000). Augmentative and Alternative Communication. En E. Pritchard Dodge (Ed.), *The survival guide for school-based speech-language pathologists* (pp. 345–366). San Diego: Singular Publishing Group.
- 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, (eds.). *Disability and communication: scientific analysis, total communication, ICT tools and case studies* (pp. 163–176). Barcelona: McGraw-Hill.
- Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Leal, R. M., Bertelli, M.,... & Girimaji, S. C. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175–180.
- Dada, S., Huguet, A., & Bornman, J. (2013). The iconicity of picture communication symbols for children with English additional language and

- mild intellectual disability. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(4), 360–373.
- DeLoache, J. S. (1995). Early understanding and use of symbols: The model model. *Current Directions in Psychological Science*, 4(4), 109–113.
- DeLoache, J. S. (2000). Dual representation and young children's use of scale models. *Child Development*, 71(2), 329–338.
- Dingemanse, M., Blasi, D. E., Lupyán, G., Christiansen, M. H., & Monaghan, P. (2015). Arbitrariness, iconicity, and systematicity in language. *Trends in cognitive sciences*, 19(10), 603–615.
- Fujisawa, K., Inoue, T., Yamana, Y., & Hayashi, H. (2011). The effect of animation on learning action symbols by individuals with intellectual disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(1), 53–60.
- Fuller, D., & Lloyd, L. (1991). Toward a common usage of iconicity terminology. *Augmentative and Alternative Communication*, 7(3), 215–220.
- Imai, M., & Kita, S. (2014). The sound symbolism bootstrapping hypothesis for language acquisition and language evolution. *Philosophical Transactions of the Royal Society B*, 369(1651), 20130298.
- Justice, L. M. (2006). *Communication Sciences and Disorders: An Introduction*. Columbus (Ohio): Pearson-Merrill Prentice Hall
- Klima, E. S., & Bellugi, U. (1979). *The signs of language*. Harvard: Harvard University Press.
- Light, J. C., Drager, K. D., & Nemser, J. G. (2004). Enhancing the appeal of AAC technologies for young children: Lessons from the toy manufacturers. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(3), 137–149.
- Light, J., Page, R., Curran, J., & Pitkin, L. (2007). Children's ideas for the design of AAC assistive technologies for young children with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 274–287.
- Lloyd, L., & Fuller, D. (1990). The role of iconicity in augmentative and alternative communication symbol learning. En W. Fraser (Ed.), *Key issues in mental retardation research* (pp. 295–306). London: Routledge
- Loncke, F. T., Campbell, J., England, A. M., & Haley, T. (2006). Multimodality: A basis for augmentative and alternative communication–psycholinguistic, cognitive, and clinical/educational aspects. *Disability and Rehabilitation*, 28(3), 169–174.
- McDougall, S.J.P., De Bruijn, O., & Curry, M.B. (2000). Exploring the effects of icon characteristics on user performance: The role of icon concreteness, complexity and distinctiveness. *Journal of Experimental Psychology: Applied*, 6, 291–306.

- Meier, R. P., Mauk, C. E., Cheek, A., & Moreland, C. J. (2008). The form of children's early signs: Iconic or motoric determinants? *Language learning and development*, 4(1), 63–98.
- MineoMollica, B. (2003). Representational competence. En J. Light, D. Beukelman, & J. Reichle (Eds.), *Communicative competence for individuals who use AAC* (pp. 107–145). Baltimore: Brookes.
- Mirenda, P., & Locke, P. A. (1989). A comparison of symbol transparency in nonspeaking persons with intellectual disabilities. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(2), 131–140.
- Namy, L. L. (2001). What's in a name when it isn't a word? 17montholds' mapping of nonverbal symbols to object categories. *Infancy*, 2(1), 73–86.
- New South Wales Government (2016). Family and Community Services. *Augmentative and Alternative Communication (AAC). Guideline for speech pathologists who support people with disability*. Recuperado http://www.adhc.nsw.gov.au/__data/assets/file/0011/302402/Augmentative_and_Alternative_Communication_Practice_Guide.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018). *International Classification of Diseases (ICD) CIE-11*. OMS. Ginebra.
- Orlansky, M. D., & Bonvillian, J. D. (1984). The role of iconicity in early sign language acquisition. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 49(3), 287–292.
- Osaka, N. (2009). Walk-related mimic word activates the extrastriate visual cortex in the human brain: an fMRI study. *Behavioural brain research*, 198(1), 186–189.
- Padden, C., Hwang, S. O., Lopic, R., & Seegers, S. (2015). Tools for language: Patterned iconicity in sign language nouns and verbs. *Topics in Cognitive Science*, 7(1), 81–94.
- Perniss, P., & Vigliocco, G. (2014). The bridge of iconicity: from a world of experience to the experience of language. *Philosophical Transactions of the Royal Society B*, 369(1651), 20130300.
- Perniss, P., Thompson, R., & Vigliocco, G. (2010). Iconicity as a general property of language: evidence from spoken and signed languages. *Frontiers in psychology*, 1, 227.
- Roche, L., Sigafos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Green, V. A., Sutherland, D., Van der Meer, L., Schlosser, R. W., Marschik, P. B., & Edrisinha, C. D. (2014). Tangible symbols as an AAC option for individuals with developmental

- disabilities: A systematic review of intervention studies. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 28–39.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1996). Breaking the Speech Barrier: Language Development Through Augmented. Baltimore, MD: Paul H. Brookes
- Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., & Whitmore, A. S. (2015). Early intervention and AAC: What a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181–202.
- Schlosser, R. W. (2003). Selecting graphic symbols for an initial requesting lexicon. In R.W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication* (pp.347–401). New York: Academic Press
- Schlosser, R., & Sigafoos, J. (2002). Selecting graphic symbols for an initial request lexicon: Integrative review. *Augmentative and Alternative Communication*, 18(2), 102–123.
- Sevcik, R. (2006). Comprehension: An overlooked component in augmented language development, *Disability and Rehabilitation*, 28(3), 159–167, DOI: 10.1080/09638280500077804
- Sevcik, R., & Romski, M. A. (1986). Representational matching skills of persons with severe retardation. *Augmentative and Alternative Communication*, 2(4), 160–164.
- Siegel, E., & Cress, C. J. (2002). Overview of the emergence of early AAC behaviors: progression from communicative to symbolic skills. En J. Reichle, D. R. Beukelman & J. C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: implications for AAC* (pp. 25–57). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Stephenson, J. (2009). Iconicity in the development of picture skills: Typical development and implications for individuals with severe intellectual disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(3), 187–201.
- Thompson, R. L., Vinson, D. P., Woll, B., & Vigliocco, G. (2012). The road to language learning is iconic: Evidence from British Sign Language. *Psychological science*, 23(12), 1443–1448.
- Troseth, G. L. (2003). Getting a clear picture: Young children's understanding of a televised image. *Developmental Science*, 6(3), 247–253.
- Vigliocco, G., Perniss, P., & Vinson, D. (2014). Language as a multimodal phenomenon: implications for language learning, processing and evolution. *Philosophical Transactions of the Royal Society B*, 369, 20130292
- Vinson, D., Thompson, R. L., Skinner, R., & Vigliocco, G. (2015). A faster path between meaning and form? Iconicity facilitates sign recognition and production in British Sign Language. *Journal of Memory and Language*, 82, 56–85.

- Wilkinson, K., & Light, J. (2011). Preliminary investigation of visual attention to human figures in photographs: Potential considerations for the design of aided AAC visual scene displays. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 54*, 1644–1657.
- Wilkinson, K., & McIlvane, W. (2002). Considerations in teaching graphic symbols to beginning communicators. En J. Reichle, D. Beukelman, & J. C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 273–322). Baltimore, MD: Brookes.

Aplicaciones TIC del Proyecto EC+ para Profesionales a Cargo de Personas con Discapacidades Severas y Necesidades Especiales de Comunicación^{1,2}

((Aplicaciones TIC del proyecto EC+))

Abstract: Recent studies claim that there is a need of support to integrate intellectual and developmental disable people into their communities. This support can be in the form of tools for professionals in charge of the disabled people. The EC+ project (Erasmus+ KA2) aims at developing an ICT tool to provide this support. The tool is composed of two mobile and a Web application. In the mobile apps, professionals can consult basic information about the different syndromes affecting the communication skills and a list of basic words with related resources, like video clips, pictures and pictograms. All the resources included in the mobile applications are available in four different languages: Spanish, Catalanian, German and Dutch. The apps download the resources from a Web service hosted in a central server. The separation of mobile apps and Web service makes it possible to update and add new resources when needed. When a change is detected in the resources, the mobile apps download the changes and are immediately available to the user. The Web application, called academic portal, provides the same information available through a Web browser. The academic portal is the most appropriate way to access the information when the user is in front of a computer, as it happens in many care giving centers. Using the academic portal, the administrators of the applications can also update and add new resources. These ICT tools have been developed using agile methodologies in software development, what allows a frequent interaction among the stakeholders and the development team, with the goal of including the identified improvements as soon as possible and ending with a high quality software product.

Resumen: Recientes estudios afirman que hace falta un mayor apoyo para incluir en sus respectivas comunidades a personas con discapacidades severas intelectuales o de desarrollo. Este apoyo se puede proporcionar en forma de herramientas para los profesionales a cargo de estas personas discapacitadas, es decir, profesores, psicólogos, logopedas, etc. El proyecto EC+ (Erasmus+ KA2), tiene como objetivo la creación de una herramienta TIC para proporcionar este apoyo. La herramienta se compone de dos aplicaciones móviles y

-
- 1 Francisco Chicano. Departamento de Lenguajes y Ciencias de la Computación. Universidad de Málaga. chicano@lcc.uma.es
 - 2 Gabriel Luque. Departamento de Lenguajes y Ciencias de la Computación. Universidad de Málaga. gabriel@lcc.uma.es

una aplicación Web. En las aplicaciones móviles los profesionales pueden ver información básica sobre los distintos síndromes que afectan las habilidades de comunicación y tienen acceso a una lista de palabras básicas con recursos relacionados como videos, fotografías y pictogramas. Todos los recursos incluidos en las aplicaciones móviles están disponibles en cuatro idiomas: español, catalán, alemán y neerlandés. Las aplicaciones los descargan de un servicio Web alojado en un servidor central. La separación de las aplicaciones móviles y el servicio Web permite actualizar y añadir recursos cuando sea necesario. Al detectar un cambio en estos recursos, las aplicaciones móviles descargan los cambios y están disponibles inmediatamente para el usuario. La aplicación Web, que denominamos portal académico, permite consultar la misma información a través de un navegador Web. El portal académico es la forma más apropiada de acceder a la información cuando el usuario se encuentra delante de un ordenador, como ocurre en muchos centros de atención. Usando dicho portal académico, los administradores de la aplicación pueden también actualizar y añadir nuevos recursos. Estas herramientas TIC han sido desarrolladas usando metodologías ágiles de desarrollo software, lo que permite una interacción frecuente entre los agentes interesados en la aplicación y los desarrolladores, con el objetivo de incorporar las mejoras identificadas lo antes posible y acabar con un producto software de calidad.

Keywords: disability, ICT tools, mobile application, Web application, agile methodology.

Palabras clave: discapacidad, herramientas TIC, aplicación móvil, aplicación Web, metodología ágil.

1. Introducción

De acuerdo con el Comité Europeo de Igualdad y No Discriminación, hay más de 80 millones de personas con algún tipo de discapacidad en Europa, y se espera que este número aumente en el futuro³. La mayor parte de la vasta literatura sobre discapacidad se centra en personas con algún tipo de capacidad. Algunos autores coinciden en que es necesario proporcionar recursos para personas con discapacidad severa y necesidades especiales de comunicación (Light & McNoughton, 2014, pág. 107) (Mirenda, 2014, págs. 19–27). Recursos como Makaton (Vinales, 2013), PECS (Bondy & Frost, 2002) y comunicación total (Schlesinger, 1986) son alternativas válidas para comunicarse con personas con discapacidad severa, pero, con frecuencia, no se encuentran fácilmente cuando hay una necesidad de comunicación.

En la actualidad, es muy común tener un teléfono móvil en nuestro bolsillo en todo momento, o una tableta en casa o en el lugar de trabajo. Una aplicación

3 Véase <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=21339&lang=en> (accedido en Septiembre de 2018).

móvil con los recursos necesarios para una comunicación efectiva es una herramienta muy valiosa para familias, cuidadores, asistentes, profesores, trabajadores de centros sanitarios e intérpretes. Estos profesionales pueden, simplemente, instalar tal aplicación y buscar los recursos que necesiten para su comunicación.

Los dispositivos móviles son solo un ejemplo, los ordenadores de sobremesa o portátiles también pueden resultar útiles. Pueden encontrarse recursos multimedia cubriendo los múltiples modos de comunicación en la web o en aplicaciones de escritorio. El proyecto EC+ se ha centrado, no obstante, en los dispositivos móviles porque son dispositivos que podemos llevar todo el tiempo con nosotros. Por esto, son más convenientes en la mayoría de los casos que los ordenadores de escritorio o portátiles, que resultan pesados y no caben en los bolsillos.

En este capítulo, presentamos las aplicaciones desarrolladas en el proyecto EC+: una aplicación web, denominada *portal académico*, y dos aplicaciones móviles para las plataformas Android y iOS. Repasaremos sus funcionalidades en la Sección 2, los detalles técnicos internos de las aplicaciones en la Sección 3 y describiremos cómo deberían usarse en la Sección 4. Finalmente, presentaremos unas conclusiones en la Sección 5.

2. Funcionalidad de las Aplicaciones EC+

Los requisitos funcionales de las aplicaciones fueron definidos inicialmente en la propuesta del proyecto, pero cambiaron durante su desarrollo. Las pruebas de las aplicaciones en centros especializados en personas con discapacidad dieron lugar a un conjunto de sugerencias para la aplicación que fueron incorporadas posteriormente como requisitos. El uso de una metodología ágil de desarrollo permitió incorporar y modificar los requisitos sin mucho coste. La lista de requisitos finales para las aplicaciones móviles es la siguiente:

- La aplicación debe mostrar una lista de palabras relevantes para la comunicación básica con personas discapacitadas.
- Cada palabra debe tener una serie de recursos multimedia asociados con ella que pueden ayudar al usuario a comunicarse con las personas discapacitadas.
- Se consideran cuatro tipos de recursos multimedia: clips de video (algunos con la interpretación en lenguaje de signos de una palabra), pictogramas con una imagen clara representando la palabra, fotografías de objetos reales asociados a la palabra y locuciones de audio de la palabra.
- La aplicación debe mostrar una lista de síndromes que podrían afectar a la comunicación con una descripción detallada, un tratamiento potencial y referencias externas.

- Debe haber también una lista de documentos generales de comunicación de interés para el usuario.
- La lista de palabras, síndromes y documentos debe estar disponible en cuatro idiomas: español, catalán, neerlandés y alemán (idiomas de los socios del proyecto). En el caso de los síndromes y documentos, también deben encontrarse en inglés.
- Las listas (palabras y documentos) deben descargarse y actualizarse a través de Internet para sincronizarse con el portal académico (aplicación Web descrita más abajo).
- Los recursos multimedia deben estar disponibles en tres resoluciones diferentes para que sean adaptables a la resolución de pantalla del dispositivo móvil y al ancho de banda de este.
- Los usuarios deben poder modificar el icono asociado con cada palabra, intercambiándolo por una fotografía tomada con la cámara del dispositivo. Esta fotografía debe mostrarse con el resto de los recursos asociados a la palabra.
- La lista de palabras se debe mostrar separada en dos listados: palabras básicas y avanzadas. Las palabras avanzadas son palabras abstractas difíciles de representar y para las cuales el número de recursos multimedia suele ser menor.
- Las palabras más utilizadas deben aparecer al inicio de la lista en una sección de palabras frecuentes.
- Debe haber un panel de pictogramas donde se muestren todas las palabras con pictograma clasificadas en categorías semánticas.

Los requisitos definidos finalmente para el portal académico (aplicación Web) son los siguientes:

- El portal académico debe mostrar la lista de palabras, síndromes y documentos.
- En el caso de las palabras, se debe poder acceder a todos los recursos multimedia en las tres resoluciones.
- El portal académico debe acceder a la misma base de datos de la que se nutren las aplicaciones móviles, para que la información visible en todos los dispositivos y el portal académico esté siempre sincronizada.
- Los administradores del portal académico deben poder iniciar sesión en el mismo para editar completamente su contenido.

3. Detalles Técnicos de las Aplicaciones

Para el desarrollo de las aplicaciones se utilizó una metodología ágil, en la que los requisitos (funcionalidades o historias de usuario) son priorizados en primer lugar por las responsables del proyecto y tomados en orden por los desarrolladores para irlos incorporando al desarrollo existente. Esta metodología permitió cambiar requisitos sobre la marcha e incorporar otros nuevos que provenían de sugerencias de usuarios. El equipo de desarrollo mantenía en una herramienta Web de productividad el listado de requisitos y los iba moviendo de un estado a otro conforme eran implementados y probados.

Para la gestión del código fuente se usaron repositorios GIT. Un servidor central de desarrollo de la Universidad de Málaga alojaba los repositorios centrales que permitían la sincronización entre los desarrolladores (y de copia de seguridad de todo el código). Al finalizar el proyecto, estos repositorios se volcaron a GitHub, con objeto de liberar el código para que otras personas puedan continuar el desarrollo.

Las aplicaciones de EC+, así como los repositorios de código, son tres:

- **Portal académico:** aplicación Web desarrollada con el *framework Java Enterprise Edition* que contiene además el servicio Web al que se conectan las aplicaciones móviles.
- **Aplicación móvil para dispositivos Android:** desarrollada en Java para versiones de Android 4.0.3 o superior. Se escogió esta versión antigua para que pudiera instalarse en más del 95% de los dispositivos Android del mercado.
- **Aplicación móvil para dispositivos iOS:** desarrollada en Swift para versiones de iOS 10 o superior. Esta aplicación no estaba inicialmente planificada en el proyecto, pero se desarrolló a petición de un gran número de personas interesadas en la aplicación.

En lo que sigue se describe la arquitectura, los detalles de diseño y de desarrollo de las aplicaciones.

3.1. Arquitectura

La arquitectura global de las aplicaciones se puede observar en la Imagen 1, donde la aplicación móvil puede ser tanto iOS como Android. Podemos observar que el portal académico (aplicación Web) y el servicio Web acceden a la misma base de datos. El servicio Web sirve la información para las aplicaciones móviles, que comprueban si hay actualizaciones en las palabras, síndromes o documentoscada vez que se inician. Si es así, se descargan los cambios y los incorporan a su base de datos local.

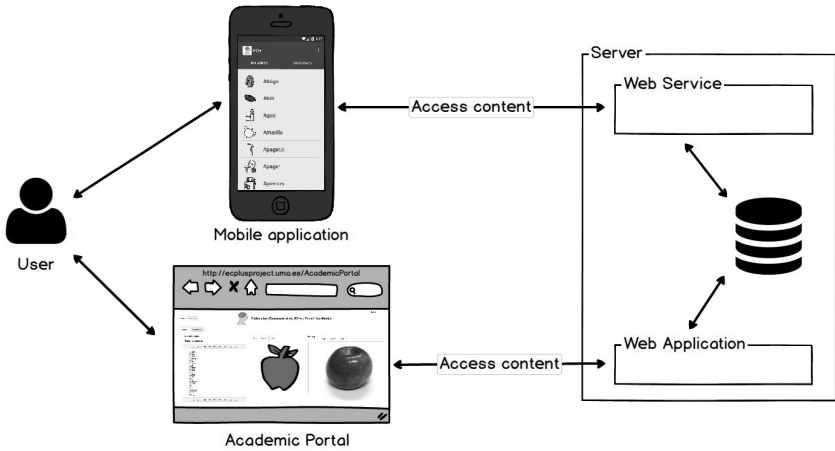


Imagen 1 Arquitectura de la aplicación

Este diseño arquitectónico permite mantener el portal académico y las aplicaciones móviles sincronizadas en todo momento (siempre que las aplicaciones móviles tengan conexión a Internet).

3.2. Diseño

Desde un punto de vista de más bajo nivel, la aplicación Web sigue un diseño en capas, habitual en este tipo de aplicaciones, donde se utiliza una capa de presentación para mostrar los recursos y contenido al usuario, una capa de negocio que implementa la lógica de la aplicación y una capa de acceso al sistema de información para el acceso a la base de datos. Estas tres capas se completan con pequeños fragmentos de código Javascript que se ejecutan en el navegador para agilizar ciertas funciones al usuario del portal académico.

En el caso de las aplicaciones móviles se aplicó el patrón Modelo-Vista-Controlador para que el producto resultara fácil de mantener. En este sentido, la arquitectura es muy parecida en ambas plataformas (iOS y Android), con ligeras diferencias debido a las distintas filosofías de diseño existentes en cada una de ellas.

Cabe mencionar también en este apartado los requisitos exigidos a los recursos para que estos tuvieran una alta calidad. De forma resumida, estos requisitos fueron:

- **Clips de video:** en el caso de interpretaciones de lengua de signos, la intérprete debía llevar el pelo recogido y ropa oscura sobre un fondo azul o verde para poder cambiarlo en caso necesario. Los vídeos finales tienen un fondo azul, ya que es el más adecuado para la interpretación de lengua de signos. Los vídeos se debían grabar con resolución Full HD (1920 × 1080).
- **Pictogramas:** una dibujante debía realizar en primer lugar el contorno del dibujo. Este era digitalizado y procesado para obtener una imagen vectorial que posteriormente se coloreaba. De esta forma, el dibujo final es vectorial y no pierde calidad al ser reproducido en cualquier pantalla.
- **Fotografías:** se tomaban a la máxima resolución de la cámara y, en el caso de objetos pequeños, con un fondo blanco que era eliminado, en caso necesario, mediante un procesamiento posterior de la fotografía.

Con respecto al diseño de la interfaz gráfica de usuario, se evitó añadir muchos elementos distractores. La interfaz está formada por elementos estándares de los lenguajes visuales de aplicaciones móviles y Web. En el caso de las aplicaciones móviles, las palabras y los documentos aparecen listados y al tocarlos se muestra información detallada sobre ellos. En el caso de la aplicación Web las palabras aparecen en tablas y los documentos en una lista. Al hacer clic en ellos aparece la información en un panel adyacente.

3.3. Desarrollo

Destacaremos aquí algunos detalles sobre la implementación de las aplicaciones que pueden resultar relevantes para quienes deseen continuar el proyecto.

Las aplicaciones móviles guardan los recursos en una base de datos local, en lugar de descargarlos en tiempo real del servicio Web. De esta forma, es posible utilizar la aplicación incluso sin conexión a Internet, siempre que dichos recursos hayan sido descargados con anterioridad. Para comprobar de manera eficiente si hay cambios en el portal académico, se mantienen en las bases de datos (tanto móvil como en el servidor Web) un resumen binario (*hash*) por cada palabra, documento⁴, lista de palabras y lista de documentos. Al iniciarse las aplicaciones móviles, estas se conectan (si pueden) al servicio Web y consultan el *hash* de la lista de palabras y de documentos que están mostrando al usuario. Si este cambió, descargan la nueva lista y comprueban todas las palabras o documentos hasta identificar el que cambió, actualizando solo lo mínimo necesario para

4 Los documentos sobre síndromes son considerados internamente como un tipo de documento.

actualizar la base de datos local. La primera vez que se ejecuta la aplicación, la descarga será completa, puesto que no hay información en la base de datos local.

El segundo aspecto reseñable está relacionado con los pictogramas. Estos se almacenan en formato vectorial (SVG). En el caso de la aplicación Web, el fichero SVG es mostrado directamente y renderizado por el navegador Web del usuario. La renderización de gráficos vectoriales SVG en las aplicaciones móviles se hace a través de bibliotecas de terceros, puesto que generalmente no está soportada por los propios entornos de desarrollo al no ser una operación eficiente (se desincentiva su uso). En el caso de la aplicación Android, la biblioteca utilizada está lo suficientemente optimizada para realizar la renderización a una velocidad aceptable sin una notable percepción de falta de rendimiento. No obstante, la biblioteca utilizada en iOS no renderiza los SVG de manera eficiente. Por este motivo, se implementó una caché (solo en el caso de iOS) que transforma las imágenes vectoriales (ficheros SVG) a mapas de bits y las almacena en la memoria del dispositivo. La primera vez que los pictogramas son renderizados se puede apreciar un rendimiento pobre de la operación, pero en sucesivas ejecuciones el rendimiento mejora.

El código fuente de las aplicaciones se encuentra disponible en GitHub. Los enlaces son los siguientes:

- **Portal académico:** <https://github.com/jfrchicanog/ECPlusAcademicPortal>
- **Aplicación Android:** <https://github.com/jfrchicanog/ECPlusAppAndroid>
- **Aplicación iOS:** <https://github.com/jfrchicanog/ECPlusAppIOS>

Los enlaces al portal académico desplegado y las aplicaciones móviles publicadas en los respectivos entornos de distribución oficiales son los siguientes:



- **Portal académico:** <https://ecplusproject.uma.es/academicPortal>
- **Aplicación Android:** <https://play.google.com/store/apps/details?id=es.uma.ecplusproject.ecplusandroidapp&hl=es>
- **Aplicación iOS:** <https://itunes.apple.com/es/app/ecplusapp/id1353058682?mt=8&ign-mpt=uo%3D4>

4. Indicaciones de Uso de las Aplicaciones

Esta sección pretende ser un pequeño manual de usuario para las aplicaciones. Como se mencionó en la Sección 1.2, el diseño de la interfaz gráfica de las aplicaciones se ha cuidado para que resulte fácil de utilizar. Aquí daremos un breve repaso sobre la funcionalidad de las aplicaciones haciendo hincapié en aquellos aspectos que son menos evidentes.

4.1. Portal académico para el usuario final

El portal académico muestra la lista de palabras y los documentos en cuatro pestañas diferenciadas (ver Imagen 2). Se trata de una aplicación de una sola página que se actualiza parcialmente tras las acciones del usuario mediante peticiones AJAX. La lista de palabras aparece en una tabla donde se muestra también su categoría y una palabra «opuesta». La tabla se puede recorrer completamente usando los botones de navegación de la parte superior de la misma. También es posible realizar búsquedas y ordenar por cada columna. Al realizar las búsquedas, la tabla se actualiza mostrando solo las entradas que contengan el texto que se ha introducido en el campo de entrada. Una vez seleccionada una palabra (haciendo clic sobre ella), aparecen a la derecha los recursos asociados y es posible consultar las versiones en las tres resoluciones disponibles.

idioma español  **Enhancing Communication (EC+): Portal Académico**  Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union

Palabras Avanzadas Síndromes Comunicación

(1 of 19)		
Palabra	Categoría	Opuesta
A comer	Juegos, rutinas y fórmulas sociales	
A duchar	Juegos, rutinas y fórmulas sociales	
Abajo	Preposiciones y locativos	Arriba
Abrazar	Acciones	
Abrito	Ropa	
Abrir	Acciones	Cerrar
Abuela	Personas	
Abuelo	Personas	
Adiós	Juegos, rutinas y fórmulas sociales	
Agua	Alimentos y bebidas	
Almohada	Objetos y lugares de la casa	
Alto	Cualidades	Bajo

Aprender

Res. Baja Res. Media Res. Alta

Res. Baja Res. Media Res. Alta

0:00 / 0:05


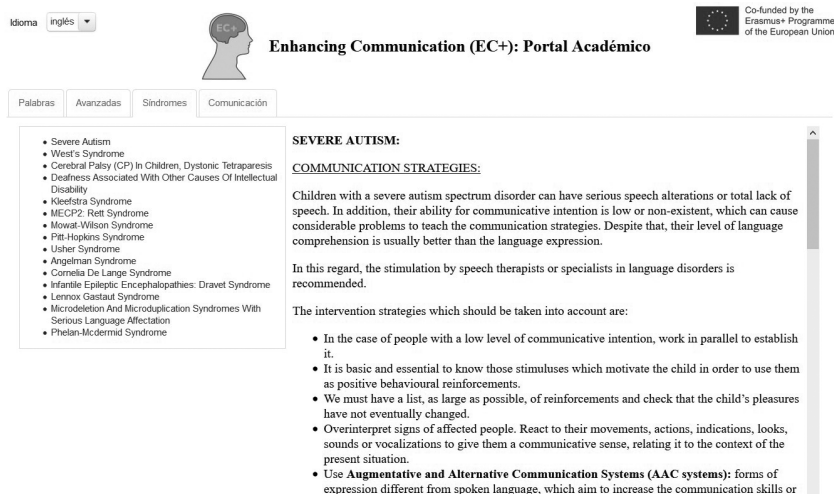


Imagen 2 Lista de palabras y ejemplo de recursos para una palabra

Las pestañas asociadas a los documentos de comunicación y síndromes muestran la lista de síndromes o documentos y el usuario debe hacer clic sobre el documento que desea consultar para que la información aparezca a la derecha. Arriba a la izquierda existe un selector de idioma que permite cambiar el idioma de los recursos.



Idioma inglés

Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union

Enhancing Communication (EC+): Portal Académico

Palabras Avanzadas Síndromes Comunicación

- Severe Autism
- West's Syndrome
- Cerebral Palsy (CP) In Children, Dystonic Tetraparesis
- Deafness Associated With Other Causes Of Intellectual Disability
- Kleefstra Syndrome
- MECP2: Rett Syndrome
- Mowat-Wilson Syndrome
- Pitt-Hopkins Syndrome
- Usher Syndrome
- Angelman Syndrome
- Cornelia De Lange Syndrome
- Infantile Epileptic Encephalopathies: Dravet Syndrome
- Lennox Gastaut Syndrome
- Microdeletion And Microduplication Syndromes With Serious Language Affectation
- PheTan-Hcdermid Syndrome

SEVERE AUTISM:

COMMUNICATION STRATEGIES:

Children with a severe autism spectrum disorder can have serious speech alterations or total lack of speech. In addition, their ability for communicative intention is low or non-existent, which can cause considerable problems to teach the communication strategies. Despite that, their level of language comprehension is usually better than the language expression.

In this regard, the stimulation by speech therapists or specialists in language disorders is recommended.

The intervention strategies which should be taken into account are:

- In the case of people with a low level of communicative intention, work in parallel to establish it.
- It is basic and essential to know those stimuluses which motivate the child in order to use them as positive behavioural reinforcements.
- We must have a list, as large as possible, of reinforcements and check that the child's pleasures have not eventually changed.
- Overinterpret signs of affected people. React to their movements, actions, indications, looks, sounds or vocalizations to give them a communicative sense, relating it to the context of the present situation.
- Use **Augmentative and Alternative Communication Systems (AAC systems)**: forms of expression different from spoken language, which aim to increase the communication skills or

Imagen 3 Lista de síndromes y ejemplo de información sobre un síndrome

4.2. Portal académico para el administrador

Para entrar al área de administración del portal académico es necesario tener autorización e iniciar sesión en el sistema (ver Imagen 4). Este apartado está reservado a los gestores de la información y no posee enlace directo desde la página principal de la aplicación.

En dicha área es posible modificar todos los aspectos relacionados con las listas de palabras, palabras, recursos, categorías, etc. (ver Imagen 5). Una segunda pestaña permite editar todos los aspectos relacionados con los documentos y síndromes (ver Imagen 6). Por último, existe una pestaña para simplificar la realización de operaciones que se aplican a una gran cantidad de palabras (panel de operaciones masivas). Este panel contiene operaciones que permiten, por ejemplo, convertir en avanzadas un subconjunto numeroso de palabras, hacer personalizables los pictogramas de todas las palabras, etc. Resulta un panel muy útil cuando se están introduciendo una gran cantidad de palabras, para evitar procesarlas una a una.

EC+ Portal Académico: zona de administración

usuario

contraseña

Enviar

Imagen 4 Panel de autenticación para entrar al área de administración del portal académico

Operaciones masivas

Salir

ID	Idioma	Hash (baja, media, alta)	Acciones	Categorías	Acciones
36	cat (Català)	bee021f6d93d777869d9242442cb8d9c3191156, 4e6b58f9f90ca0a9f9f0712a3844d4c0c0918a16c, 86f4d200e6813b1530aac338a9e0a001124c38e8	<input type="checkbox"/> Eliminar	No records found.	<input type="text" value="Nueva categoría"/> +
1159	es (español)	0d198e415e823a874220f9a1c1e80c0ca247, 25a6cd01aee49f06068f790118ff16d3209, 4180d61ef920c1605c3a9f950989be2b0aeca8	<input type="checkbox"/> Eliminar		
1382	de (alemán)	2a6f050a1c2b79f94e400906a119802008, 29f921c0ff8a10a9f02a009a0a8180277b4c, d8e071431930e4f9e6d5c20ca0d0c0e19e	<input type="checkbox"/> Eliminar		
4316	nl (neerlandés)	331c2b446c33a8d8a04669d08f0a461210c, ae0e14e1c338a20c0e0b139f65c0527e0a0943, 77c0c0e0a0f0a0e0d0a1543050a0a10c0e0	<input type="checkbox"/> Eliminar		

Código de idioma + Añadir

Lista de palabras para (seleccione una lista de palabras)
(1 of 1)

ID	Palabra	Icono reemplazable	Categoría	Avanzada	Opuesta	Hash (baja, media, alta)	Acciones
No hay palabras (compruebe el filtro)							

(1 of 1)

Nueva palabra

Palabra Categoría Opuesta Icono reemplazable No Avanzada No

Recursos

Recursos para (seleccione una palabra)

ID	Tipo de recurso	Icono	Res. Baja	Res. Media	Res. Alta	Estado	Vista previa	Acciones
No hay recursos audiovisuales								

+ Elegir recurso

Mostrar un menú

Imagen 5 Panel de edición de listas de palabras y recursos

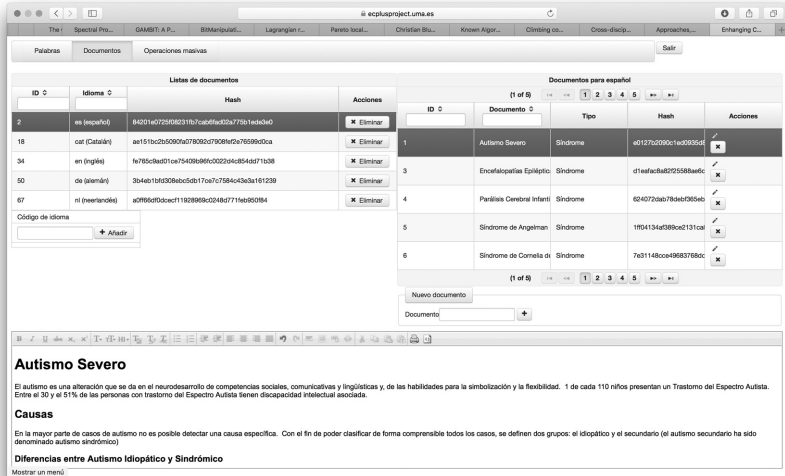


Imagen 6 Panel de edición de listas de documentos

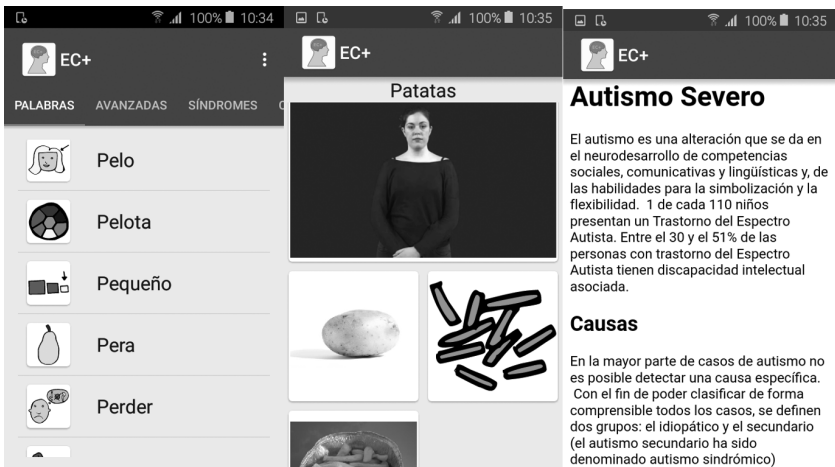


Imagen 7 Pestañas de la aplicación móvil (izquierda), recursos para una palabra (centro) e información de un síndrome (derecha)

4.3. Aplicaciones móviles

Las aplicaciones móviles presentan las palabras y documentos clasificados en cuatro pestañas, tal y como hace el portal académico (ver Imagen 7). Además, a petición de los usuarios, se añadió un panel donde aparecen las palabras que tienen pictogramas, para permitir que las personas discapacitadas puedan comunicarse usando dicho panel de pictogramas. Este es un uso no proyectado de la aplicación (que iba inicialmente dirigida solo a profesionales), pero la utilidad por parte de los usuarios finales y la facilidad de implementación animaron al equipo del proyecto a introducirlo como nuevo requisito (ver Imagen 8).



Imagen 8 Pestaña de pictogramas de la aplicación móvil

En cualquier caso, al tocar una palabra de la lista, el nombre de un documento o un pictograma del panel de pictogramas se accede a una nueva pantalla donde pueden consultarse los recursos multimedia o la información (según el caso). En dicha pantalla (ver Imagen 7, centro), los vídeos y los clips de audio pueden reproducirse haciendo clic sobre ellos y las fotografías y pictogramas se agrandan al tocarlos, ocupando toda la pantalla. Para personalizar el pictograma asociado a una palabra, basta con realizar una pulsación larga sobre el icono en la lista de palabras. En ese momento un menú preguntará al usuario si desea realizar una foto o desea restaurar el pictograma original. Si se toma una foto y se utiliza, el pictograma original queda sustituido en la lista por la nueva foto, y ésta aparece junto con el resto de recursos asociados a la palabra. Si el usuario escoge restaurar el pictograma original (para palabras con icono personalizado), la foto desaparecerá y la palabra volverá a mostrar el icono que tiene asociado en el portal académico.

4.3.1. Diferencias entre Android y iOS

Existen sutiles diferencias de comportamiento entre las aplicaciones iOS y Android debido al diferente lenguaje visual de ambos sistemas operativos. En particular, en la aplicación Android, para volver a ver la lista de palabras, una vez que estamos viendo los detalles de una, hay que pulsar el botón “atrás”, que de una forma u otra aparece en todos los dispositivos. En cambio, la aplicación iOS proporciona un botón de navegación hacia atrás que se encuentra ubicado arriba a la izquierda.

Otra diferencia importante tiene que ver con la selección del idioma de la lista de palabras y documentos. En ambas aplicaciones el idioma que se toma en primer lugar es el idioma del dispositivo, en el caso de que sea español, catalán, neerlandés, alemán o inglés. Si el dispositivo posee un idioma no soportado, los recursos se muestran en español. Este idioma puede cambiarse, en cualquier caso. En la aplicación Android, para cambiar el idioma es necesario pulsar el botón de menú que hay arriba a la derecha y seleccionar la opción de cambio de idioma. En el caso de la aplicación iOS, la selección del idioma se realiza desde el panel de preferencias de la aplicación, que se encuentra en los ajustes del dispositivo.

5. Conclusiones

En este capítulo hemos presentado las aplicaciones del proyecto EC+, cuyo objetivo es dotar de recursos a través de aplicaciones móviles y Web a profesionales y

cuidadores a cargo de personas con discapacidades severas que requieren necesidades especiales de comunicación. Las aplicaciones son un portal académico (aplicación Web) que puede consultarse desde cualquier navegador, y dos aplicaciones móviles, para los sistemas operativos Android y iOS, que muestran la misma información en tabletas y teléfonos móviles.

Las aplicaciones del proyecto pueden utilizarse como bases de datos con una gran cantidad de recursos para comunicarse con personas discapacitadas e información técnica útil para los profesionales y personas a cargo de ellas. No obstante, las tecnologías de la información y las comunicaciones pueden aportar mucho más al dominio de la comunicación. Por ejemplo, se pueden utilizar técnicas de inteligencia artificial para aprender los comportamientos de las personas con dificultades de comunicación y comprender su estado. El avance en las interfaces hombre-máquina y la tecnología de Internet de las cosas (IoT) puede permitir que las personas con dificultades de comunicación puedan comunicarse directamente con los objetos de su alrededor. Por otro lado, la realidad aumentada puede dar lugar a aplicaciones de comunicación hasta ahora imposibles, al colocar objetos inexistentes que ayudan al discapacitado en su comunicación.

6. Referencias Bibliográficas

- Bondy, A., & Frost, L. (2002). *A Picture's Worth: PECS and Other Visual Communication Strategies in Autism. Topics in Autism*. Woodbine House.
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18.
- Mirenda, P. (2014). Revisiting the Mosaic of Supports Required for Including People with Severe Intellectual or Developmental Disabilities in their Communities. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 19–27.
- Schlesinger, H. (1986). Total communication in perspective. En D. M. Luterman (Ed.), *Deafness in Perspective* (págs. 87–116). San Diego, CA: College-Hill Press.
- Vinales, J. J. (2013). Evaluation of makaton in practice by children's nursing students. *Nursing Children and Young People*, 25(3), 14–17.

Tecnologías Móviles en el Ámbito de la Salud¹

((Tecnologías móviles en el ámbito de la Salud))

Abstract: Telemedicine and mobile health, also known as "mHealth" is an ongoing field in the world of health research, which is why it is integrated as a line of research in the research group "Clinimetry" of the Biomedical Research Institute of Spain (IBIMA). This multidisciplinary research group has a large number of health professionals from different fields (physiotherapists, occupational therapists, podiatrists, nurses, doctors ...). They focus their work on clinical research and the applications of movement study in conjunction with the diagnosis, evaluation and monitoring of different Public Health problems. In these works, the use of technologies has been incorporated.

Resumen: La Telemedicina y la salud móvil, también conocida como "mHealth" es un campo actualmente en auge en el mundo de la investigación en el ámbito de la salud, es por ello que se encuentra integrada como una línea propia de investigación en el grupo de investigación "Clinimetría" del Instituto de Investigación Biomédica de España (IBIMA). Este grupo de investigación multidisciplinar cuenta con un gran número de profesionales sanitarios de diferentes ámbitos (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, podólogos, enfermeros, médicos.) los cuales enfocan su trabajo en investigaciones clínicas y aplicadas del estudio del movimiento humano conjunto con el diagnóstico, evaluación y monitorización de diferentes problemas de Salud Pública. En dichos trabajos se ha incorporado el uso de las tecnologías

Keywords: health, mHealth, Smartphone, research, new technologies

Palabras clave: salud, mHealth, Smartphone, investigación, nuevas tecnologías

1. Tecnologías Móviles en el Ámbito de la Salud

1.1. Evolución de la cinemática en estudios preclínicos.

Tanto los clínicos como los investigadores utilizan, de manera habitual, medidas cinemáticas, las cuales se han utilizado para cuantificar, tanto movimientos normales como patológicos, cuantificar la limitación que el paciente experimenta,

1 Antonio Cuesta Vargas Departamento de Fisioterapia. Universidad de Málaga, Queensland University of Technology, acuesta@uma.es, Manuel González Sánchez, Departamento de Fisioterapia. Universidad de Málaga, mgsa23@uma.es, David Pérez Cruzado, Departamento de Terapia Ocupacional. Universidad Católica San Antonio de Murcia, dpcruzado@ucam.edu.

planificar el protocolo de intervención así como reevaluarlo y analizar el efecto del mismo (Cuesta-Vargas, Galán-Mercant y Williams 2010).

Tanto la velocidad como la sencillez en su uso han favorecido el uso de instrumentos para el análisis del movimiento en ámbitos clínicos. Sin embargo, algunas herramientas presentan límites muy importantes y/o carecen de datos de validez y fiabilidad lo suficientemente sólidos como para justificar un uso tan extendido. Por ejemplo, los goniómetros o las cintas métricas son instrumentos uniplanares que se pueden utilizar sólo en posiciones estáticas (Cuesta-Vargas, Galán-Mercant y Williams 2010). Los inclinómetros o electrogoniómetros pueden ser una alternativa para superar los límites de los instrumentos precedentes, sin embargo, el diseño limita en ocasiones el movimiento natural de una persona, condicionando negativamente la obtención de registros globales y/o funcionales así como proporcionar datos dinámicos útiles (Cuesta-Vargas, Galán-Mercant y Williams 2010).

Tomando como referencia en esta ocasión los dispositivos que habitualmente son utilizados dentro de un laboratorio de biomecánica superan abundantemente los límites planteados previamente, ya que pueden registrar y analizar prácticamente cualquier movimiento tridimensionalmente (Jasiewicz, Treleaven, Condie and Jull 2007). Entre estos dispositivos se pueden destacar los sensores electromagnéticos, los cuales están compuestos por una fuente y un dispositivo que se mueve alrededor de dicha fuente, por lo que permite conocer la posición de este objeto “satélite” con respecto a la fuente del campo electromagnético (Roetenberg, Slycke y Veltink 2007). Se ha demostrado que estos sistemas presentan una alta fiabilidad y son muy precisos a la hora de identificar el posicionamiento espacial. Sin embargo, un límite que presenta este dispositivo es que puede estar muy condicionado por la presencia de metales, alterando el campo electromagnético generado en la fuente y, por tantotambién afectando al posicionamiento espacial del sensor satélite (Milne, Chess, Johnson y King, 1996). Además, cuando el sujeto también se acerca demasiado al borde del campo electromagnético, los excelentes valores psicométricos descienden sensiblemente (Lee, Laprade y Fung, 2003).

El “goldstandard” de los sistemas que analizan el movimiento, son los sistemas optoelectrónicos, los cuales utilizan marcadores retro-reflectantes visualizados múltiples por cámaras de video, ofreciendo un análisis detallado del movimiento de cada región corporal. Con este sistema, es posible seguir los movimientos en tres dimensiones aunque presenta algunas limitaciones de cara a su transferencia a ambientes clínicos como son la complejidad de los datos que genera, el tiempo que requiere para su preparación, desarrollo y análisis y el espacio libre que necesita para poder analizar el movimiento. Además, de cara a una posible

transferencia hacia la clínica presenta un enorme y determinante límite que es común a otros dispositivos utilizados en laboratorios de biomecánica: el coste. (Cuesta-Vargas, Galán-Mercant & Williams, 2010; Goodvin, Edward, Huang & Sakaki, 2006).

En la última década, una tecnología tomada de la industria aeroespacial, ingeniería industrial y robótica, ha expandido su uso en el campo de análisis de movimiento. Se trata de unos sensores electromagnéticos de baja potencia que integran giroscopios, magnetómetros y acelerómetros para analizar cinemáticamente, en tres dimensiones, el movimiento humano. Numerosos estudios han reportado el uso de sistemas donde se combinan los giroscopios con los acelerómetros para el estudio de los movimientos humanos, generando un aumento en la precisión de la medida, así como en la fiabilidad y validez de ésta (O'Donovan, Bourke, O'Keefe & O'laighin, 2009; Roetenberg, Slycke & Veltink, 2007; Zhou & Hu, 2010). La expansión del uso se puede deber a diferentes factores, como su tamaño, peso, facilidad de uso y coste (Cuesta-Vargas, Galán-Mercant & Williams, 2010).

A pesar de la facilidad del análisis cinemático con el uso de sensores inerciales, el hecho de que los teléfonos móviles actuales hayan incorporado en su hardware acelerómetros, giroscopio y magnetómetros, han hecho que estos dispositivos emerjan como herramientas para el estudio del movimiento humano. Para ello se han realizado estudios de validez y fiabilidad del análisis del movimiento humano con el uso de teléfonos móviles en diferentes test de condición física (levantarse y sentarse de una silla, marcha o el giro), llegando a ser los teléfonos móviles herramientas “aptas” para ser utilizadas con dicho fin y al alcance de casi cualquier persona (Galán-Mercant, Barón-López, Labajos-Manzanares, & Cuesta-Vargas, 2014).

Debido a esto, actualmente se utilizan estos teléfonos móviles tanto en la práctica clínica como en la investigación para el análisis cinemático del movimiento humano llegando a evaluar un gran número de test físicos e incluso diseñando herramientas (software) que quedan a disposición de todo aquel que quiera realizarlo (Cuesta-Vargas & Roldán-Jiménez, 2016; Merchán-Baeza, González-Sánchez, & Cuesta-Vargas, 2015, 2018; Perez-Cruzado, González-Sánchez, & Cuesta-Vargas, 2014; Perez-Cruzado, Gonzalez-Sanchez, & Cuesta-Vargas, 2018).

Finalmente, en los últimos años, las cámaras de profundidad se han integrado a los protocolos de rehabilitación en pacientes con diferentes enfermedades, como los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares, la enfermedad de Parkinson y la parálisis cerebral, y en diferentes movimientos como el salto, caminar,

correr o incluso para trasladar a una persona a una silla de ruedas (Moreno, Merchán-Baeza, González-Sánchez, González-Jiménez & Cuesta-Vargas, 2017).

1.2. Evaluación funcional

A la hora de realizar una evaluación funcional, es importante poder identificar las limitaciones en función debido a su prevalencia generalizada y su vínculo con una disminución de la calidad de vida, un aumento en el riesgo de sufrir caídas, fracturas, discapacidad y/o depresión así como un aumento en el gasto médico, tanto directo como indirecto (Tomey y Sowers 2009). Con la creciente prevalencia de las limitaciones físicas y los costos sociales, físicos y económicos concomitantes, es cada vez más relevante examinar la adecuación e integridad de nuestra conceptualización de tales limitaciones. Al mismo tiempo, la valoración física permite determinar permiten una evaluación de las funciones físicas cotidianas al extraerse dichas pruebas de las actividades cotidianas más comunes como pueden ser, levantarse de una silla, andar distancias cortas, coger objetos ligeramente por encima o de la cabeza, abrocharse unos zapatos o coger algo del suelo, entre otros, permitiendo evaluar el nivel de rendimiento y función física del sujeto (Soares Menezes, Auger, de Souza Menezes & Guerra, 2017).

Reconocer el entorno en el que se producen la iniciación y la progresión de las limitaciones del funcionamiento físico es esencial para comprender estas limitaciones (Tomey y Sowers 2009). La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce la centralidad del medio ambiente cuando define las limitaciones funcionales como "problemas en la actividad que ocurren como resultado de una interacción entre una condición de salud y el contexto en el que la persona desarrolla sus actividades de la vida diaria" (Jette 2009). El ambiente en el que cada persona vive es un contexto tan amplio que puede variar desde exposiciones como la contaminación del aire o a las condiciones generales del vecindario (Schootman, Andersen, Wolinsky, Malmstrom, Miller, Miller, 2006) hasta factores ambientales más inmediatos, como iluminación inadecuada o aceras en mal estado, o el acceso a servicios públicos, que pueden facilitar u obstaculizar el funcionamiento físico (Ganesh, Fried, Taylor, Pieper & Hoenig, 2011).

El análisis de la interacción función-ambiente permite descubrir a qué desafíos se enfrenta el sujeto en el desarrollo de sus actividades cotidianas y de qué manera, las capacidades funcionales que puedan estar alteradas, determinan negativamente su función en el entorno cotidiano (Schootman, Andersen, Wolinsky, Malmstrom, Miller, Miller, 2006). Por otro lado, también permite estudiar cuales son las adaptaciones que el sujeto realiza dentro de dicho entorno o incluso cuales podrían ser las que, transitoriamente, puede integrar en el

desarrollo de sus funciones para conseguir un mayor rendimiento en sus tareas. Estas adaptaciones pueden ir desde cambiar transitoriamente un patrón de movimiento, al uso de dispositivos de apoyo o incluso la necesidad de introducir una persona que asista al paciente en el desarrollo de sus actividades cotidianas (Fried, Young, Rubin & Bandeen-Roche, 2001).

Muchas evaluaciones funcionales no son capaces de integrar completamente la amplia dinámica de las estrategias personales, sociales, ambientales y compensatorias en el desarrollo de las funciones físicas (Keysor, Jette & Haley, 2005). Varios modelos conceptuales que representan las interacciones entre el entorno y la función física tienden a centrarse en las intervenciones a nivel individual (p. ej., modelos orientados clínicamente que guían la evaluación y el tratamiento de los pacientes) o son modelos orientados a la salud pública destinados a intervenir a nivel comunitario (p. ej., mejorar el acceso de las personas con discapacidad) (Tomey & Sowers 2009). El desarrollo de índices ambulatorios ha demostrado ser una muy buena herramienta de evaluación funcional de los sujetos, al integrar ambos puntos de vista (funcional y ambiental) dentro del mismo proceso de evaluación del paciente (Singh, Ansinelli, Katz, Jafri, Gress & Tirona, 2018).

1.3. Índices ambulatorios en estilos de vida no saludables

Las nuevas tecnologías también son usadas (y cada vez con más frecuencia) para la monitorización de diferentes poblaciones, siendo estas tecnologías utilizadas tanto por profesionales de salud como por los cuidadores de estas personas, estas tecnologías incluyen el uso de monitorización del paciente, acceso a la historia del paciente, evaluaciones biomédicas...

Estas nuevas tecnologías han sido aplicadas en el seno del presente grupo de investigación con el fin de crear un índice ambulatorio de la condición física de las personas con discapacidad intelectual (Cuesta-Vargas, Paz-Lourido, & Rodríguez, 2011; Cuesta-Vargas, Solera-Martínez, Ortega, & Martínez-Vizcaino, 2013), creando nuevas escalas para evaluar posibles barreras de dicha población en la práctica de la actividad física (Cuesta-Vargas, Paz-Lourido, Lee, & Peterson-Besse, 2013) así como evaluando la condición física y la relación de esta con otras variables en dicha población (Cuesta-Vargas & Giné-Garriga, 2014; Cuesta-Vargas & Hilgenkamp, 2015; Cuesta-Vargas & Pérez-Cruzado, 2014).

Una vez conocido esto se han podido diseñar estudios en los cuales se ha intentado hacer frente a uno de los mayores problemas que encontramos en dicha población, el sedentarismo (Melville et al., 2017). Con todo ello, se han utilizado las tecnologías móviles para dicho fin incorporando intervenciones en

las cuales el teléfono móvil actuara como “terapeuta” el cual era el encargado de avisar y monitorizar al paciente cuando tenía que realizar ejercicio físico y recogiendo los datos si este ejercicio físico era o no era realizado. Gracias al uso de esta tecnología permite que la monitorización del paciente se lleve a cabo de forma automática así como poder intervenir en un número mayor de pacientes por el mismo terapeuta (Pérez-Cruzado & Cuesta-Vargas, 2013, 2017).

1.4. Proyectos europeos actuales

1.4.1. *Smart4Md (Support monitoring and reminder technology for mild-dementia)*

El Proyecto SMART4MD de cuatro años de duración desarrollará una aplicación de soporte, monitorización y tecnología para personas con demencia leve. El fin de dicha aplicación es ayudar a las personas con demencia a seguir de forma correcta los tratamientos, así como permitirles a estos compartir los datos relaciones con su salud con sus cuidadores y médicos. Además de ello, otorga a estas personas un mayor control sobre su atención, siendo el principal objetivo la disminución del declive cognitivo y funcional, así como reducir la presión que recae sobre los cuidadores de este tipo de pacientes y los costos de los proveedores de atención médica.

1.4.2. *TV-AssistDem(TV-based Assistive Integrated Services to Support European adults living with DEMentia)*

El objetivo del presente Proyecto es desarrollar una herramienta tecnológica para facilitar el soporte remoto a pacientes con demencia leve, gracias a la transmisión de datos y videos a través de la televisión entre profesionales de salud, pacientes, cuidadores y familiares. Este proyecto tiene un doble objetivo, por un lado, la verificación o control del paciente en su hogar con el fin de frenar el deterioro de salud causado por la enfermedad y, por otro lado, fomentar la interacción social y la calidad de vida a la vez que se reduce la carga de trabajo de los cuidadores, mejorando así el bienestar psicológico de estos últimos.

1.4.3. *Can Inertial Sensors (IMUs) provide a valid and reliable way of measuring Spinal Mobility in Axial Spondyloarthritis (axSpa): a Clinimetric Evaluation*

El principal objetivo del presente Proyecto es evaluar la fiabilidad de los sensores inerciales en el movimiento espinal. Estos sensores han mostrado ser fiables para la evaluación cinemática pero aún no han sido usados en la espondiloartritis axial.

También se pretende conocer si es posible evaluar estos movimientos cuando el paciente no es supervisado.

1.4.4. *Weareble Robots (WR)*

Este es un campo emergente de dispositivos personales que son partes integradas del funcionamiento humano y que están contruidos con componentes típicos, como actuadores, sensores y algoritmos de control. Mientras que los robots convencionales fueron diseñados para su uso en entornos industriales para ayudar en tareas tediosas y repetitivas y tareas que requerían alta precisión, la situación está evolucionando hasta llegar a una interacción física directa cada vez mayor entre el robot y el ser humano. La interacción en WR no es solo física, sino que también incluyen aspectos cognitivos, ya que, en la interacción, el control de las funciones es compartido tanto por humanos como por máquinas. Los WR pueden ser usados para aumentar, entrenar o complementar funciones motrices o para reemplazarlas por completo.

2. Referencias Bibliográficas

- Cuesta-Vargas, A., & Giné-Garriga, M. (2014). Development of a new index of balance in adults with intellectual and developmental disabilities. *PloS One*, 9(5), e96529. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096529>
- Cuesta-Vargas, A., & Hilgenkamp, T. (2015). Reference Values of Grip Strength Measured with a Jamar Dynamometer in 1526 Adults with Intellectual Disabilities and Compared to Adults without Intellectual Disability. *PloS One*, 10(6), e0129585. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129585>
- Cuesta-Vargas, A. I., Galán-Mercant, A., & Williams, J. M. (2010). The use of inertial sensors system for human motion analysis. *Physical Therapy Reviews: PTR*, 15(6), 462–473. <https://doi.org/10.1179/1743288X11Y.0000000006>
- Cuesta-Vargas, A. I., & González-Sánchez, M. (2014). Ability to discriminate between healthy and low back pain sufferers using ultrasound during maximum lumbar extension. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(6), 1093–1099. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.023>
- Cuesta-Vargas, A. I., & Pérez-Cruzado, D. (2014). Relationship between Barthel index with physical tests in adults with intellectual disabilities. *Springer Plus*, 3, 543. <https://doi.org/10.1186/2193-1801-3-543>
- Cuesta-Vargas, A. I., & Roldán-Jiménez, C. (2016). Validity and reliability of arm abduction angle measured on smartphone: a cross-sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 17, 93. <https://doi.org/10.1186/s12891-016-0957-3>

- Cuesta-Vargas, A. I., Paz-Lourido, B., Lee, M., & Peterson-Besse, J. J. (2013). Adaptation and psychometric properties of the self-efficacy/social support for activity for persons with intellectual disability scale (SE/SS-AID) in a Spanish sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 38*(2), 172–176. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.784959>
- Cuesta-Vargas, A. I., Paz-Lourido, B., & Rodriguez, A. (2011). Physical fitness profile in adults with intellectual disabilities: differences between levels of sport practice. *Research in Developmental Disabilities, 32*(2), 788–794. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.023>
- Cuesta-Vargas, A. I., Solera-Martínez, M., Ortega, F. B., & Martínez-Vizcaino, V. (2013). A confirmatory factor analysis of the fitness of adults with intellectual disabilities. *Disability and Rehabilitation, 35*(5), 375–381. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.694961>
- Fried, L. P., Young, Y., Rubin, G., Bandeen-Roche, K., & WHAS II Collaborative Research Group. (2001). Self-reported preclinical disability identifies older women with early declines in performance and early disease. *Journal of clinical epidemiology, 54*(9), 889–901.
- Ganesh, S. P., Fried, L. P., Taylor Jr, D. H., Pieper, C. F., & Hoenig, H. M. (2011). Lower extremity physical performance, self-reported mobility difficulty, and use of compensatory strategies for mobility by elderly women. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 92*(2), 228–235.
- Galán-Mercant, A., Barón-López, F. J., Labajos-Manzanares, M. T., & Cuesta-Vargas, A. I. (2014). Reliability and criterion-related validity with a smartphone used in timed-up-and-go test. *Biomedical Engineering Online, 13*, 156. <https://doi.org/10.1186/1475-925X-13-156>
- Goodvin, C., Park, E. J., Huang, K., & Sakaki, K. (2006). Development of a real-time three-dimensional spinal motion measurement system for clinical practice. *Medical and Biological Engineering and Computing, 44*(12), 1061–1075.
- Jasiewicz, J. M., Treleven, J., Condie, P., & Jull, G. (2007). Wireless orientation sensors: their suitability to measure head movement for neck pain assessment. *Manual therapy, 12*(4), 380–385.
- Jette, A. M. (2006). Toward a common language for function, disability, and health. *Physical therapy, 86*(5), 726–734.
- Keysor, J., Jette, A., & Haley, S. (2005). Development of the home and community environment (HACE) instrument. *Journal of rehabilitation medicine, 37*(1), 37–44.
- Lee, R. Y., Laprade, J., & Fung, E. H. (2003). A real-time gyroscopic system for three-dimensional measurement of lumbar spine motion. *Medical engineering & physics, 25*(10), 817–824.

- Martin-Martin, J., & Cuesta-Vargas, A. I. (2014). Quantification of functional hand grip using electromyography and inertial sensor-derived accelerations: clinical implications. *Biomedical Engineering Online*, 13, 161. <https://doi.org/10.1186/1475-925X-13-161>
- Melville, C. A., Oppewal, A., Schäfer Elinder, L., Freiburger, E., Guerra-Balic, M., Hilgenkamp, T. I. M., ... Giné-Garriga, M. (2017). Definitions, measurement and prevalence of sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities – A systematic review. *Preventive Medicine*, 97, 62–71. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.052>
- Merchán-Baeza, J. A., González-Sánchez, M., & Cuesta-Vargas, A. (2015). Mobile Functional Reach Test in People Who Suffer Stroke: A Pilot Study. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, 2(1), e6. <https://doi.org/10.2196/rehab.4102>
- Merchán-Baeza, J. A., González-Sánchez, M., & Cuesta-Vargas, A. I. (2018). Using Smartphones to Collect Quantitative Data on Lower Limb Functionality in People Who Have Suffered a Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases: The Official Journal of National Stroke Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.012>
- Milne, A. D., Chess, D. G., Johnson, J. A., & King, G. J. W. (1996). Accuracy of an electromagnetic tracking device: a study of the optimal operating range and metal interference. *Journal of biomechanics*, 29(6), 791–793.
- Moreno, F. Á., Merchán-Baeza, J., González-Sánchez, M., González-Jiménez, J., & Cuesta-Vargas, A. (2017). Experimental validation of depth cameras for the parameterization of functional balance of patients in clinical tests. *Sensors*, 17(2), 424.
- O'Donovan, K. J., Bourke, A. K., O'Keeffe, D. T., & ÓLaighin, G. (2009). The application of inertial and magnetic sensors to the monitoring of calf muscle pump activity. *Medical engineering & physics*, 31(1), 55–60.
- Pérez-Cruzado, D., & Cuesta-Vargas, A. I. (2013). Improving Adherence Physical Activity with a Smartphone Application Based on Adults with Intellectual Disabilities (APPCOID). *BMC Public Health*, 13, 1173. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-1173>
- Pérez-Cruzado, D., & Cuesta-Vargas, A. I. (2017). Smartphone reminder for physical activity in people with intellectual disabilities. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 33(4), 442–443. <https://doi.org/10.1017/S0266462317000630>
- Perez-Cruzado, D., González-Sánchez, M., & Cuesta-Vargas, A. I. (2014). Parameterization and reliability of single-leg balance test assessed with inertial sensors in stroke survivors: a cross-sectional study. *Biomedical Engineering Online*, 13, 127. <https://doi.org/10.1186/1475-925X-13-127>

- Perez-Cruzado, D., Gonzalez-Sanchez, M., & Cuesta-Vargas, A. I. (2018). Differences in Kinematic Variables in Single-Leg Stance between Patients with Stroke and Healthy Elderly People Measured with Inertial Sensors: A Cross-Sectional Study. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases: The Official Journal of National Stroke Association*, 27(1), 229–239. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2017.08.024>
- Roetenberg, D., Slycke, P. J., & Veltink, P. H. (2007). Ambulatory position and orientation tracking fusing magnetic and inertial sensing. *IEEE Transactions on Biomedical Engineering*, 54(5), 883–890.
- Singh, R., Ansinelli, H., Katz, H., Jafri, H., Gress, T., & Tirona, M. T. (2018). Factors Associated with Functional Decline in Elderly Female Breast Cancer Patients in Appalachia. *Cureus*, 10(5).
- Soares Menezes, K. V. R., Auger, C., de Souza Menezes, W. R., & Guerra, R. O. (2017). Instruments to evaluate mobility capacity of older adults during hospitalization: a systematic review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 72, 67–79.
- Tomey, K. M., & Sowers, M. R. (2009). Assessment of physical functioning: a conceptual model encompassing environmental factors and individual compensation strategies. *Physical therapy*, 89(7), 705.
- Zhou, H., & Hu, H. (2010). Reducing drifts in the inertial measurements of wrist and elbow positions. *IEEE Transactions on Instrumentation and Measurement*, 59(3), 575–585.

EC+: una propuesta para la Interacción Comunicativa en las Personas Adultas con Discapacidad Múltiple y Profunda (DAMP-a)^{1,2,3}

((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 adaptive 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 life 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
 - 2 José Miguel Rodríguez Santos. Departamento de Psicología Básica. Universidad de Málaga. jmiguel.rodriguez@uma.es
 - 3 Marina Calleja Reina. . Departamento de Psicología Básica. Universidad de Málaga. 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 ≤ 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)

Funciones de la comunicación	%	Formas de comunicación	%
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 Mirinda, 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. y McKelvey, M. (2012). AAC assessment and clinical decision making: the impact of experience. *Augmentative and Alternative Communication*, 28, 148–159.
- Dobson, S., Upadhyaya, S. y 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. y 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. y 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.

Current State of Education for Students with Disabilities in Azerbaijan¹

((Current State of Education for Students with disabilities))

Abstract

Objective: To examine the current state of education for people with disabilities, to analyse existing gaps and challenges, and to determine the level of awareness of disability and inclusion-related matters among students and staff members of six universities of Azerbaijan.

Methodology: This article was prepared based on the quantitative (survey questionnaires) and qualitative (literature review) methods. These methods were used to examine the current state of education for people with disabilities at six Higher Education Institutions (HEIs), to analyse existing gaps and challenges and to identify needs of people with disabilities, and to envisage suggestions and recommendations. The data was collected from surveys conducted at six HEIs of Azerbaijan within the project of “The Establishment of a Foundation for the Integration of Disabled People into HEIs of Azerbaijan Project” (ESFIDIP) between September and October 2014.

Analysis: The three questionnaires were analysed separately and the general analysis of the data shows that the attitude and willingness of students, academic and administrative staff and students with disabilities is positive and they support inclusive education and society as well. However, the access to higher education is not very favourable for people with disabilities in Azerbaijan. People with disabilities cannot access higher education due to the lack of sufficient readiness and competence of the staff of universities, including both professors and university administration; barriers at home; lack of appropriate infrastructure; psychological barriers; admission exams; unpreparedness of students and existing gaps in the legislation.

Conclusions: In conclusion, we believe that in order to implement and sustain inclusive education at HEIs in Azerbaijan, the government should collaborate with the universities. Support centres should be established at each HEI of Azerbaijan where the students with disabilities can get support and assistance. Trainings on disability issues should be held for academic and administrative staff who work with people with disabilities. Conferences, trainings, seminars, etc. should be organized at the universities with the participation of students

Keywords: Education, Disability, Students with disabilities, HEIs, Azerbaijan.

1 Rima Mammadova, PhD researcher
University of Pecs, Pecs, Hungary, rima_mammadova@yahoo.com

1. Introduction

Azerbaijan is a newly independent country which is making efforts to advance its social protection system and offer adequate social services to various population groups in general and to people with disabilities in particular. According to the 2016 statistics, there are 570,000 people with disabilities (6% of the total population) in Azerbaijan(4). Azerbaijan's education system, inherited from the Soviet Union, maintains an isolationist approach towards education for people with disabilities. Because of this, the country is still struggling with the concept of isolation versus integration. The majority of the state and private educational institutions follow the same path and facilitate isolation and segregation of people with disabilities from their peers and the society at large. Children with disabilities are educated at various types of boarding schools and schools for children with special needs. Statistical data for 2016 shows that there are 16 special schools and boarding schools for children with disabilities and 5616 students study there (5). After finishing high school, most of them are faced with challenges in obtaining higher education. Currently, four inclusive schools operate in Azerbaijan and approximately 40 students with disabilities study there.

The review of the Azerbaijani legislation reveals that the country's national legislation, in fact, offers both equal access and a variety of educational opportunities for people with disabilities. While the Constitution of the Republic of Azerbaijan does not necessarily specify conditions for educational development of people with disabilities per se, Article 42 of the Constitution declares that every citizen has the right to education and the state guarantees a free and mandatory secondary education for everyone(6). The Constitution stipulates that an education system is under the state control. The state guarantees to provide for the continuation of education for most gifted and talented students irrespective of their financial situation and status.

Article 5 of the "Law on Education" of the Republic of Azerbaijan, which was adopted in 2009, specifies that "The State guarantees the creation of the adequate conditions required for educational provisions for all citizens and does not allow deprivation from any grade, level and any form of education. Regardless of sex, race, skin colour, language, religion, political views, nationality, economic and social standing, origin, or health conditions of citizens, the State ensures provision of education and prevention of any discrimination of citizens." Article 6 of the "Law on Education" of Azerbaijan also notes special national standards defined for education of individuals with physical impairments. Article 10 of the "Law on Education" mentions a curriculum for people with disabilities: "Special

curricula are developed and implemented for students with health impairments who need long-term treatment interventions in order to advance and support their upbringing, education, treatment, social adaptation, and integration into social life.” (3)

The law “On disability prevention, rehabilitation and social protection of persons with disabilities” determines government policies with regard to individuals with disabilities. Article 19 of this law is dedicated to the secondary, special and higher education of people with disabilities. It states: “Secondary, special and higher education of people with disabilities is provided in general public educational institutions, and if necessary—in special educational entities. With the purpose of providing special conditions to people with disabilities, special departments or branches of professional and technical colleges, technical schools and higher education institutes shall be established. Education is also provided to children with disabilities who are undergoing treatment in hospitals and rehabilitation facilities (centres).” (7). A law “On education (special education) of people with disabilities” of the Republic of Azerbaijan is also dedicated to the special education for pupils with disabilities. It regulates the organization and management of special education, its types, missions and so on(1).

Problems related to people with disabilities are not unique to Azerbaijan, they clearly occur in other parts of the world, including the EU countries and UN member states as well. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its optional protocol were adopted by the United Nations General Assembly on December 13, 2006. To protect the rights of people with disabilities, to prevent discrimination against them, to ensure equality under the law, provide social and psychological rehabilitation and social protection for people with disabilities, Azerbaijan Republic joined the Convention by ratifying both the Convention and its Optional Protocol on 02 October, 2008.

Despite Azerbaijan’s international commitment and obligations, much is yet to be done by the government to accommodate the needs of people with disabilities. These provisions, however, are too far from being the panacea that will cure all the gaps that currently exist in the way how disability inclusion policies and practices are implemented in the Azerbaijani education system. The Ministry of Education of the Republic of Azerbaijan prepared a “State Program on development of inclusive education for people with disabilities” and submitted it to the Cabinet of Ministers for approval. The “State Program on Development of Inclusive Education for Persons with Disabilities in 2018–2024” approved by the Order of the President of the Republic of Azerbaijan dated December 14, 2017 (8).

Generally, the programs and legislations in Azerbaijan are dedicated to the secondary education institutions and the higher education institutions were out of the spotlight. State Statistical Committee of the Republic of Azerbaijan issues Statistical Yearbook of Azerbaijan each year. There are statistical data on the number of pre-school and special education institutions for children with disabilities and the number of children studied there and there is no information about the number of students who applied to the Higher Education Institutions and the ones who are studying at the Higher Education Institutions as well. The State Students Admission Commission of the Republic of Azerbaijan issues the journal entitled *Abituriyent* and publishes statistical analysis of the results of student admission per year. In these journals, as well as the ones noted above there is no information about the number of students who applied to the Higher Education Institutions and current amount of students studying at the Higher Education Institutions. However, according to the report of six Azerbaijani Universities, they accommodate 62 students with disabilities(2).

This article is based on the study conducted within “The Establishment of a Foundation for the Integration of People with Disabilities into Higher education institutions of Azerbaijan” (ESFIDIP) Tempus Project. The project has been funded with support from the European Commission and was coordinated by the Khazar University in Azerbaijan.

The main objective of this article is to examine the current state of education for people with disabilities, to analyse existing gaps and challenges, and to determine the level of awareness of disability and inclusion-related matters among students and staff members of six universities of Azerbaijan.

2. Methodology

The article was prepared based on the study quantitative (survey questionnaires) and qualitative (literature review) methods. These methods were used to examine the current state of education for people with disabilities at six Higher Education Institutions (HEIs), to analyse existing gaps and challenges and to identify needs of people with disabilities, and to envisage suggestions and recommendations. The data was collected from surveys conducted at six HEIs of Azerbaijan within the project of “The Establishment of a Foundation for the Integration of Disabled People into HEIs of Azerbaijan Project” (ESFIDIP) between September and October 2014.

The overall number of all the respondents who contributed to this study was 2156 people, including HEIs students, academia, faculty and students studying in general education institutions. The respondents were based in six selected

universities and schools across five territories of the country; Baku, Sumgayit, Ganja, Lankaran and the Nakhchivan Autonomous Republic. Two Baku-based universities (Khazar University and Azerbaijan State Economic University) and four regional universities, one in each region, were part of the project. These were Nakhchivan State University, Ganja State University, Sumgayit State University and Lankaran State University.

Data collection methods

The following quantitative and qualitative research methods were used to collect data:

1. Questionnaire for staff (academic and administrative) of higher education institutions (309 respondents)

This questionnaire consisted of 14 questions and was distributed among the members of university faculty along with the administrative staff of six local partner universities.

2. Questionnaire for students without disabilities who study in higher education institutions (1800 students)

This questionnaire consisted of 14 questions and was distributed among the students of six partner universities. 1800 students responded to the questionnaire. They all majored in different fields of study and at the time of the interview were in different years of their academic studies.

3. Questionnaire for people with disabilities studying in higher education institutions (10 students with disabilities)

The questionnaire consisted of 14 questions and was initially envisaged to be conducted among the students with disabilities of six participating partner universities. However, the questionnaire was only distributed among students with disabilities studying at 3 partner universities (GSU, ASUE and LSU). Students with disabilities from NSU did not want to participate in this questionnaire. Additionally, there were no students with disabilities studying at Khazar or SSU at the time of the survey conducted.

4. Literature review: Analysis of local and international legislation

National and international laws, decrees and regulations pertaining to rights of and opportunities for people with disabilities were reviewed and analysed. At this stage, in order to better understand what legal provisions are in place for people disabilities both within Azerbaijan and internationally, thorough desk review was conducted.

3. Analysis

3.1. Questionnaire for staff (academic and administrative) of higher education institutions (309 respondents)

This questionnaire included 14 questions and was conducted among 309 academic and administrative staff of six participating universities. 63% of the respondents were women and 37% of the respondents were men. The age of respondents ranged between 20–75 years old. Most respondents were between 35–50 years old. There were no respondents under 20 years old. 62% of respondents were the faculty members and 38 % were administrative staff.

To the question concerning the awareness about disabilities and people with disabilities, 50 % of respondents chose that they were somewhat aware of disabilities and people with disabilities. 3% of respondents selected one of the following answers: “not aware” or “not interested”. According to the most respondents (65 %), people with disabilities are those who need help and assistance. 27% of respondents think that people with disabilities represent human diversity. 4% of respondents treat disability as an illness.

Most respondents (55%) stated that sometimes they met people with disabilities and 27% of them stated that they met with them regularly. Only 27% of respondents mentioned that they face people with disabilities quiteoften. And 13% of respondents never have faced people with disabilities.

Some questions related the inclusive education were added into the questionnaires. During the data collection it was notified that 37 % of respondents did not know what an inclusive education means, however 63% of respondents had awareness about the inclusive education. Most respondents (90%) stated that the inclusive education and society are very important and 9% of the respondents mentioned that it was a difficult question to answer. Only 1% of respondents had a negative attitude towards an inclusive society.

Concerning the question about: “What kind of education they support for people with disabilities”, 62% of respondents were supportive about the inclusive education. 18% stated that people with disabilities should study distantly and 16% of respondents think that it would be better for them to study at the boarding schools. Only 4% of respondents think that they should study at home.

Table 1 shows the obstacles preventing people with disabilities from getting education. In this question, respondents were given an opportunity to choose one or multiple response options. The majority of respondents (26%) thought that psychological barriers are the main reasons that cause problems for people with disabilities to get education. 3% of respondents believe that there are no obstacles for people with disabilities to get education.

Table 1. What are the obstacles preventing people with disabilities from getting education?

Obstacles	%
Psychological barriers	26
Lack of appropriate infrastructure	17
Lack of appropriate educational resources	16
Unpreparedness of educational staff	11
Influence of parents	8
Existing gaps in the legislation	8
Unpreparedness of students	7
Admission exams	4
There are no obstacles	3

Table 2 shows the troubles that arise during inclusive education in higher education institutions. Respondents were allowed to choose one or more options. In this question, 27% of respondents chose social adaptation while 22% of them chose the lack of special financial programs and lack of appropriate educational resources as obstacles for the inclusive education.

Table 2. What troubles arise during inclusive education in higher education institutions?

Troubles	%
Social adaptation	27
Lack of specific financial support programs	22
Lack of appropriate educational resources	22
Staff approach	16
Physical environment	13

We also wanted to know the attitudes of the staff of universities towards people with disabilities. 38% of the respondents rated the attitude of the staff as “good” and only 7% of respondents found it “unsatisfactory”. 23% of respondents evaluated the attitude as excellent and 32% thought that the attitude is satisfactory. 76% of respondents noted that there was a need to educate people about disabilities in their society and among their contacts.

3.2. Questionnaire for students without disabilities studying in higher education institutions (1800 students)

This questionnaire included 14 questions and was conducted among the students of six partner universities. Overall, 1800 students participated in this

questionnaire. They all majored in different fields of study and different years of study. 58% of the respondents were women and 42% of the respondents were men. The age distribution of students participating in this questionnaire is the following: 65% of the respondents were under 20 years old at the time of the interview, 34% were between 20 and 25 years old. Only 1 % percent of students were between age 25 and 30. There were no respondents above 30 years old.

In response to the question of “your awareness about disabilities and people with disabilities”, 62% of respondents answered that they are somehow aware. Respondents, who selected answers “not aware” or “not interested”, constituted 5% of the total number of the respondents. Only 26% of respondents answered that they were very much aware about people with disabilities.

The 67% of students thought that a person with disabilities is the one who needs help and assistance. According to the 20%, disability is a human diversity. Only 7% thought that disability is a sickness and 6% preferred to choose the option “other”.

56% of respondents knew what an inclusive education is and 44% of students noted that they have no idea about it. Most of the students (88 %) wanted to live in an inclusive society and only 2% of respondent showed their negative attitude towards the inclusive society. 10% of students mentioned that it was hard to decide. Most students (56 %) supported the inclusive education. 22% of students thought that it would be better for them to study at the boarding-schools. Some students supported the distant (12 % of respondents) and home (10 % of respondents) education.

Table 3 shows the obstacles preventing people with disabilities from getting education. In this question, respondents had an opportunity to choose one or multiple response options. The majority of respondents (30%) thought that psychological barriers stopped people with disabilities to get education. 4% of respondents noted that there are no obstacles for people with disabilities to get education.

Table 3. What are the obstacles preventing people with disabilities from getting education?

Obstacles	%
Psychological barriers	30
Lack of appropriate educational resources	17
Lack of appropriate infrastructure	13
Unpreparedness of educational staff	10
Influence of parents	9
Unpreparedness of students	7
Existing gaps in the legislation	6
Admission exams	4
There are no obstacles	4

Table 4 shows the troubles that arise during inclusive education in higher education institutions. Respondents were allowed to choose one or more options. In this question, 28% of respondents chose an option about the social adaptation while 23% of them chose staff approach towards the inclusive education.

Table 4. What troubles arise during inclusive education in higher education institutions?

Troubles	%
Social adaptation	28
Staff approach	23
Lack of specific financial support programs	19
Lack of appropriate educational resources	14
Physical environment	14
Exams are not conducted	2

The majority of students (81 %) wanted to study with the students with disabilities and supported the inclusive education at their universities. 13% of students were not sure that this education will be useful and only 6% of students did not want to accept the inclusive education. 77% of students noted that there is a need to educate people about disabilities in the society and 23% of them chose an option that the society had enough information about them.

3.3. Questionnaire for people with disabilities studying in higher education institutions (10 students with disabilities)

This questionnaire consisted of 14 questions and was intended to be conducted among the students with disabilities of six partner universities. However, the questionnaire was only distributed among students with disabilities studying at 3 partner universities (GSU, ASEU and LSU). Students with disabilities from NSU refused to participate in this questionnaire. There were no students with disabilities studying at Khazar or SSU. The results of the questionnaire are as follows:

8 (out of 10) of the respondents were men, and only 2 were women. 7 respondents were under 20 years old and 3 were between 20 and 25 years old. There were no respondents above 25 years old. 8 respondents were people with mobility impairments and 2 respondents chose the option "other." There were no respondents with vision, hearing or speech types of disabilities.

Three people evaluated as “excellent” the attitudes towards disabilities and people with disabilities in the society, 2 people chose the option “good”, 2 people found the attitudes to be satisfactory, and only one person chose the unsatisfactory option.

One respondent noted that people with disabilities should study at home, one person believed that they should study at boarding schools, 2 people preferred distance learning and 6 people said that people with disabilities should be involved in inclusive education.

In Table 5, respondents could choose one or multiple response options. Twenty-two percent of the respondents believed that the lack of appropriate educational resources was the reason why people with disabilities were hindered from getting education and 22 % of respondents thought that it was due to psychological barriers that people with disabilities could not receive education. No respondents stated that unpreparedness of educational staff or influence of parents were contributing factors that stopped people with disabilities from getting education.

Table 5. What are the obstacles preventing people with disabilities from getting education?

Obstacles	%
Psychological barriers	22
Lack of appropriate educational resources	22
Lack of appropriate infrastructure	17
There are no obstacles	17
Unpreparedness of educational staff	11
Existing gaps in the legislation	6
Admission exams	5
Unpreparedness of students	0
Influence of parents	0

Table 6 shows the troubles that arise during inclusive education in higher education institutions. Respondents were allowed to choose one or more options. On this question thirty-three percent of respondents chose lack of specific financial support programs, and twenty-two percent chose lack of special financial programs and social adaptation as obstacles to inclusive education.

Table 6. What troubles arise during inclusive education in higher education institutions?

Troubles	%
Lack of specific financial support programs	33
Social adaptation	22
Lack of appropriate educational resources	22
Physical environment	17
Staff approach	6

There was a question on the condition of admission exams. Four people said that the conditions during admission exams were completely suitable; four people said that they were satisfactory. One person stated that the conditions during admission exams were completely unsuitable. No one chose the option “somewhat unsuitable.”

Four people evaluated the attitudes of the staff of their current education institutions toward people with disabilities as excellent and 6 people as good. No one chose the options of satisfactory or unsatisfactory. According to a respondent (1 person) there is a stigma, and another person thinks that there is discrimination involved in relationships between people with disabilities and their teachers and fellow students. Five persons chose the option “other.” No one chose the option of unethical behaviour. Seven respondents believed that there was a need for educating people about disabilities in their society and among their contacts. Three respondents did not think such a need existed.

After analysing the results of the three questionnaires’ data, we note that the number of women is higher than the number of the men who participated in the survey. The most respondents were students and their ages were under 20 years old. The second age distribution was between 20–35 years old.

According to the results of the responses, we see that most respondents (1238 persons) do not have much information about disabilities and people with disabilities. Most of them (1337 persons) think that people with disabilities need help and assistance, and only 127 respondents think that disability is a form of diversity.

Concerning inclusive education and awareness about it, most respondents (1777 persons) replied that they support inclusive education and want people with disabilities to study with them at HEI. Most of them chose psychological barriers (1142 persons) as a main obstacle that prevents people with disabilities from getting education. According to the results of responses, the second place choice was lack of appropriate educational resources (810 persons). The highest

number of respondents (1081 persons) think that social adaptation is the main trouble that arises during inclusive education. 828 persons think that staff approach toward people with disabilities causes trouble as well.

Overall, the analysis of the data shows that the attitude and willingness of students, academic and administrative staff and students with disabilities is positive and they support inclusive education and inclusive society as well. However, the access to higher education is not very favourable for people with disabilities in Azerbaijan. People with disabilities cannot access higher education due to the lack of sufficient readiness and competence of the staff of universities, including both professor and university administration, barriers at home, lack of appropriate infrastructure, psychological barriers, admission exams, unpreparedness of students and existing gaps in the legislation.

4. Strength and Limitations of the Study

One of the primary strengths of this study was the successful cooperation between universities. The study incorporates views of various audiences that are representative of different geographies across the country. It is important that they do not just focus on the capital city, which is what usually happens with most projects. Oftentimes emphasis is made on the Baku population, while the regions of Azerbaijan are neglected and omitted from significant research initiatives or action-based programs.

On the weaknesses' part, unfortunately, it was impossible to obtain accurate and most up-to-date statistics as to how many people with disabilities are currently enrolled in HEIs in the country and how many people with disabilities of university age are deprived of the opportunity to continue their education at HEIs. It was difficult to do a detailed review on the issue given the lack of resources and statistical data. Due to resource constraints, the research team was unable to distribute the surveys among the broader population groups beyond existing students, faculty and the administration of the six participating universities.

Another limitation of the study is that there were no people with disabilities in SumSU or Khazar University. Additionally, students with disabilities at Nakhchivan State University did not want to participate in this questionnaire. Respondents of the questionnaires were too "careful" and many demonstrated hesitation and unwillingness to share personal data. Some did not want to answer all the questions asked in the questionnaires, such as age of respondents, sex, position or year of study. This, in turn, complicated the data collection process and, when it came to the data analysis stage, it clearly triggered uncertainty in terms of the respondents' demographics.

5. Conclusion

The analysis of the data shows that the attitude and willingness of students, academic and administrative staff and students with disabilities is positive and they support inclusive education and inclusive society as well. However, the overall situation with access to higher education is not very favourable for people with disabilities in Azerbaijan. People with disabilities cannot access higher education due to the lack of sufficient readiness and competence of the staff of universities, including both academic and administrative staff, lack of appropriate infrastructure, psychological barriers, admission exams, unpreparedness of students and existing gaps in the legislation. Many respondents agreed that the obstacles that prevent them from joining HEIs on an inclusive basis have to do with insufficient conditions and lack of disability-friendly facilities at universities.

Although the government has undertaken certain progressive measures to create a favourable legal environment for the integration of people with disabilities into society on an equal basis with other population groups, regardless of their disabilities, these measures have not yet reached desirable outcomes. Lack of sufficient education reforms, poor library resources, lack of appropriate infrastructure and educational resources create a barrier to inclusive education at HEIs in Azerbaijan.

The Republic of Azerbaijan needs to pay more attention to the implementation and sustainability of inclusive education. Government and society should understand the importance of protection and promotion of disability rights and its benefits for a healthy and democratic society. The government should financially support the programs and projects on inclusive education and society. The admission process into the HEIs of Azerbaijan should be made accessible to people with disabilities. The legislation concerning inclusive education must be prepared, improved and accepted. There is a statistical data concerning children and pupils with disabilities, but there is no statistical information on university students with disabilities. Governmental organizations should prepare and publish such statistics as well.

During the survey, it was observed that university administrations do not possess any information about the number of students with disabilities studying at their universities. They do not prepare any statistical reports concerning the number of students with disabilities. It would be recommended to prepare such statistical reports and try the increase of the number of students with disabilities in their HEIs and promote inclusive education among society. Special Centers for students with disabilities should be established at universities that will provide advice on inclusion and diversity, counselling, advocacy, educational

development and career advice to people with disabilities, their parents, and family members as well as the faculty and school administration.

The universities are major institutions that play a significant role in the society. Together with the media, they can promote inclusive education and societal awareness on disability issues. They can also organize conferences, symposiums, forms and trainings for students with and without disabilities and broadcast them via media in order to inform the society. Universities can also overcome psychological barriers, such as stigma, prejudice and negative stereotyping of people with disabilities. They should also recruit well trained staff who understand the needs of people with disabilities and have expertise in specialized tools (such as a sign language, the Braille alphabet, special programs and technology).

Currently, a great deal of people with disabilities cannot access higher education because the existing city infrastructure prevents them from freely moving through the city. The public transportation system, including subways and buses, is not accessible for people with disabilities and it does not provide ramps, lifts or any other alternate facilities to people with disabilities. All these obstacles prevent people with disabilities from attending schools and universities. Local authorities and municipalities should demonstrate a greater level of interest and involvement in developing and implementing strategies on effective urban planning where needs of people with disabilities are taken into account and people with disabilities will freely move through the city without any danger. The universities must also improve their infrastructure in order to help students with disabilities get their education without any obstacles.

In conclusion, we can say that in order to implement and sustain inclusive education at HEIs in Azerbaijan, the government should collaborate with the universities. Support centres should be established at each HEI of Azerbaijan where students with disabilities can get support and assistance. Trainings on disability issues should be held for academic and administrative staff who work with people with disabilities. Conferences, trainings, seminars, etc. should be organized at the universities with the participation of students with and without disabilities in order to raise societal awareness on disability issues and inclusive education for all. Infrastructure and a disability-friendly environment should be created for inclusive education.

6. Endnote

This article benefited from the data collection done by the staff of Khazar University, Nakhchivan State University, Azerbaijan State Economic University, Ganja State University, Sumgayit State University and Lankaran State University. Special thanks go to Arzu Jafarli for her contribution to this article.

7. References

- Law “On education (special education) of people with disabilities” of the Republic of Azerbaijan. (2001). Retrived from <http://www.e-qanun.az/framework/4353>
- Mammadova, R. (2017). Report on the Pilot Program. p. 28–30. Retrived from <http://esfidip.khazar.org/uploads/document/Report%20on%20Pilot%20Program.pdf>
- Ministry of Education of the Republic of Azerbaijan. Education Law of the Republic of Azerbaijan. Retrieved from <http://www.edu.gov.az/view.php?lang=en&menu=72&id=5244>
- Müslümov, S. (2016). Azərbaycan Respublikasında Sosial İntegrasiya. Sosial Həyat. № 3, 6–11
- State Statistical Committee of The Republic of Azerbaijan. (2016). Statistical Yearbook of Azerbaijan 2016, 226–227
- The Constitution of the Republic of Azerbaijan. (1995), article 42. Retrieved from http://confinder.richmond.edu/admin/docs/local_azerbaijan.pdf
- The State Committee for Family, Women and Children Affairs of Republic of Azerbaijan (1992). Retrived from http://scfwca.gov.az/?page_id=125&lang=en
- The “State Program on Development of Inclusive Education for Persons with Disabilities in 2018–2024” (2017). Retrived from <https://edu.gov.az/az/page/451/14514>

Creación de un Glosario a través de un Corpus para la Interpretación en los Servicios Sanitarios. Caso Práctico: Entrevista Médico-Paciente¹

((Creación de un glosario a través de un corpus para Interpretación))

Abstract: The process of documentation is one of the fundamental cornerstones in every translation or interpretation. Unlike translator, the interpreter should be documented before starting his/her work. That process, among other tasks, will require the elaboration of a glossary so that the interpretation is less tedious and more pleasant. That work has been reduced potentially thanks to the use of ICT and its applications. As a consequence, the use of corpora has made the process of documentation easier due to the study of language *in vivo*, making translations and interpretations products of immense quality. This paper aims to establish a contact between the interpreter's documentary process and the corpus methodology which, given its low cost and versatility, it makes this process quicker and more reliable. Through the corpus of texts compiled according to our field of specialization (ophthalmology, and in particular, eye surgery), we will extract a specialized glossary coming, in this case, from a collection of texts adapted to the needs of the interpreter and to cover, in this case, the terminological and pragmatics needs.

Resumen: El proceso de documentación constituye uno de los cimientos fundamentales en toda actividad translativa o interpretativa. A diferencia del traductor, el intérprete se ha de documentar de forma previa a su labor. Ese trabajo, entre otras muchas tareas, requerirá la elaboración de un glosario para que su trabajo sea menos tedioso y más ameno. Dicho trabajo se ha visto potencialmente reducido gracias al uso y aplicación de las TIC y, como consecuencia, el uso de los denominados corpus, los cuales han hecho más fácil esa labor de documentación debido al estudio del lenguaje *in vivo*, haciendo de las traducciones y de las interpretaciones productos de una calidad inconmensurable. Nuestra investigación pretende establecer un contacto entre el proceso documental del intérprete y la metodología de los corpus que, dado su bajo coste y versatilidad, hace que dicho proceso se vea agilizado y dotado de una gran fiabilidad. A través del corpus de textos compilado atendiendo a nuestro campo de especialidad (la oftalmología, y en concreto, la cirugía ocular), extraeremos un glosario especializado procedente, en este caso, de una colección de textos

1 Luis Carlos Marín Navarro, Universidad de Málaga, lmartin@uma.es

adaptados a las necesidades del intérprete y para que cubra, en este caso, las necesidades de carácter terminológico y pragmático.

Keywords: Documentation, corpora, language, interpretation, glossary

Palabras clave: Documentación, corpus, lenguaje, interpretación, glosario

1. Introducción. Tecnologías de la Información y la Comunicación, Traducción e Interpretación

Una manera óptima de dar comienzo a este estudio es ver qué influencia han tenido (y siguen teniendo) las Tecnologías de la Información y la Comunicación (de ahora en adelante, TIC). La rápida expansión de las nuevas tecnologías, donde se debe incluir a la red Internet, ha propiciado un uso de estas en los campos del lenguaje de grandes dimensiones. Numerosos estudiosos en el campo de la traducción registran un uso constante, así como una realidad manifiesta que crece conforme lo hacen también las nuevas tecnologías (Ramírez Polo & Ferrer Mora, 2010). Las grandes empresas de traducción ya no solo demandan profesionales con recursos lingüísticos, sino también con recursos específicos de traducción como conocimientos de herramientas TAO, de corpus, creación de glosarios electrónicos y un largo etcétera. Prueba de ello es la norma UNE-EN ISO 17100: 2015 para aquellas empresas proveedoras de servicios de traducción, y cuyo proceso repercutirá *a posteriori* en el servicio y en la calidad de la traducción. Por tanto, los traductores, en base a esta norma, deberán tener las siguientes competencias:

- Competencia traductora
- Competencia lingüística y textual en la lengua origen y en la lengua de destino
- Competencia documental, esto es, conocer y dominar los diversos métodos de búsqueda, adquisición y procesamiento de la información.
- Competencia cultural. Conocer las culturas de las lenguas origen y de destino y, en su caso, de los países es crucial para garantizar una calidad en nuestros trabajos.
- Competencia técnica. El dominio y uso de las herramientas TIC supone ahorro de tiempo y de dinero. Es uno de los motores principales del trabajo y, en ocasiones, hasta se plantea como el eje central de la actividad.
- Competencia de dominio

Este artículo se centra en la competencia documental y en la técnica. Pretende, de igual forma, establecer un vínculo entre ambas para dar forma a nuestra metodología de extracción del glosario.

Además de la gran ayuda que suponen las TIC en el proceso documental, la tecnología no se considera un fin en sí misma, sino además una vía rápida para alcanzar objetivos de carácter (extra)lingüístico. La mayoría de traductores e intérpretes autónomos se publicitan por medio de Internet y comparten recursos a través de diversas redes sociales creadas para tal fin. Más si cabe aún, en el ámbito de la interpretación también ha surgido una revolución durante los últimos 8 años que ha propiciado que, muchas interpretaciones no sean ya presenciales y se hagan mediante videoconferencia. En el campo de la traducción, la construcción, gestión y utilización de memorias de traducción incrementa, acelera y, por supuesto, facilita la labor del traductor.

En el caso de la traducción, se podría afirmar que la labor propia del traductor se basa en un uso constante de cualquier dispositivo electrónico, bien sea para buscar una palabra, para contactar con un cliente, para maquetar un trabajo, etc. Todavía se tiene en mente la imagen del traductor de hace algunos años con un diccionario de grandes dimensiones en una mano y con gran cantidad de hojas sobre la otra. Hoy día todo esto ha cambiado. Se habla de diccionarios electrónicos, tesauros, corpus, repositorios, bases de datos, etc. No cabe duda de que la labor documental del traductor es fundamental y prueba de ello son las asignaturas de documentación que se cursan en los primeros años del grado y que, por supuesto, el traductor no ha de olvidar ni en su formación académica ni en su labor futura, bien como traductor o como intérprete tal y como se verá a continuación. ¿Qué sería de un traductor que cada vez que tuviese que consultar información tuviera que ir a la biblioteca de su ciudad? O peor aún, ¿qué pasaría si el libro que está buscando no estuviese en la biblioteca? Gracias a Internet y, sobre todo, a la conexión de bibliotecas que existe hoy día entre las universidades, el traductor, a golpe de ratón, dispone de información relevante para su trabajo.

El caso de la interpretación guarda algunas diferencias en relación con la traducción. A diferencia del traductor, el intérprete no puede documentarse mientras está llevando a cabo su labor. En la mayor parte de reuniones, acuerdos y entrevistas donde concurre más de una lengua, es necesaria la presencia de un mediador lingüístico para esclarecer el asunto que se está tratando. Por ello, con anterioridad al servicio propio de la interpretación, es imprescindible una buena labor de documentación sobre el tema que se va a tratar en la conferencia o entrevista. Una vez se conozca ya el tema, comienza la labor de documentación e investigación. Nuevamente el profesional en cuestión recurre a todo recurso

que nos proporciona Internet: tesauros, bases de datos, repositorios, diccionarios, etc.

En definitiva, la documentación se concibe como un cimiento fundamental en toda actividad traslativa o interpretativa y una de las competencias básicas a la vez que primarias de todo traductor e intérprete. Satisface por ende las necesidades de estos profesionales, así como de los trabajos que estos llevan a cabo, cubriendo total o parcialmente un campo de especialización. Permite, además, al traductor o intérprete ser cuasi docto en la materia a tratar, ampliando sus conocimientos y, por consiguiente, proporcionando a su trabajo calidad y fiabilidad. Por ello, todo traductor e intérprete ha de documentarse para que su trabajo sea, al fin y al cabo, un «producto de calidad». Las fuentes de las que puede beber un traductor y un intérprete son innumerables y la gran mayoría de ellas se encuentran alojadas en la red. En definitiva: tanto si se es traductor como intérprete, nunca está de más conocer y usar herramientas TIC en ayuda a la labor. Es más, es necesario conocerlas y hacer un uso constante de ellas puesto que, las tecnologías lingüísticas se han abierto entre las teorías y aplicaciones de la lingüística desde hace ya bastante tiempo, pero su esplendor y posterior aceptación por parte de los profesionales de este campo son muy novedosos (Corpas Pastor, 2012), concretamente desde que empiezan a nacer estudios ligados al elemento curricular de la enseñanza de lenguas, traducción e interpretación: Bowker y Pearson (2002), Rodríguez Inés (2008), entre otros.

2. Lingüística de Corpus: un Breve Recorrido por su Historia. Definiciones y Tipología

La lingüística de corpus ha ido *in crescendo* en las últimas décadas. Los primeros corpus eran de carácter religioso o cultural, y su uso se restringía a describir gramáticas primarias como es el caso del sánscrito, así como ciertos gramáticos árabes empiezan a analizar y a estudiar de forma más profunda el Corán. Su recorrido histórico (ya en la Europa Occidental) continúa centrándose en el análisis y el estudio de textos de carácter, principalmente religioso. La revolución en la lingüística de corpus va a llegar de la mano de Henry Kucera & Nelson Francis (1967): *Computational Analysis of Present-Day American English*, publicación basada en el ya conocido Corpus de Brown y que recoge ejemplos reales del inglés americano actual y que posteriormente daría lugar a diversos corpus de metodologías y estructuras similares. Tras su publicación, la lingüística de corpus ha dado un giro potencial en cuanto al estudio del lenguaje se refiere. Desde estudios filológicos para analizar el origen de la lengua y su evolución a lo largo de la historia, hasta la comparación de traducciones pasando por análisis

gramaticales, fraseológicos o semánticos, los corpus lingüísticos se consideran piezas clave en el estudio del lenguaje en general. Pero, cuando hablamos de corpus, ¿a qué nos referimos? Pues bien, en esta introducción vamos a sentar las bases y a dar una serie de definiciones para que todo lo anterior no resulte tan confuso.

Etimológicamente, *corpus* (pl. *corpus*, esp; *corpora*, ing) procede del latín *corpus* que tiene por significado *cuervo*. Bowker y Pearson (2002) definen los corpus lingüísticos como una recopilación de texto auténtico que ha sido reunido usando herramientas tecnológicas y que ha sido seleccionado de acuerdo con una serie de criterios específicos. Esto último conduce a la definición de corpus *ad hoc* propuesta por Corpas Pastor (2004, p. 236): «Un corpus *ad hoc* es un corpus virtual que se compila puntualmente para la realización de un determinado encargo de traducción en cualquier dirección (directa, inversa o indirecta)». En resumidas cuentas, la lingüística de corpus es una rama de la lingüística que se encarga de la recopilación y la posterior explotación de textos que representen total o parcialmente una lengua para un estudio del lenguaje más sistemático y cercano.

En cuanto a su tipología se establecen diferentes tipos de corpus y son variopintas las tipologías que se han ido proponiendo a lo largo de su estudio. Proponemos, por ejemplo, la terminología propuesta por Corpas Pastor (2001, p. 158–160) que distingue los corpus según la distribución (*corpus grande, equilibrado, piramidal, monitor, paralelo y comparable*), según los documentos contenidos en el propio corpus (*corpus general, especializado, genérico, canónico, periódico y diacrónico*), según la cantidad de texto contenida en él (*corpus textual, de referencia y léxico*), entre otras muchas tipologías (cf. Corpas Pastor, 2001, pp.158–160; Rabadán & Fernández Nistal, 2002, p. 50).

Sin embargo, los especialistas no se han dedicado únicamente a dar definiciones y establecer las bases, sino que han descubierto una nueva forma de hacer lingüística, de descubrir nuevas fronteras del lenguaje y hacer de este una labor mecánica y que resolver los problemas que se planteen no suponga un reto en la labor del filólogo, del traductor, intérprete o de cualquier especialista del lenguaje. Desde que la lingüística de corpus ha ido abriéndose paso en el ámbito de la lingüística teórica y aplicada, muchos han sido los estudios y aplicaciones al ámbito del lenguaje de esta disciplina lingüística. Por otro lado, el proceso de traducción, por ejemplo, se ha agilizado gracias, además de los corpus lingüísticos electrónicos y a las tecnologías aplicadas a la traducción e interpretación en general. Muchas disciplinas lingüísticas como la lexicografía, la gramática, la semántica o la sociolingüística beben de la lingüística de corpus, por lo que podemos considerar que gran parte de los avances en estos campos lingüísticos

se deben a esta metodología de estudio. En el punto siguiente, aplicaremos todo lo anterior para llevar a cabo una extracción terminológica basada en frecuencia de aparición para poder elaborar nuestro glosario previamente a nuestro trabajo de interpretación. Consideraremos, también, que nuestro glosario se ha extraído de una recopilación de textos compilados para un fin determinado, es decir, para una interpretación de un campo altamente especializado y que, una vez analizado el caso, intentaremos cubrir todo nuestro campo de especialidad.

3. Metodología para la Extracción del glosario en la Fase de Documentación Previa del Intérprete

El presente punto se configura como la parte empírica de nuestro trabajo y da cuenta de todo el trabajo de documentación por el que ha de pasar un intérprete para, en esta caso, adaptar el glosario a sus necesidades lingüísticas y, por supuesto, laborales, cubriendo, de forma total o parcial, un campo de especialización.

3.1. El proceso de documentación. Análisis del caso y de la temática

Dejando a un margen el contacto con la agencia o con el cliente, en lo que respecta a la labor de documentación, todo trabajo de traducción o interpretación comienza con una labor de análisis previo de la temática con la que trabajaremos. Sin embargo, la documentación ligada a la traducción incurriría de forma notoria al proceso de descodificación del texto origen (fraseología, colocaciones, terminología...) y al posterior proceso de codificación del texto meta. Por el contrario, la documentación ligada a la interpretación tendría de igual forma un papel notorio pero, en este caso, no trabajamos con texto escrito, por lo que nos es muy difícil saber qué elementos se van a emplear. En la mayoría de las ocasiones, cuando hablamos de las técnicas de interpretación consecutiva o simultánea, lo más seguro es que la interpretación sea de conferencias, por lo que se insta a los organizadores a entregar al intérprete una breve monografía de las ponencias o, en algunas ocasiones, el discurso del orador. En este caso, la labor de documentación estaría relegada, en su mayoría, a cubrir la necesidad terminológica del intérprete así como conocer de primera mano el tema a tratar. Hemos de recordar que el intérprete apenas dispondrá de tiempo para documentarse durante la interpretación, por ello la documentación deberá de igual forma seguir teniendo un peso mayor, pero quedará supeditada en este caso a la necesidad terminológica del intérprete.

En nuestro caso, la temática a tratar hace referencia a la miopía. Un paciente extranjero quiere someterse a la cirugía ocular debido al alto grado de miopía que tiene. Sin embargo, la clínica donde va a operarse es española; ningún médico habla inglés y, por tanto, se requiere la presencia de un intérprete. Por ello, los textos con los que tendremos que elaborar nuestro corpus tendrán que hacer referencia al campo de la oftalmología, y más concretamente a la miopía y a la cirugía ocular refractiva. Una vez sabemos el tema al que tenemos que enfrentarnos, tenemos que tener muy en cuenta las ideas principales que hemos de considerar para documentarnos. La extracción terminológica deberá contener única y exclusivamente términos que aborden ese campo de especialidad, prescindiendo de términos que no sean muy necesarios. Hemos también de recordar que en internet hay de todo, pero no podemos usarlo todo y que la infoxicación puede dar lugar a una mala labor de documentación y, por consiguiente, un mal servicio de interpretación. La fiabilidad de las fuentes será algo imprescindible en todo trabajo documental. Por ello, recurriremos, en este caso, a organizaciones de salud, enciclopedias y manuales de medicina.

3.2. Diseño

Una vez vistos y analizados los criterios documentales anteriores, procedemos a diseñar el corpus. El diseño, junto con la compilación como veremos más adelante, constituye el eje central de nuestro trabajo. Los criterios a tener en cuenta para el diseño atienden a la clasificación propuesta por Torruella y Llisterri (1999) y serán:

- Género
- Lengua
- Restricciones diatópicas
- Comparable o paralelo
- Textos completos o parciales
- Codificado o simple
- Monitor o no monitor

Comencemos por el género. Dado que la temática que vamos a tratar se corresponde con la miopía, y más concretamente con la cirugía ocular refractiva, trataremos de recopilar textos cuyo género sea el descriptivo o el expositivo, el eje central gire en torno a la oftalmología y haremos más hincapié en aquellos extraídos de organizaciones y manuales de consulta de un nivel de especialización semielevado.

En cuanto a la lengua, nos limitaremos a buscar textos de todas las variedades del español (variedad peninsular y variedad de Sudamérica). Aquí entran en juego las restricciones diatópicas. Si queremos que nuestros textos contengan todas las variedades del español, no podemos limitar nuestra búsqueda únicamente a páginas web españolas. Por tanto, hemos de abrir nuestro abanico de búsqueda usando por consiguiente páginas españolas (.es), argentinas (.ar), mexicanas (.mx), entre otras.

Seguidamente, nos valdremos de un corpus paralelo. Tendremos, por tanto, textos en la lengua origen (español multivariedad) y sus traducciones en lengua meta (inglés de Reino Unido y de Estados Unidos). Tenemos que saber que, en muchas ocasiones, las temáticas pueden estar muy restringidas en cuanto a la localización de textos y sus traducciones, lo cual puede dificultar la labor de búsqueda.

Acto seguido, para intentar cubrir nuestro campo de especialización, hemos de contar con textos completos y no prescindir en ningún momento de ningún apartado.

El objetivo del corpus será extraer un glosario terminológico bidireccional, por lo que no vamos a llevar a cabo ningún tipo de estudio filológico, gramatical o léxico. Prescindimos, por tanto de textos codificados o etiquetados, y nos basaremos, como veremos posteriormente, en formato de texto plano (.txt). Estaremos, por tanto, en ante un corpus simple.

Por último, y ante la dificultad de encontrar textos de nuestra temática, nos plantearemos que nuestro corpus sea no monitor, es decir, no lo vamos a abrir a futuras inclusiones de textos. Quizás podamos prescindir de algún que otro texto pero si queremos mantener la densidad terminológica de nuestro glosario, esto no podremos llevarlo a cabo.

Este será el diseño que de forma a nuestro corpus. Con este diseño pretendemos que nuestro corpus alcance el concepto de *representatividad* en sus dos vertientes: por un lado, el criterio *cualitativo* para garantizar la calidad del corpus y que estará asegurada con los criterios que establezcamos atendiendo siempre a nuestras necesidades y, por otro lado, el criterio *cuantitativo* que nos permitirá saber si hemos cubierto la terminología básica del campo de especialidad en el que estamos trabajando (cf. Corpas Pastor & Seghiri Domínguez, 2006). Una vez tenemos en cuenta todos los aspectos anteriores, tocará llevar a cabo el barrido de textos, atendiendo al diseño elaborado con anterioridad. Dicho diseño se presenta como algo subjetivo; cada intérprete y cada caso es un mundo. Por ello, los diseños siempre están abiertos y se realizarán de forma *ad hoc*, es decir, prestando especial atención a las necesidades que en cada caso nos sean requeridas.

3.3. Compilación del corpus

La compilación del corpus está planteada como el eje central de nuestro trabajo y ha de realizarse de forma cautelosa para conseguir un buen glosario. Para ello, nuestro protocolo de diseño seguirá los cuatro pasos propuestos por Seghiri (2011):

- Búsqueda
- Descarga
- Normalización
- Almacenamiento

El primer paso es la búsqueda. Accederemos a la red Internet y localizaremos todos aquellos documentos que nos sean de utilidad para pretender cubrir nuestro campo de especialización. Utilizaremos, por ello, palabras clave en nuestro buscador para acceder de forma rápida a nuestros textos. Esas palabras clave, atendiendo a nuestra temática, pueden ser *oftalmología*, *cirugía ocular refractiva*, *miopía*... En muchas ocasiones, el uso de Internet y de querer usarlo todo da lugar a la infoxicación y, en consecuencia, a ese denominado «ruido documental» que tenemos que evitar si no queremos llenar nuestro glosario de términos impropios de la temática.

Para que nuestra búsqueda sea fructífera y podamos garantizar la calidad del corpus, hemos de contar principalmente con la búsqueda institucional o de organizaciones en cuyo seno se trate la medicina y de forma más intrínseca la oftalmología y las patologías relacionadas con esta especialidad. Parte de esta información puede extraerse del NIH (*National Institutes of Health*), del NEI (*National EyeInstitute*), entre otros sitios web.

Al paso de la búsqueda le sigue el paso de la descarga. Hoy día, la mayoría de documentos existentes en la red se encuentran en formato PDF (.pdf) o HTML (.html), en este caso, a la estructuración de la red Internet. Herramientas de análisis de corpus no reconocen este tipo de extensiones. Así que, en el siguiente paso veremos la solución a este problema.

En la fase de normalización lo que pretendemos es hacer que esos textos que tenemos descargados sean reconocibles por los programas que utilizemos. Los documentos que se encuentren en HTML (.html) podemos copiarlos y pegarlos en un archivo de texto plano (.txt). Los documentos que se encuentran en formato PDF (.pdf) en ocasiones se encuentran restringidos y no se pueden copiar y pegar o no permiten su visualización en HTML. Por ello, utilizaremos conversores en línea para convertirlos en archivos de texto plano (.txt) como *PDF to Text*.

Completado este paso, tendremos todos nuestros archivos en texto plano (.txt) y listos para ser almacenados y trabajar con ellos en las herramientas de análisis.

Por último, una vez tenemos nuestros textos descargados, procederemos a almacenarlos. Este paso es bien sencillo. Consistirá en organizar, en nuestro caso, los textos y sus traducciones en carpetas separadas y debidamente nombradas. Por ejemplo, crearemos dos carpetas: una para los archivos en español (ES) y otra para los archivos en inglés (EN) (Imagen 1). En cada una de ellas, introduciremos los textos descargados y la nominación se hará de la siguiente forma: ES1, ES2 y ES3 para los textos en español (Imagen 2) y EN1, EN2 y EN3 para los textos en inglés (Imagen 3). En este caso los números hacen referencia a al texto original y su traducción, siendo, en este caso, ES1 y EN1 el mismo texto en español y en inglés, respectivamente. La nominalización de los textos no sigue ningún parámetro y cada profesional es libre de hacerla como desee. Completado el almacenamiento de textos, comenzaremos a explotarlos y a extraer, finalmente, nuestro glosario.



 EN	13/11/2017 15:34	Carpeta de archivos
 ES	13/11/2017 15:34	Carpeta de archivos

Imagen 1. Carpetas para la organización de nuestros textos




Nombre ^	Fecha de modifica...	Tipo	Tamaño
 ES1.txt	16/11/2017 9:10	Documento de tex...	6 KB
 ES2.txt	15/11/2017 0:39	Documento de tex...	2 KB
 ES3.txt	15/11/2017 0:50	Documento de tex...	11 KB

Imagen 2. Relación de textos en español




Nombre ^	Fecha de modifica...	Tipo	Tamaño
 EN1.txt	16/11/2017 9:09	Documento de tex...	5 KB
 EN2.txt	13/11/2017 13:41	Documento de tex...	2 KB
 EN3.txt	13/11/2017 13:53	Documento de tex...	10 KB

Imagen 3. Relación de textos en inglés

3.4. Extracción del glosario

La herramienta que llevaremos a cabo para nuestra extracción terminológica será ParaConc (Barlow, 2001). Ella nos permitirá, además de una extracción terminológica, la búsqueda de palabras clave en contexto por en caso de que algún término posea extrema dificultad o sea polisémico y queramos ver su significado en contexto. Una vez abrimos la herramienta, lo primero será cargar los textos (Imagen 4) Para esto último, necesitaremos que nuestros textos estén divididos por segmentos y alineados. Esta herramienta nos permite también alinear textos, bien por párrafos, por palabras o por frases.

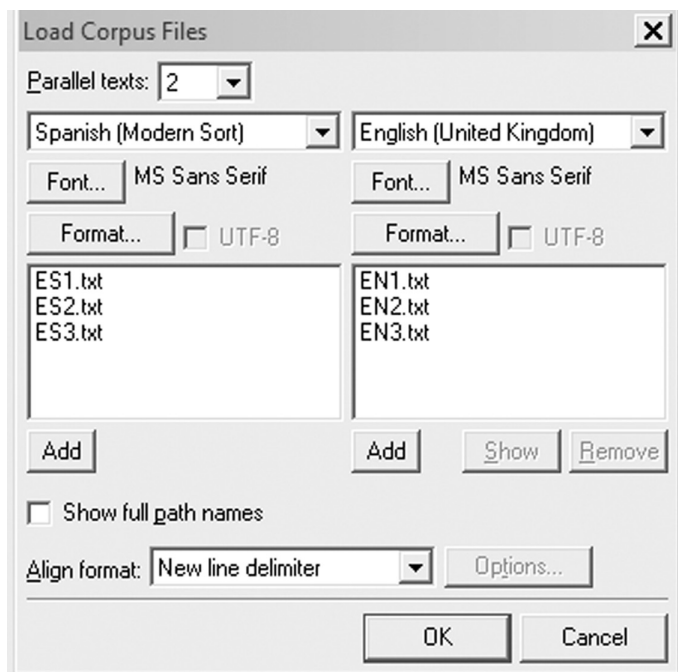


Imagen 4. Carga de textos en la herramienta ParaConc

Una vez tenemos nuestros textos cargados y debidamente alineados, comenzaremos en primer lugar por elaborar nuestro glosario. Para ello, pediremos al programa que nos extraiga una lista de frecuencias ordenadas por número

de *tokens*, es decir, el número de veces que nos aparece repetida esa palabra. El resultado que obtenemos en ParaConc como podemos observar tanto la tabla 1 es el siguiente:

Tabla 1. *Tokens* de términos en español e inglés

Término ES	Número de tokens	Término EN	Número de tokens
Miopía	29	Myopia	31
Lentes	24	Lens	29
Cristalino	20	Eye	26
Visión	19	Lenses	24
Cirugía	16	Vision	21
Lente	16	Intraocular	18
Refractiva	14	Refractive	17

Como hemos podido observar, esto es solo un ejemplo. Ocurre también que cuando este tipo de herramientas de análisis de corpus nos proporcionan una lista de palabras ordenadas por frecuencia, cabe destacar que nos encontraremos con pronombres, determinantes, conjunciones, locuciones, etc. de las que indudablemente tenemos que prescindir para que nuestra lista de palabras no sea larga y tediosa. Además, todo traductor e intérprete conocerá ese tipo de palabras. Añadimos también el hecho de que exclusivamente estamos realizando una búsqueda de términos especializados. Por ello, y para que nuestra herramienta elimine todas esas palabras, deberemos filtrarle una denominada *stopwordlist*. Estas listas (en formato.txt) contienen toda esa variedad de palabras. Una vez la filtremos en la herramienta, esta nos las eliminará y nos quedará una lista de frecuencias «limpia» con esos términos clave que necesitamos.

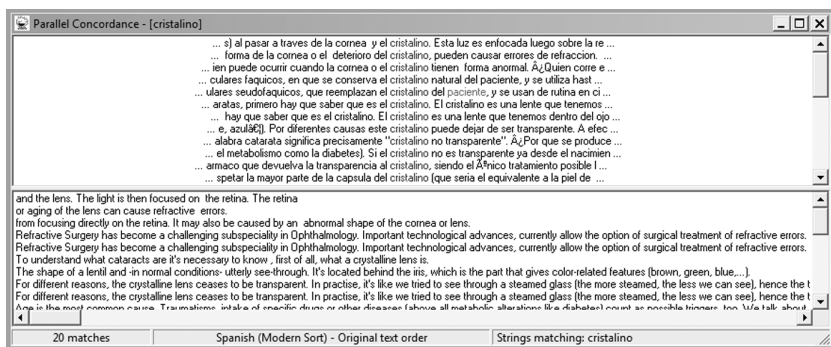
En consecuencia, al haber trabajado con textos paralelos (originales y sus traducciones), en muchas ocasiones la frecuencia puede variar de una lengua a otra por diversas razones. Aun así, podremos establecer una comparativa y alinear de forma manual nuestros términos para, de esta forma, obtener nuestro glosario final (Tabla 2) y poder usarlo en nuestro trabajo de interpretación.

En definitiva, nuestro glosario resultará de una colección de textos compilada de forma *ad hoc* y que va a cubrir total o parcialmente nuestro campo de especialidad.

Tabla 2. Ejemplo de glosario final

Término en español	Término en inglés
Cirugía	Surgery
Cristalino	Lens
Lentes	Lenses
Miopía	Myopia
Refractiva	Refractive

Por otro lado, si queremos saber en qué contexto pertenecen esos textos, podemos hacer una búsqueda en contexto. Este tipo de herramientas disponen de la opción KWIC (*Key Word in Context*). Gracias a la alineación de los textos, al introducir una palabra, tendremos el segmento donde está localizada, así como su traducción (Imagen 5). Con ello, completaremos nuestra labor terminológica y aseguraremos tanto precisión como calidad final.

Imagen 5. KWIC (*Key Word in Context*). Palabras clave en contexto

4. Conclusión

Las TIC se han ido abriendo paso en nuestra vida y no nos ha quedado más remedio que hacerles un hueco. Como consecuencia, hemos obtenido grandes avances en materias de tecnologías lingüísticas. Se sabe además que la mano derecha de un traductor y de un intérprete (casi) siempre va a ser la red Internet. Como hemos comentado anteriormente, a pesar de algunas consecuencias negativas que esta pueda tener, desde las últimas décadas siempre se ha considerado como algo intrínseco e íntimamente ligado a nuestra labor. De forma

más específica, las tecnologías de la traducción vienen siendo uno de los ejes primarios y centrales en materia no sólo profesional, sino también académica. Para todo traductor e intérprete el tiempo es oro. Ahorrar tiempo, dinero y, en ocasiones, trabajo supone ya un gran avance.

En las páginas anteriores hemos relacionado corpus y tecnologías. La presencia de un ordenador, de una herramienta y de una colección de textos extraída de Internet han dado lugar a simplificación, calidad y fiabilidad de lo que viene a ser nuestro quehacer diario. Por ello, consideramos plenamente estas herramientas como una ayuda interna en la labor profesional. Además del glosario creado, las tecnologías de hoy en día permiten al traductor y al intérprete conocer de primera mano el tema que se va a tratar, afrontando sin problema alguno su labor y haciéndose pasar, en ocasiones, por un profesional más de la materia.

5. Referencias Bibliográficas

- AENOR (Asociación Española de Normalización y Certificación) (2015). *Norma española UNE-EN ISO 17100 para los servicios de traducción*. Madrid, España: AENOR.
- Barlow, M. (2001). *ParaConc* (versión 1.0). [Programa informático]. Houston, EE.UU.: Atheslan.
- Bowker, L. & Pearson, J. (2002). *Working with Specialized Language: A Practical Guide to Using Corpora*. Londres, Inglaterra: Routledge.
- Corpas Pastor, G. (2001). Compilación de un corpus ad hoc para la enseñanza de la traducción inversa especializada. *TRANS. Revista de Traductología*, (5), 155–184.
- Corpas Pastor, G. (2004). Localización de recursos y compilación de corpus via internet: aplicaciones para la didáctica de la traducción médica especializada. En C. Gonzalo García & V. García Yebra (Eds.), *Manual de documentación y terminología para la traducción especializada* (pp. 223–257). Madrid, España: Arco.
- Corpas Pastor, G. (2012). Corpus, Tecnología y Traducción. En M. Casas (Dir.) & M. García Antuña (Ed.), *XII Jornadas de Lingüística* (pp. 75–98), Cádiz, España: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Cádiz.
- Corpas Pastor, G. & Seghiri Domínguez, M. (2006). El concepto de representatividad en lingüística de corpus: aproximaciones teóricas y consecuencias para la traducción. Documento técnico. [BFF2003-04616 MCYT/TI-DT-2006-1]
- Kucera, H. & Francis, W. N. (1967). *Computational Analysis of Present Day American English*. Rhode Island, EE.UU.: Brown University Press.

- Rabadán, R. & Fernández Nistal, P. (2002). *La traducción inglés-español: fundamentos, herramientas, aplicaciones*. León, España: Universidad, Secretariado de Publicaciones y Medios Audiovisuales.
- Ramírez Polo, P. & Ferrer Mora, H. (2010). Aplicación de las TIC en Traducción e Interpretación en la Universidad de Valencia: Experiencias y reflexiones. *Redit. Revista Electrónica de Didáctica de la Traducción y la Interpretación*, (4), 23–41. Doi: <http://dx.doi.org/10.24310/REDIT.2010.v0i4.1930>
- Rodríguez Inés, P. (2008). *Uso de corpus electrónicos en la formación de traductores (inglés-español-inglés)*. Tesis Doctoral. Barcelona, España: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Seghiri, M. (2011). Metodología protocolizada de compilación de un corpus de seguros de viajes: aspectos de diseño y representatividad. *RLA. Revista de Lingüística Teórica y Aplicada*, 49(2), 13–30. Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48832011000200002>.
- Torruella, J. & Llisterri, J. (1999). Diseño de corpus orales y textuales. En J.M. Blecua, G. Clavería et al. (Eds.), *Filología e informática. Nuevas tecnologías en los estudios filológicos* (pp. 45–81). Barcelona, España: Universitat Autònoma de Barcelona.

Dificultades de Comunicación en la Enfermedad de Alzheimer: Datos de un Caso. Estudio Piloto en AFA.¹

((Dificultades de comunicación en E. Alzheimer))

Abstract: The Alzheimer disease is the most frequent one of dementias. It hogs 60–70% of all the cases. One of the effects of this pathology is the severe damage in the language and the speech causing a deterioration in the communicative exchanges between the individual and his environment and giving place to a worse quality of life. In this work, we present the next hypothesis: The application of a speech and language therapy in the early stages of the Alzheimer disease will have beneficial effects in the capacity of communication of the patient, reducing the adverse effects of this pathology in this area. So we have analyzed the results of the application of speech and language therapy in a Alzheimer disease case, in the early stages of this pathology.

To this end, we have done two evaluations. For the first evaluation we have worked with the BETA battery, and we have obtained normal scores in all the tasks except in the 26 one (this task has more grammatical load than the others tasks) which shows the possible existence of a problem in the working memory.

The speech and language intervention phase begins. It lasts 3 months and it is focused on the improvement of the grammatical comprehension. Subsequently, we have realized the second evaluation with the BETA battery too. The results show an improvement in 26 task after the speech and language intervention period.

Although we cannot affirm that the improvement has been produced exclusively by the speech and language therapy, data shows that the intervention period has contributed to improvements of communicative competence. Furthermore, collaterally others factors like the benefit of the assistance to AFA, the increased of confidence between patient and therapist and the initials negative effects of the diagnostic in this person to emotional level have also contributed to the obtaining of these results.

Resumen: En la actualidad la esperanza de vida es cada vez mayor, y este factor, unido al descenso de la natalidad hace que el envejecimiento de la población haya y esté aumentando considerablemente. Íntimamente relacionado con este aspecto se encuentra el hecho de que son cada vez más frecuentes las enfermedades neurodegenerativas y demencias, causando el deterioro de la persona, siendo el lenguaje una de las facetas más alteradas y

1 María del Rosario Montañez García. Universidad de Málaga. charomg94@gmail.com

disminuyendo así sus posibilidades de comunicación y por tanto su calidad de vida. Es por ello por lo que se deben aplicar técnicas y tratamientos de diversa índole que reduzcan el efecto negativo de la enfermedad y que fomenten una mejor calidad de vida, manteniendo lo máximo posible la independencia de la persona.

Por ello se ha planteado la hipótesis de que la aplicación de un programa logopédico en los primeros estadios de la EA tendrá efectos beneficiosos en la capacidad de comunicación del enfermo para con su entorno, reduciendo los efectos adversos de esta patología en esta área.

El principal objetivo fue comprobar el efecto de la aplicación de un programa de intervención logopédico pre/post test en esta área.

Para comprobarlo, se ha llevado a cabo un primer examen superficial de la comprensión del lenguaje oral (léxico del input auditivo y sistema semántico) en un paciente con EA en fase inicial y de nivel socio económico alto, perteneciente a la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFA) en la provincia de Málaga. Para dicho examen se ha hecho uso de tareas pertenecientes a la *Batería para la Evaluación de los Trastornos Afásicos (BETA)*. Tras el análisis de estos primeros resultados se llega a la conclusión de que puede existir un déficit en la memoria de trabajo debido a la mayor complejidad gramatical de una de las tareas, aunque será necesario un análisis más extenso para confirmarlo. Sin embargo, se decide realizar un programa de intervención logopédico dirigido a mejorar el rendimiento en la comprensión oral de estructuras gramaticales de complejidad morfosintáctica creciente y a su vez mejorar también la memoria de trabajo.

Tras el proceso de intervención, la usuaria a la que hemos intervenido muestra una mejoría notable en todas las tareas de la batería empleadas para la evaluación.

Keywords: Envejecimiento, Calidad de vida, Alzheimer, Lenguaje, Logopedia.

1. EL Envejecimiento

El envejecimiento consiste en una serie de cambios morfológicos y fisiológicos que tienen lugar en los seres vivos debido al paso del tiempo y que provoca una disminución de las capacidades físicas y mentales del individuo. Además, las posibilidades de sufrir síndromes geriátricos y enfermedades pueden verse aumentadas en función de los entornos físicos, sociales y las propias características individuales.

En la actualidad, debido a factores económicos, sanitarios, tecnológicos, políticos y sociales, el aumento de la esperanza de vida y el descenso de la tasa de natalidad son dos aspectos que contribuyen a que el envejecimiento se haya convertido en otra etapa más de la vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que entre 2015 y 2050 la población mundial mayor de 60 años se duplicará, pasando de un 12% al 22% y en 2020 se espera que la población de 60 años o más sea mayor que el número de niños de cinco años.

Por otro lado, asociados a los cambios que suelen tener lugar durante todo el proceso de envejecimiento normativo, nos encontramos además en una situación actual en la que es inminente el aumento del riesgo de padecer demencias, enfermedades neurodegenerativas o accidentes cerebro-vasculares además de mayores situaciones de discapacidad e independencia, dando lugar a un deterioro futuro de la calidad de vida.

Sin embargo, envejecer no implica necesariamente la existencia de estas patologías y tampoco pueden considerarse situaciones similares. Estas tienen una relación estadística directa con la edad, lo que quiere decir que a medida que aumenta la edad de la persona, mayores posibilidades hay de que estas puedan aparecer. A continuación, ofrecemos algunos datos relevantes:

En España, el informe de 2016 sobre las personas mayores en España del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), cuya fuente es el Instituto Nacional de Estadística (INE) “*Cifras de población. Resultados nacionales de población según sexo y edad de 1900 hasta 2015*” y “*Proyección de la población 2016–2066. Resultados nacionales*” estima que existe un número total de 45.943.952 personas, de las cuales el número de ciudadanos de 65 años y más es en total 9.265.370, lo que supone un 20.2% de la población, y en 2050, siendo el número total de individuos de 43.731.748 personas, 15.608.868 tendrán 65 años o más, correspondiendo al 35,7% de la población total.

En adicción, se espera que para el año 2021 la esperanza de vida para los hombres y las mujeres sea de 81,31 y 86,41 respectivamente, aumentando para 2051 a 86,51 la edad para los hombre y a los 90,14 para las mujeres.

En cuanto a la tasa de natalidad, según el INE “*El movimiento natural de la población*”, el número de nacimientos en España en 2015 fue de 400.000 aproximadamente, mientras que en el año 1905 fue aproximadamente 600.000 por lo que la tasa de natalidad ha disminuido considerablemente en los últimos años

Por lo tanto, la menor tasa de natalidad junto al aumento de la esperanza de vida, da lugar un mayor número de población envejecida.

Es por este motivo por el que se están realizando investigaciones en este ámbito para propiciar un “envejecimiento activo” que ayude a mantener un buen nivel de salud física y mental en los ancianos.

Relacionado con esta situación se encuentra la existencia del mayor riesgo de padecer una serie de patologías como la demencia debido al aumento de la edad, en la que se pueden ver afectadas la memoria, el lenguaje la percepción y/o el pensamiento, disminuyendo las posibilidades de realizar las actividades de la vida cotidiana y provocando una situación de discapacidad y dependencia.

En el año 2015 más de 40 millones de personas padecían demencia, con 7.7 millones de nuevos casos cada año. De hecho, la Organización Mundial de la

Salud (OMS) estima que en 2030 podrá alcanzar hasta 75,6 millones y en 2050 unos 135,5 millones, triplicando el número de casos que existen en la actualidad.

De todas las demencias existentes, la enfermedad de Alzheimer (EA) es la más frecuente, acaparando el 60–70% de los casos, siendo indispensable realizar una rápida detección del grado de afectación neurológica del paciente para posteriormente aplicar un tratamiento específico y en adición al farmacológico que disminuya o máximo posible el avance y los efectos de la enfermedad.

2. Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es un proceso neurodegenerativo múltiple del sistema nervioso central, caracterizado por la pérdida progresiva de memoria a corto plazo y la atención, seguida de la afectación de otras habilidades cognitivas como el lenguaje, el pensamiento abstracto, el juicio clínico y el reconocimiento de lugares o personas.

En las primeras etapas de la enfermedad, el paciente sufre un gran impacto psicológico y a medida que la enfermedad avanza se van produciendo un deterioro progresivo de sus capacidades motrices hasta que llega a una total dependencia y desconexión con el entorno.

La EA se produce debido a dos agregados protéticos: los ovillos neurofibrilares que se localizan en el interior de la neurona y las placas seniles en el espacio extracelular.

Esta enfermedad no puede prevenirse, no tiene un tratamiento eficaz y en consecuencia no tiene cura.

Por lo tanto, se trata de un problema de índole socio-sanitario, el cual según datos estadísticos se calcula que padecen millones de personas en España, afectando alrededor del 7% de las personas mayores de 65 años y al 50% de personas mayores de 80.

Por otra parte, en torno al 10% de los casos se corresponden con los denominados “enfermos jóvenes”, es decir, aquellos enfermos de EA que tienen una edad inferior a 65 años.

Como puede deducirse, esta situación es cada vez más presente y si se siguen cumpliendo las previsiones futuras se espera una epidemia a nivel mundial, lo que además de las consecuencias lógicas de la enfermedad, también conlleva una carga económica, social y sanitaria, lo que supone un auténtico reto.

De hecho, entre el 70 y el 80% de los enfermos de EA generan altos niveles de dependencia y reciben cuidados en su domicilio particular, recibiendo asistencia de cuidadores que suelen ser sus familiares o personas cercanas, normalmente una mujer, entre 55 y 65 años y con un nivel de estudios medio.

Otro ámbito a valorar es el económico. Y es que se estima que el cuidado del enfermo con EA implica un gasto de 31.000 euros de media al año, asumidos en parte por la familia, lo que correspondería a más de 50.000 millones de euros anuales en España.

Y este problema se va a ver agravado en los próximos años, debido a que cada vez contamos con una población que vive más años, consolidando el fenómeno conocido como *“el envejecimiento del envejecimiento”*.

Por todo ello es indispensable buscar soluciones y herramientas que frenen la evolución de esta enfermedad, que permitan paliar sus consecuencias y contribuir lo máximo posible a que puedan desarrollarse actividades investigadoras en todas sus variantes: básica, clínica, psicológica y social.

España cuenta con más de 300 asociaciones de familiares integradas en la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (CEAFA), las cuales comparten el objetivo de la defensa de los derechos e intereses de las personas a las que representan, buscando mantener o incrementar los niveles de su calidad de vida, y en las que existen equipos multi y transdisciplinares de cara a la prevención e intervención de los problemas de diversa índole asociados a la EA y otras demencias, enfermedades neurodegenerativas y al envejecimiento.

Además, concretamente en el ámbito del lenguaje, en la EA se producen diversas deficiencias. Estas suelen presentar, ya en las primeras etapas de la enfermedad y tras la afectación de la memoria, un patrón de afectación característico como alteraciones de la fluidez semántica, denominación, anomia, dificultades para desempeñar tareas sociales, poca retención de lo leído, pérdida de objetos, menor capacidad de planificación etc. Considerándose, por tanto, muy útiles para la posible detección de la enfermedad y dando lugar a la existencia de mayores posibilidades de intervención logopédica temprana con el objetivo de mantener el máximo tiempo posible las capacidades lingüísticas y frenar, por tanto, los déficits comunicativos y emocionales que se originan en el entorno. Esto trae como consecuencia que exista una mayor calidad de vida durante el también mayor tiempo posible.

3. Procedimiento

Debido a esta situación, se ha planteado la hipótesis de que la aplicación de un programa logopédico en los primeros estadios de la EA tendrá efectos beneficiosos en la capacidad de comunicación del enfermo para con su entorno, reduciendo los efectos adversos de esta patología en esta área.

Siguiendo esta idea, hemos llevado a cabo un examen superficial de la comprensión del lenguaje oral (léxico del input auditivo y sistema semántico) en un paciente con EA en fase inicial y de nivel socio económico alto, perteneciente a la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFA) en la provincia de Málaga.

El principal objetivo fue comprobar el efecto de la aplicación de un programa de intervención logopédico pre/post test en esta área.

3.1 Descripción del caso. Anamnesis

La persona seleccionada para la aplicación del programa logopédico consistió en una usuaria de AFA, de 58 años, casada, de un nivel socio-económico alto cuya profesión fue la abogada.

Padece una demencia generativa primaria tipo Enfermedad de Alzheimer, diagnosticada en el mes de diciembre del año 2016 de inicio precoz y estadio leve con posible empeoramiento del rendimiento cognitivo y funcional.

Presenta un déficit en la memoria reciente, anomia, vocabulario empobrecido y disfasia fluente, no teniendo problemas en la memoria remota, aunque en ocasiones refiere lagunas autobiográficas. La funcionalidad instrumental es aceptable. Necesita ayuda para planificarse y se desorienta en lugares no habituales.

En la evaluación neuropsicológica se obtuvieron los siguientes datos:

- Escala de Deterioro Global (GDS): 4, correspondencia a un deterioro cognitivo moderado.
- Test del reloj: 2/10 (fallando en la colocación de horas).
- Test de las fotos: 21.
- Minimental Test Examination: 20/35.

En el momento de la evaluación la usuaria estaba siendo sometida a tratamiento farmacológico y no farmacológico de forma simultánea.

Esta asiste a un programa multicomponente y estimulación cognitiva Gradior de carácter informático que mediante la interacción directa del usuario con la pantalla, lleva a cabo un entrenamiento y rehabilitación de funciones cognitivas como atención, percepción, lenguaje, cálculo o memoria. Este programa está especialmente dirigido a personas que padecen demencia, traumatismos craneoencefálicos, parálisis cerebral etc.

3.2 Primera evaluación

En la realización de la primera evaluación (Pretest), se ha hecho uso de cuatro pruebas de la siguiente batería para la evaluación del lenguaje:

- Cuetos, F. & González, M. (2009). *Batería para la Evaluación de los Trastornos Afásicos (BETA)*. Madrid: EOS

Consiste en una batería basada en los modelos actuales de procesamiento lingüístico. Permite explorar todos los procesos que intervienen en el lenguaje en todas sus modalidades, tanto oral como escrito y tanto en comprensión como en producción.

Las tareas con las que se ha realizado el examen han sido las siguientes, con el objetivo de evaluar el léxico de input auditivo y el sistema semántico:

- Tarea 2: decisión léxica auditiva.
- Tarea 8: nombrar a definiciones.
- Tarea 26: emparejamiento oración hablada-dibujo.
- Tarea 28: juicios de gramaticalidad.

Es necesario mencionar que en el momento de nuestra primera evaluación, la usuaria no se encontraba totalmente estable emocionalmente puesto que había sido diagnosticada de EA recientemente, viéndose obligada a abandonar su trabajo por el que en concreto muestra gran pasión y a renunciar a ciertos hábitos como la conducción o la cocina, lo que le otorga cierto grado de dependencia y a su vez un bajo estado de ánimo. Es importante tener en cuenta este aspecto de cara a la evaluación e intervención, pues puede influir de forma resaltable en los resultados.

3.3 Resultados de la primera evaluación

A continuación, se muestran los resultados obtenidos en las cuatro tareas anteriormente descritas:

- BLOQUE 1. COMPRENSIÓN ORAL. Tarea 2. Decisión léxica auditiva.
 - Puntuación total: 31/32
 - **Media = 31.21 /Dt = 1.46**
 - **N = 29-32/T = 0-28**

Conclusión: dentro de la normalidad y en la media respecto a sujetos controles.

- BLOQUE 2. PRODUCCIÓN ORAL. Tarea 8. Nombrar a definiciones.
 - Puntuación total: 23/30
 - **Media = 27.11/ Dt = 2.82**
 - **N = 22-30/ T = 0-21**

Conclusión: dentro de la normalidad, pero no en la media con respecto a sujetos controles.

- BLOQUE 6. ORACIONES. Tarea 26. Emparejamiento oración hablada-dibujo.
 - Puntuación total: 11/20
 - 3/4 Presente progresivo
 - 2/4 Focalizada en el sujeto
 - 1/4 Relativo
 - 2/4 Pasiva
 - 3/4 Focalizada en el objeto
 - 6/20 errores en distractores reversibles
 - 3/20 errores en distractores no reversibles
 - **Media = 18.09/ Dt = 2.19**
 - **N = 15-20/ T = 0-14**

Conclusión: indica existencia de trastorno y se encuentra fuera de la media con respecto a sujetos controles.

- BLOQUE 6. ORACIONES. Tarea 28. Juicios de gramaticalidad.
 - Puntuación total: 37/40
 - **Media = 36.98/ Dt = 3.47**
 - **N = 31-40/ T = 0-30**

Conclusión: dentro de la normalidad, pero y en la media con respecto a sujetos controles.

Tal y como puede apreciarse, no se observa un déficit significativo en la comprensión auditiva del lenguaje oral, ya que todas las puntuaciones excepto la obtenida en la tarea 26 se encuentran dentro de la normalidad. Sin embargo, la tarea 26 muestra mayor demanda de memoria de trabajo que el resto de tareas evaluadas puesto que el nivel de complejidad gramatical de las oraciones es mayor y el hecho de que la puntuación obtenida sea indicativa de trastorno nos lleva a pensar que existe un déficit en esta área (memoria de trabajo), aunque para realizar esta afirmación con total seguridad sería necesario realizar un análisis más extenso mediante tareas que evalúen la memoria de trabajo y la comprensión oral del lenguaje de forma más extensa y más específica.

Sin embargo, en base a los resultados obtenidos y de acuerdo con el fin de este estudio, hemos realizado un programa de intervención logopédico dirigido a la mejora del rendimiento en la comprensión oral de estructuras gramaticales de complejidad morfosintáctica creciente y con ello, a su vez la memoria de trabajo.

4. Programa de Intervención Logopédico

El desarrollo de las sesiones de intervención logopédica ha tenido lugar en AFA, durante un periodo de tiempo de tres meses en dos sesiones a la semana de cuarenta y cinco minutos.

El ambiente en el que se ha llevado a cabo la intervención ha consistido en un despacho aislado, con buena iluminación y agradable, donde no había posibilidad de interrupciones.

Las sesiones de intervención se han preparado teniendo en cuenta la posición sociocultural y el nivel de conocimientos de la usuaria, proporcionando situaciones que tengan sentido para ella de manera que estas resulten motivantes. Nuestro enfoque metodológico ha sido lúdico, interactivo y participativo, siempre propiciando un clima de comunicación.

Mediante una rutina de registros, se ha realizado un proceso de evaluación continua del programa para de esta forma, asegurar la consecución de objetivos propuestos.

Como terapeutas, hemos aplicado una serie de habilidades que son fundamentales durante el proceso de intervención:

- Comunicación de nuestras expectativas a la usuaria.
- Motivación en el entorno terapéutico.
- Animación y entusiasmo en el proceso terapéutico.
- Preparación ritmo y fluidez en el momento de realizar la terapia.
- Moldeado y facilitaciones.
- Dejar un tiempo de respuesta suficiente.
- Uso de refuerzos positivos.
- Registro de datos en el proceso terapéutico.
- Localizar y resolver problemas en el proceso terapéutico.

Como terapeutas, hemos elaborado un programa en el que la usuaria ha tenido que asociar el mensaje oral con la imagen correspondiente, comprender e integrar la información semántica y morfosintáctica presentada de forma oral para realizar órdenes y ordenar fragmentos de oraciones, comprender textos presentados de forma oral y responder a preguntas posteriores y detectar incoherencias semánticas.

A continuación, se muestran algunos ejemplos del material empleado:



Imagen 1. Asociar oración emitida en voz pasiva con la imagen correspondiente.



- Un chico es besado por su anciana abuela
- La niña que está siendo besada por su abuelo lleva un lazo verde.
- La niña que está siendo besada por su abuela lleva un lazo rosa.

Imagen 2. Elegir la oración que define correctamente la imagen.

Un círculo que tiene un cuadrado a la derecha con una cruz en su interior

Un cuadrado con un triángulo encima y un rectángulo

La cruz es rodeada por un círculo que tiene a la izquierda un cuadrado.

Debajo del rectángulo hay dos cuadrados, uno es más pequeño que otro.

Encima del triángulo hay un triángulo que tiene dentro un círculo

A la izquierda del triángulo hay una cruz muy pequeña

A la derecha del rectángulo hay tres círculos.

Imagen 3. Dibujar las siguientes instrucciones emitidas de forma oral.

5. Resultados Postest

Tras el periodo de intervención vuelve a realizarse una nueva evaluación (Post test) haciendo uso de la misma batería con la intención de comprobar la existencia o no de efectos positivos y/o negativos de la aplicación de un tratamiento logopédico en la usuaria. A continuación se exponen los resultados obtenidos:

- BLOQUE 1. COMPRENSIÓN ORAL. Tarea 2. Decisión léxica auditiva.
 - Puntuación total: 32/32
 - **Media = 31.21 /Dt = 1.46**
 - **N = 29-32/T = 0-28**

Conclusión: obtiene una puntuación que se encuentra dentro de la normalidad y en la media con respecto a los sujetos controles.

- BLOQUE 2. PRODUCCIÓN ORAL. Tarea 8. Nombrar a definiciones.
 - Puntuación total: 24/30
 - **Media = 27.11/ Dt = 2.82**
 - **N = 22-30/ T = 0-21**

Conclusión: obtiene una puntuación que se encuentra dentro de la normalidad y casi en la media con respecto a los sujetos controles.

- BLOQUE 6. ORACIONES. Tarea 26. Emparejamiento oración hablada-dibujo.
 - Puntuación total: 15/20
 - 3/4 Presente progresivo

- 4/4 Focalizada en el sujeto
- 3/4 Relativo
- 3/4 Pasiva
- 2/4 Focalizada en el objeto
- 2/20 errores en distractores reversibles
- 3/20 errores en distractores no reversibles
- **Media = 18.09/ Dt = 2.19**
- **N = 15-20/ T = 0-14**

Conclusión: obtiene una puntuación que se encuentra de la normalidad y casi en la media con respecto a los sujetos controles. La usuaria pasa de estar situada en trastorno a una situación dentro de la normalidad.

▪ BLOQUE 6. ORACIONES. Tarea 28. Juicios de gramaticalidad.

- Puntuación total: 39/40
- **Media = 36.98/ Dt = 3.47**
- **N = 31-40/ T = 0-30**

Conclusión: La paciente obtiene una puntuación que se encuentra dentro de la normalidad y en la media con respecto a los grupos controles. Ligera mejoría con respecto a la anterior evaluación.

A continuación, se expone una tabla comparativa del Pretest con respecto al Postest:

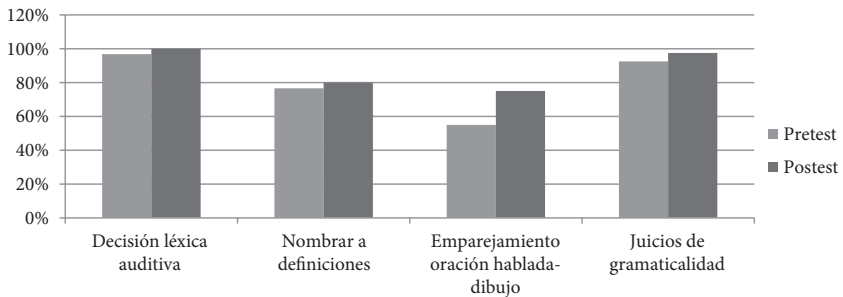


Tabla 1. Comparación de resultados pre/postest en pruebas del BETA. (Elaboración propia)

Tal y como se establece en la tabla 1, existe mejoría en todas las pruebas, obteniendo un aumento medio de 7, 9% en el rendimiento en esta batería.

En la segunda evaluación, la usuaria obtiene puntuaciones ligeramente superiores en las tareas de decisión léxica auditiva (tarea 2), nombrar a definiciones (tarea 8) y juicios de gramaticalidad (tarea 28). Además, cabe resaltar la mejora observable en la tarea 26, en la que obtiene esta vez una puntuación que se sitúa dentro de la normalidad con respecto a los sujetos controles.

6. Discusión

Tal y como muestran los resultados, la usuaria a la que hemos intervenido muestra una mejoría notable en todas las tareas de la batería empleadas para la evaluación.

No se puede afirmar con total seguridad que la mejora haya sido producida exclusivamente por el tratamiento logopédico, puesto que han ocurrido otros factores probablemente influyentes como la desconfianza inicial entre usuaria-terapeuta, el desconocimiento y desconfianza inicial del tratamiento (nunca había recibido terapia logopédica), la influencia negativa del emocional y beneficio positivo de la asistencia a AFA.

Para corroborar que la mejora haya sido debida al tratamiento logopédico impuesto habría sido necesario establecer grupos de control, pero debido al escaso tiempo del que hemos dispuesto y las limitaciones de herramientas para realizar este programa, no ha sido posible. En todo caso, el cambio es tan notable que parece probable que el efecto del tratamiento ha sido debido, al menos en parte, al programa logopédico de intervención.

7. Conclusiones

Parece evidente que el cambio es bastante resaltable, por lo que nos atrevemos a confirmar que el tratamiento ha tenido una actividad bastante positiva y beneficiosa en la usuaria, deduciendo que la aplicación de terapia logopédica en los primeros estadios de la EA es fundamental para mantener el mayor tiempo posible una buena comunicación y mayor calidad de vida del enfermo.

8. Bibliografía

~~Adrián, J.A., et al. (2015). Neurobel: Breve batería neuropsicológica de evaluación del lenguaje oral en adultos mayores. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 35(3), 101-113.~~

- AFA. (1 de junio de 2017). *Asociación Familiares y personas con Alzheimer y otras demencias*. Recuperado de <http://www.alzheimermalaga.org/>
- Badia Llach, X., Lara Suriñach, N., & Roset Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Originales*, 34 (4), 170–7.
- CEAFA. *Confederación Española de Alzheimer*. Recuperado de <https://www.ceafa.es/> (1 de junio de 2017)
- Cullell, N., Bruna, O., & Puyuelo, M. (2006). Intervención neuropsicológica y del lenguaje en la enfermedad de Alzheimer. Descripción de un caso clínico. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 26 (4), 231–238.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=A9FD6C30B22E5451B2D957CFD7C73BE1?sequence=1
- OMS. *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/ageing/es/> (24 de julio de 2018)
- SID. (1 de junio de 2017). *Servicio de Información sobre Discapacidad*. Recuperado de <http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/56917/1-1/la-oms-avisa-que-en-2050-habra-135-millones-de-personas-con-demencia-el-triple-que-actualmente.aspx>
- Fundación del cerebro (2017). *Impacto social de la enfermedad de alzheimer y otras demencias*. Recuperado de http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/IS_EA_y_otras_demencias.pdf
- Roig, M. V., Abengóza, M. C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215–227.
- Saavedra, C. (2011). Envejecimiento y demencias. *Índice. Revista de Estadística y Sociedad*. 49, 24–25.
- Urrutia, K. A. (1 de junio de 2017). *El Alzheimer en España*. Recuperado de: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/enlace25_09alzheimerespaa.pdf
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2017). *Informe 2016. Las personas mayores en España. Datos estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas*. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf

El Síndrome SYNGAP1: Análisis Casos y Estrategias de Intervención.¹

((El síndrome Syngap1))

Abstract: Our work aims to give visibility to a rare disease that curse with severe intellectual disability in addition to other associated psychic and physical impairments. It is the SYNGAP1 Syndrome whose diagnosis in most of the cases is relatively recent. Therefore, it is of great interest to delve into both the characteristics of the syndrome and the intervention.

We have taken into account the research in the medical field that began in the last decade since it was first diagnosed, which provides educators and families with some very useful guidelines to design intervention programs.

We have also had testimonies from affected families published in international associations and from a group that answered a survey directly on intervention habits and behaviors on our request. All this is invaluable in designing intervention strategies to improve the quality of life both for the people who suffer from SYNGAP1 and for those who take care of them.

Resumen: Nuestro trabajo pretende dar visibilidad a una enfermedad rara que cursa con discapacidad intelectual severa además de otras alteraciones psíquicas y físicas asociadas. Se trata del Síndrome SYNGAP1 cuyo diagnóstico en la mayoría de los casos que están apareciendo es relativamente reciente. Por todo ello, es de gran interés profundizar tanto en las características del síndrome como en la intervención. Hemos tenido en cuenta la investigación en el ámbito médico que se inicia en la última década a partir de su descubrimiento nos aporta a los educadores y familias algunas pautas muy útiles para diseñar programas de intervención. Como bien afirman las fuentes consultadas pudiera constituir una de las causas principales de la discapacidad intelectual.

Igualmente hemos contado con testimonios de familias de afectados publicados en asociaciones internacionales y con un grupo de familias que han contestado una encuesta directamente a petición nuestra sobre hábitos de intervención y conductas. Todo ello es de un valor incalculable para diseñar estrategias que mejoren la calidad de vida de la persona que sufre el síndrome y de su entorno.

Keywords: SYNGAP1, intervention, communication, research, behavior.

Palabras claves: SYNGAP1, intervención, comunicación, investigación, conducta.

1 Priscila Palacio Gutiérrez, Graduada en Logopedia por la Universidad de Málaga, Máster en Atención Temprana por el instituto técnico de estudios aplicados, Número de Colegiada 29/1563, priscila5-5-92@hotmail.com.

1. Introducción al Capítulo¹

Disability is articulated as a struggle, an unnecessary burden that one must overcome to the soundtrack of a string crescendo. But disabled lives are multi-faceted - brimming with personality, pride, ambition, love, empathy, and wit.

Sinead Burke

El terapeuta es uno de los agentes necesarios en la intervención de las personas con discapacidad intelectual y debe contar con información detallada de las características de cada síndrome si están tipificadas. Es la única forma de poder abordar situaciones complicadas que se ven acrecentadas si existen un desconocimiento de información científica esencial. Y como se afirma en esta cita que introduce el capítulo, no debe ser la aproximación a la discapacidad como una carga innecesaria, sino un reto por averiguar que hay de positivo en su personalidad, como generar empatía, afecto y sacar el mayor provecho de las habilidades existentes y aminorar el estrés que genera la discapacidad intelectual en los sujetos afectados, en la medida de lo posible.

La discapacidad intelectual severa o muy grave supone un desafío al que no se le ha dedicado aún toda la atención necesaria (Light and McNaughton, 2014). El volumen de Postigo Pinazo, Calleja Reina y Gabau Vila (2018) entre otros trabajos aporta una descripción detallada desde el punto de vista médico y de intervención de 15 síndromes que cursan discapacidad intelectual severa y que causan muchas dificultades en la comunicación. Este trabajo realizado por un equipo multidisciplinar es un referente para la comunidad de profesionales que se ocupan de la discapacidad intelectual. Precisamente por esto en nuestro trabajo vamos a describir desde nuestro punto de vista de terapeutas las características uno de los síndromes, no incluido en la obra anteriormente mencionada, que causa discapacidad intelectual generalmente grave, denominado SYNGAP1. Analizaremos los rasgos y características que consideramos que son necesarios tener en cuenta desde el punto de vista de la intervención a la hora de abordar terapias con personas que sufren esta patología. Hemos tomado información de la investigación científica y médica existente hasta la fecha y de los documentos de intervención existente hasta la actualidad y que en su mayoría provienen de familias y asociaciones, la colaboración de un grupo de familias con miembros afectados mediante cuestionarios. Además, aportamos nuestra experiencia personal en la intervención durante 4 años a una paciente de SYNGAP1

adulta de los que padecen una de las mutaciones más graves², C1861C1861C - T (p. Arg621).

El síndrome SYNGAP1 es un trastorno genético muy poco frecuente causado por una mutación en el gen SYNGAP1. Implica varios problemas neurológicos en pacientes SYNGAP1. El SYNGAP1 fue diagnosticado por primera vez en 2009 por en el Hospital St Justine en Montreal (Hamdan et al., 2009).

La literatura reciente e investigación en el plano genético y médico es fundamental para orientar los enfoques de intervención. Si bien en algunas de las definiciones científicas del síndrome se sitúa la discapacidad de moderada a grave, es bien cierto que en la inmensa mayoría de los casos consultados en este trabajo se sitúan en el rango de discapacidad intelectual severa o muy severa. (Aceti et al., 2016, Jeyabalant y Clemen, 2016, Kilinc et al., 2018).

1.1. Conceptos básicos sobre genética

El Síndrome SYNGAP1 es causado por una mutación en el gen denominado SYNGAP1. El cuerpo humano está compuesto de trillones de células y cada una de ellas contiene 23 pares de cromosomas (46 en total). Cada cromosoma contiene miles de genes. La mayoría de los genes también vienen en pares y obtenemos una copia de cada padre. El papel de los genes es producir proteínas. Éstas regulan los tejidos y órganos del cuerpo. Un gen puede dejar de funcionar o dejar de funcionar correctamente cuando se produce una mutación que es un error, similar a un error tipográfico, cuando el ADN se copia de una célula a otra o bien producido por factores ambientales.

Una mutación 'de novo' significa que la mutación no se hereda y ocurrió muy temprano en el proceso de gestación y no está relacionada con factores ambientales. La mayoría de los pacientes SYNGAP1 tienen mutaciones 'de novo' (Parker et al., 2015).

1.1.1. SYNGAP1

El gen SYNGAP1 se encuentra en el cromosoma 6 y es responsable de crear la proteína SYNGAP1. Esta proteína actúa como un regulador en las sinapsis, donde las neuronas se comunican entre sí.

2 La paciente padece la mutación C1861C - T(p.Arg621). Nuestro más sincero agradecimiento al Hospital Parc Taulí y al equipo liderado por la Dr. Elisabeth Gabau Vila que, además de realizar el diagnóstico de la paciente, nos ha proporcionado información científica y de los grupos de soporte. También mi agradecimiento a la familia por proporcionar los datos y el permiso para mencionarlo.

Una mutación del gen SYNGAP1 conduce a que el gen no produzca o produzca menos proteína SYNGAP1 (Jeyabalan, y Clement, 2016).

Sin la cantidad correcta de proteína SYNGAP1, vemos un aumento de la excitabilidad en las sinapsis que dificulta la comunicación efectiva de las neuronas. Esto lleva a muchos problemas neurológicos observados en pacientes SYNGAP1.

1.2. ¿Cuáles son los síntomas?

SYNGAP1 se considera un trastorno del espectro ya que no todos los pacientes se ven afectados exactamente de la misma manera o con la misma gravedad. Todavía no se sabe qué afecta a los síntomas o su gravedad. De acuerdo con estudios recientes (Prchalová et al., 2017) existen diferentes regiones del gen donde se pueden producir diferentes mutaciones.

De acuerdo con la investigación reciente (Kilinc et al., 2018, Nord, 2015) se podría establecer siguiente lista como una combinación de los síntomas que se han observado con mayor frecuencia en términos generales, aunque no todos los pacientes SYNGAP1 siempre presentan el conjunto de los síntomas descritos:

1. Discapacidad intelectual (leve a grave).
2. Hipotonía (tono muscular bajo).
3. Retrasos en el desarrollo global.
4. Epilepsia (movimiento sutil del párpado, sacudidas breves, convulsiones).
5. Trastorno del procesamiento sensorial.
6. Retrasos en las habilidades motoras gruesas y finas.
7. Dispraxia (trastorno de coordinación).
8. Retraso en el habla (de moderado a severo, muchos son no verbales).
9. Autismo.
10. Trastorno del sueño y del comportamiento.
11. Pueden comenzar a caminar a una edad normal, pero con mayor frecuencia lo hacen más tarde de lo normal (rango: 14 meses a 30 meses de edad).
12. Microcefalia.
13. Estatura baja.
14. hiperexcitabilidad.
15. Comportamientos agresivos.
16. Las características faciales compartidas más comunes son las fisuras palpebrales en forma de almendra, que se inclinan ligeramente hacia abajo. Una aparición con la boca abierta, con un bermellón del labio inferior relativamente completo también es común, al igual que una columela baja.

1.3. ¿Cómo de frecuente es el SYNGAP1?

Las mutaciones SYNGAP1 son sorprendentemente comunes, los informes nos proporcionan una incidencia de 1–4 / 10.000 individuos, o aproximadamente 1–2% de todos los casos de Discapacidad Intelectual (DI), lo que la convierte, como hemos señalado anteriormente, en una de las causas genéticas más comunes de DI, similar a los Síndromes más conocidos, como X-Frágil, Angelman y Rett³.

Actualmente contamos con alrededor de 250 pacientes SYNGAP1 diagnosticados en el mundo, pero sabemos que hay miles de pacientes no diagnosticados. Muchas de estas personas posiblemente no reciban el diagnóstico correcto por diversas razones:

- Las familias reciben inicialmente un diagnóstico relacionado con el Trastorno del Espectro Autista, discapacidad intelectual, epilepsia y generalmente detienen su búsqueda ahí.
- El coste y el acceso a las pruebas genéticas pueden ser una barrera para obtener la explicación genética de todos los síntomas.
- SYNGAP1 como síndrome aparece en 2009, por lo que todas las pruebas genéticas realizadas antes de 2009 no habrían mostrado SYNGAP1.

La discapacidad intelectual causada por mutaciones en SYNGAP1 parece ser igualmente frecuente en hombres y mujeres. El trastorno aparece en los primeros meses de vida durante la infancia. Abundan más los estudios sobre niños y empiezan a aparecer algunos ya sobre adultos (Prchalova et al., 2017). Sin embargo, debido a que los niños afectados en general son saludables, este trastorno puede ser tan prevalente en la población adulta como en los niños. El NSID relacionado con SYNGAP1 se encuentra en todos los grupos étnicos, con la misma prevalencia.

1.4. ¿Cómo se diagnostica?

La mayoría de las mutaciones SYNGAP1 no se detectan en las pruebas genéticas básicas. La mejor forma de diagnosticar las mutaciones SYNGAP1 es la secuenciación del genoma. Un desafío al que se enfrentan muchas familias es que no tienen acceso a esos costosos métodos de prueba avanzados. A medida que la secuenciación del genoma se convierte en un procedimiento universal de atención sanitaria para los pacientes, se incrementa el número de los pacientes

3 [https://www.cell.com/cell/pdfExtended/S0092-8674\(12\)01240-8](https://www.cell.com/cell/pdfExtended/S0092-8674(12)01240-8)

diagnosticados (Ferrer, 2017). El asesoramiento genético supone un beneficio exponencial para las personas afectadas que podrán averiguar las causas de la mutación y para sus familias que podrán adecuar mejor su atención y cuidados además de descartar o confirmar el carácter hereditario o no del síndrome.

1.5. ¿Existe tratamiento o cura?

Actualmente no existe una cura o tratamiento específico para SYNGAP1, aunque sí los trabajos científicos recientes muestran un creciente interés en dicha investigación (Berryer et al., 2013). Muestra del creciente interés en la comunidad científica es la celebración del segundo congreso internacional y el número de instituciones a nivel internacional implicadas⁴ o proyectos internacionales como TREAT-SYNGAP1 que coordina el hospital de San Pablo de Barcelona⁵. En cambio, no se encuentra demasiada información o investigación en el plano de la intervención, sin dejar de mencionar un buen número de documentos y recursos electrónicos que aportan las asociaciones nacionales e internacionales. Puede ser que SYNGAP1 se asocie con trastornos del espectro autista, lo cual no deja de ser cierto en ocasiones, y ante la presencia de determinados comportamientos se puede recurrir al uso de estrategias ya conocidas. Sin embargo, el estudio del comportamiento de estos sujetos y sus características merece una investigación pormenorizada e individual. No en vano SYNGAP1, se reconoce como una enfermedad rara desde 2015⁶.

De ahí que debemos enfatizar que la terapia intensa puede ayudar a los pacientes de SYNGAP1 a mejorar sus habilidades y alcanzar hitos.

Entre las terapias más comunes están la Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Equino terapia, etc. Los pacientes SYNGAP1 también responden bien a las terapias alternativas, como la Hipoterapia, musicoterapia, etc.

Aunque en un grupo de alumnos, aquellos que sufren SYNGAP1 nunca se pondrán al día con sus compañeros y siempre mostrarán un retraso notable en habilidades, pueden experimentar progresos y alcanzar metas. Tanto los casos con afectación leve como en los casos más severos necesitarán una atención especial durante su periodo escolar y un equipo multidisciplinar que diseñe estrategias y atienda las diferentes áreas de su aprendizaje y autonomía.

4 <http://bridgeSYNGAP1.org/SYNGAP1internationalconference/>

5 https://www.neuron-eranet.eu/_media/TREAT-SNGAP.pdf

6 <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/12558/SYNGAP1-related-non-syndromic-intellectual-disability>

Las opciones de tratamiento farmacológicos que se pueden usar para tratar a las personas con una SYNGAP1 son complejas y variadas. El plan de tratamiento específico deberá ser altamente individualizado. Las decisiones sobre el uso de tratamientos específicos que toma el equipo médico deben contar con una información detallada por parte de la familia que debe proporcionar datos concretos de cada caso; una discusión exhaustiva de los posibles beneficios y riesgos, incluidos los posibles efectos secundarios y los efectos a largo plazo; preferencia del paciente; y otros factores apropiados. Hay que tener en cuenta que muchos de los pacientes necesitan un tratamiento farmacológico variado y que la posible interacción de fármacos puede inducir a conductas o efectos que perjudiquen al paciente. Los medicamentos anticonvulsivos generalmente son efectivos para tratar las convulsiones en aquellos pacientes que presentan epilepsia; sin embargo, en un subconjunto de casos, estos medicamentos no funcionan (convulsiones refractarias).

Se hace necesaria igualmente una investigación y atención sanitaria de las enfermedades raras a nivel local y provincial y no solo en centros médicos de referencia nacionales o internacionales⁷. Esto contribuiría a mejorar la calidad de vida del paciente que generalmente no recibe, por falta de los recursos adecuados, la atención precisa que necesita tanto en el ámbito sanitario como en el de la intervención.

A la par que una correcta atención sanitaria, la intervención temprana del desarrollo es importante para asegurar que los niños afectados alcancen su máximo potencial. La mayoría de los niños afectados se beneficiarán de terapia logopédica. Méto Pero además, los métodos de terapia de rehabilitación y conductual pueden ser igualmente beneficiosos. Es esencial que las terapias se continúen durante todo el año escolar e incluso en el periodo vacacional para promover el desarrollo de nuevas habilidades y prevenir la regresión. Es posible que se necesiten servicios médicos, sociales y / o vocacionales adicionales, incluida atención educativa especial. El apoyo psicosocial para toda la familia es esencial también, especialmente para infundir una actitud positiva y constructiva ante las dificultades que genera la enfermedad y para poder seguir las mismas pautas en la medida de lo posible que los profesionales. Las terapias adicionales para un síndrome de SYNGAP1 dependen de las dificultades específicas

7 Navarro <https://www.tribunasalamanca.com/noticias/ibai-el-nino-salmantino-que-padece-una-enfermedad-rara-unica-en-el-mundo/1519757036>
Mcperson <https://www.lavanguardia.com/vida/salud/20180405/442189262857/hospital-de-bellvitge-enfermedades-raras-especialistas-diagnostico.html><https://www.abc.es/local-castilla-leon/20130426/abci-calvario-anos-201304260845.html>

y hasta ahora han seguido generalmente las pautas estándar de cualquier discapacidad intelectual. No obstante, se debe profundizar en crear pautas personalizadas tanto en el entorno escolar, centros de día, de talleres ocupacionales etc. como en el ambiente familiar.

2. Encuesta Realizada a Familias de Personas que Padecen SYNGAP1

Realizamos una encuesta a un grupo de familias que tienen un descendiente con SYNGAP1 y que han sido todas recientemente diagnosticados desde 2017 a 2018 para agrupar las necesidades más comunes de los afectados. No todos tienen la misma mutación, aunque en algunos sí coinciden. Ciertos miembros del grupo pueden emplear para comunicarse frases cortas, otros están mucho más afectados en todos los ámbitos. Aunque cada individuo es diferente, así como su evolución, es muy importante tener en cuenta la característica de la mutación. Por todo ello, es imprescindible individualizar y adaptar la propuesta de intervención a sus necesidades terapéuticas específicas, pero también a sus características, circunstancias y preferencias personales.

La encuesta se centra en la intervención logopédica puesto que esta implica, por una parte, un alto componente de potenciación de habilidades comunicativas, por otra, se intenta la estimulación oral para la producción de sonidos, frases cortas o palabras si es posible. Algunas personas pueden hacer frases, otras solo pueden articular varias palabras y comunican con signos. A veces estos signos son gestos naturales o signos aprendidos. Todo ello implica que la intervención o terapia casi siempre se tienen que convertir en un tratamiento “a la carta” que conlleva valoraciones sistemáticas por parte del equipo multidisciplinar en el curso de las cuales se ratificará o modificará la estrategia de rehabilitación, en función de la evolución del paciente, estableciendo indicadores mensurables que permitan verificar eficazmente el cumplimiento de los objetivos fijados, si es posible con la participación del propio interesado y de la familia. En el curso de esas valoraciones se decidirá, además, la conveniencia de que el paciente reciba atención individual, terapia grupal o una combinación de ambos, como primer paso hacia su plena integración.

A continuación, mostramos las preguntas realizadas que tienen que ver con la frecuencia y tipos de terapias y recibidas y con aquellos factores de conducta que más preocupan en su entorno. Con estos datos pretendemos realizar una propuesta de intervención basada en datos reales y al mismo tiempo dar visibilidad al síndrome y reivindicar la necesidad de investigación efectiva para abordar las dificultades.

1) SU HIJO/A UTILIZA SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN.

A la pregunta de que si sus hijos utilizan sistemas alternativos de comunicación el 50% de los padres responde que sí y el otro 50% responde que no. Desde el punto de vista logopédico, la Comunicación Aumentativa y Alternativa no es incompatible sino complementaria a la rehabilitación del habla natural, y además puede ayudar al éxito de ésta cuando éste es posible. No se debe dudar en introducirla a edades tempranas, tan pronto como se observan dificultades en el desarrollo del lenguaje oral, o poco después de que cualquier accidente o enfermedad haya provocado su deterioro. No existe ninguna evidencia de que el uso de Comunicación Aumentativa y Alternativa inhiba o interfiera en el desarrollo o la recuperación del habla.

1.a) SU HIJO/A SE COMUNICA MEDIANTE LENGUAJE ORAL.

Al preguntar sobre si sus hijos se comunican mediante lenguaje oral el 62,5% de los padres responde que comunican ideas simples mediante lenguaje oral y gestos. La mayoría de estos niños utilizan gestos simbólicos que constituyen acciones físicas simples que pueden ser usadas para representar objetos y eventos, así como expresar deseos, necesidades, pensamientos y emociones. Estos gestos tienen una función comunicativa y nominativa, representan un referente específico, conllevan su significado en su forma y éste no cambia con el contexto, sustituyen el habla y tienen una función utilitaria hasta que los equivalentes verbales sean posibles. El 12,5% de estos usuarios se comunican solamente mediante lenguaje oral. Y el 25% tiene serios problemas de comunicación.

2) SU HIJO/A SE ADAPTA BIEN A NUEVAS ACTIVIDADES.

Realizar nuevas actividades con personas con SYNGAP1 es algo que requiere mucho tiempo y trabajo. El 62,5% de estos padres refiere que para realizar nuevas actividades deben intentarlo un gran número de veces hasta conseguirlo. Uno de los encuestados refiere que con la edad se ha hecho prácticamente imposible realizar actividades nuevas y que en la actualidad con 18 años solo se pueden mantener las actividades que tienen como rutina afianzadas. Sobre todo, se refiere a visitar o trasladarse nuevos lugares, recorrer un camino distinto etc. El 12,5% de los encuestados refiere que si que las actividades son de su agrado se adaptan rápidamente por ejemplo si a su hijo le encanta comer pasteles puede llegar a comer dicho alimento en gran variedad de cafeterías o distintos emplazamientos. El 25% restante refiere que sus hijos se adaptan rápidamente a actividades nuevas.

3) SU HIJO/A PUEDE COMER DE FORMA AUTÓNOMA.

Con esta pregunta se puede observar el problema de motricidad fina que poseen están personas, la motricidad fina es la coordinación de los movimientos musculares pequeños que ocurren en partes del cuerpo como los dedos, generalmente en coordinación con los ojos. El 62,5% pueden comer solos algunas cosas como galletas o patatas que no necesitan la utilización de cubiertos, los cuales se disuelven con facilidad en la boca con la insalivación. El 12,5% no pueden comer nada de forma autónoma. Por otro lado, el 25% pueden comer de forma autónoma lo que significa que poseen una buena motricidad fina ya que es necesaria para poder utilizar cubiertos.

4) SU HIJO/A PUEDE VESTIRSE DE FORMA AUTONOMA.

El 50% de las personas con SYNGAP1 que ha formado parte de esta encuesta no puede vestirse solo, el 25% lo intenta, pero necesita ayuda, este hecho es muy positivo ya que al menos posee dicha iniciativa; y el otro 25% posee destrezas necesarias para poder vestirse, aunque solo sean prendas muy sencillas.

5) SU HIJO/A PUEDE ASEARSE DE FORMA AUTONOMA.

Como en los dos apartados anteriores en el aseo la motricidad fina juega también un papel muy importante. El 62,5% de las personas con SYNGAP1 no puede asearse solo y solo el 37,5% puede asearse con ayuda, ninguno de ellos posee la autonomía necesaria para realizar esas tareas de forma totalmente autónoma.

6) SU HIJO/A TIENE CONTACTO CON PERSONAS DE FUERA DE SU ENTORNO.

En este apartado hay respuestas muy heterogéneas por un lado el 37,5% en general se pone muy nervioso cuando conoce a personas nuevas y le generan bastante estrés y por otro lado el 62,5% no muestra rechazo alguno a conocer personas nuevas ya sean adultos o niños. Uno de los encuestados comenta que el estado de estrés va a depender de la edad y generalmente de los ajustes correctos en su medicación que le harán tolerar mejor lo nuevo y lo desconocido.

7) SU HIJO/A DE CUANTAS SESIONES DE TRATAMIENTO LOGOPEDICO SE BENEFICIA A LA SEMANA.

El 100% de las personas encuestadas con SYNGAP1 se benefician de más de 2 sesiones de logopedia a la semana. Una intervención temprana en SYNGAP1 conlleva mayor éxito dada la gran plasticidad cerebral de los niños en sus seis primeros años de vida. Es por ello por lo que, una vez se detecta, habría que

empezar a trabajar y a ponerse en manos de un logopeda que pueda ayudar y desarrollar habilidades comunicativas en personas con SYNGAP1.

8) EL TRATAMIENTO LOGOPÉDICO SE CENTRA EN EL LENGUAJE ORAL.

El 50% de los padres responden que la intervención logopédica se centra además de en el lenguaje oral en sistemas de comunicación aumentativa y/o alternativa. El 12,5% de los usuarios con SYNGAP1 centra su intervención logopédica en la utilización del lenguaje oral. El 37,5% centra su intervención en problemas conductuales. Esta diversidad se debe a que dentro del amplio espectro de personas con SYNGAP1 hay diferencias interpersonales y diferentes necesidades.

9) MODALIDAD DE ESCOLARIZACIÓN DE SU HIJO/A.

El 87,5% de las personas con SYNGAP1 cursan una modalidad C, en el caso de España, que se puede ofrecer en aquellos centros que cuenten con Aula de Necesidades Especiales y personal especializado y monitor. Estas aulas se encuentran integradas en centros escolares de enseñanza primaria y secundaria. Ello permite en ocasiones la integración con grupos de alumnos en actividades como la educación física o asignaturas relacionadas con la educación musical. Se atiende en esta modalidad al alumnado cuyas necesidades educativas especiales y grado de desfase curricular requieren un currículo adaptado significativamente. El 12,5% estudian en colegios de educación especial. Los alumnos con necesidades educativas especiales se derivan a Centros de Educación Especial cuando sus condiciones personales de discapacidad requieran, según la evaluación psicopedagógica y el dictamen correspondiente de los equipos psicopedagógicos del sector, adaptaciones curriculares en grado extremo respecto del currículo que les corresponda por su edad. Se suele considerar que con esta modalidad de escolarización posibilita el desarrollo de las capacidades personales de estos alumnos con el fin de lograr una mayor integración, así como por el hecho de precisar de la aplicación de unas medidas extraordinarias y/o muy específicas o recursos humanos y técnicos no disponibles en los centros educativos ordinarios.

10) SU HIJO/A PRESENTA COMPORTAMIENTOS DISRUPTIVOS.

El 75% de los padres responde que sus hijos presentan comportamientos disruptivos en bastantes ocasiones, solo el 25% responde que dichos comportamientos ocurren en algunas ocasiones. Es decir, que el 100% de las personas con SYNGAP1 presentan comportamientos disruptivos. Tradicionalmente, se ha entendido como conductas disruptivas todas aquellas actuaciones o comportamientos considerados como antisociales debido que difieren de las pautas de conductas y valores sociales aceptados.

Además, estas conductas se perciben como una amenaza para la armonía y paz de la familia e, incluso, un riesgo para la supervivencia. Estas conductas se manifiestan a través de actos de hostilidad y provocación que alertan al desorden y a la irrupción de las rutinas y actividades tanto a nivel individual como social. Lamentablemente estas conductas condicionan la vida de la persona que sufre el síndrome y de sus familiares ya que no es posible asistir a determinadas reuniones, al cine, a una cafetería etc. Si estas conductas se generalizan las debe valorar el equipo médico.

11) PUEDE USTED PREVER CUANDO VA A OCURRIR UN COMPORTAMIENTO DISRUPTIVO.

El 25% de los padres ha respondido que sí pueden prever cuando sus hijos van a sufrir un comportamiento disruptivo. Dichos comportamientos pueden causarse debido a ruidos o luces de intensidad elevadas o a diferentes situaciones de estrés. El 75% de los padres responde que dichos comportamientos ocurren de forma inesperada y sin ningún aliciente significado. También pueden deberse a desajustes en su medicación.

12) HA OBTENIDO RESULTADOS SU HIJO/A EN SESIONES DE LOGOPEDIA.

El 87,5% de las personas con SYNGAP1 obtienen resultados satisfactorios en sesiones de logopedia a medio y largo plazo. La figura del logopeda cumple una función de apoyo y guía para el niño, y también para los padres; son ellos los que aprenderán y pondrán en práctica en su día a día los recursos que les facilitará el logopeda. Lo que buscamos no es que el niño o la niña resuelva únicamente sus dificultades en la sesión, a la que acude uno o dos veces por semana, sino que también lo haga en su casa, en su colegio, en definitiva, en su entorno cotidiano. Por ello es tan importante el papel de los padres en la terapia. Son ellos quienes aseguran que los éxitos obtenidos durante la sesión también se repetirán fuera de ella.

13) ¿CÓMO REACCIONA SU HIJO/A ANTE RUIDOS DE INTENSIDAD ELEVADA?

El 80% de las personas con SYNGAP1 se muestran de forma estresada y agresiva ante la presencia de ruidos de intensidad elevada. Los aspectos relacionados con la audición son bastante frecuentes y normalmente visibles. Quizás el signo más evidente es el de la hipersensibilidad, donde el niño entra en pánico ante determinados sonidos como, por ejemplo, aspiradoras, ambulancias, licuadoras, batidoras, la sirena del colegio. El 20% se muestran ante ellos de forma positiva sin ningún tipo de conducta disruptiva.

14) ¿CÓMO REACCIONA SU HIJO/A ANTE LUCES DE INTENSIDAD ELEVADA?

Ante este tipo de estímulos hay respuestas muy variables por ejemplos a algunos les irritan y les producen comportamientos disruptivos a otros les relaja si no van acompañadas de ruidos de intensidad elevada. Pero a ninguno les deja indiferente.

15) SU HIJO/A TIENE PROBLEMAS PARA DORMIR.

La importancia del sueño se comprende inmediatamente en cuanto vemos la cantidad de tiempo que pasamos durmiendo a lo largo de la vida y en las distintas etapas de esta.

Los niños con patrones alterados de sueño y deudas de sueño (el tiempo que dejan de dormir cada día de acuerdo con lo que normalmente se esperaba que hiciera, deuda que es imposible de pagar) manifiestan diversidad de problemas de salud, conducta y aprendizaje. Los niños con este tipo de problemas pueden manifestar disfunción atencional, conducta hiperactiva e impulsiva, problemas de memoria y aprendizaje, sobrepeso, alteración en el crecimiento, desánimo, cansancio, tendencia al sedentarismo, etc. (Mindell y Durant, 1993, Mazzola et al., 2007).

En etapas críticas de la vida, es decir en aquellas en las que el cerebro está experimentando cambios muy drásticos y acelerados, es cuando se requiere dormir más: primeros dos años de vida y adolescencia. El sueño cumple en el cerebro dos mecanismos fundamentales que nos permiten ver su complejidad e importancia: participa en los procesos de plasticidad cerebral y es indispensable en los procesos de neuroreparación.

El 80% de las personas encuestadas con SYNGAP1 tiene problemas para dormir, algunos se despiertan en bastantes ocasiones durante la noche y necesitan el uso de fármacos o melatonina para conseguir dormir durante periodos largos de tiempo.

16) SUFRE SU HIJO ALGUNA ALTERACIÓN COMO HIPOACUSIA/HIPERACUSIA.

El 100% de las personas con SYNGAP1 evaluadas en esta encuesta dicen no tener problemas auditivos. Todo están dentro de los parámetros de audición normal. La audición normal es la capacidad de diferenciar cualquier sonido del habla y cualquier combinación entre ellos, las personas con audición normal pueden interpretar el habla que escuchan en la vida diaria sin ayuda de aparatos auditivos. Un normooyente puede escuchar de 0 decibelios a 140 decibelios,

siendo este último muy molesto. El oído humano con audición normal puede detectar un amplio rango de frecuencias desde 20 hercios hasta los 20.000 hercios. Aunque las frecuencias más importantes para la comprensión del habla va de los 250 Hz. hasta los 8000 Hz. Uno de los encuestados siempre ha mostrado mucha sensibilidad a los sonidos y capacidad para percibir los más tenues, casi imperceptibles, y distinguir de qué se trata y así hacerlo saber a las personas que le rodean.

17) PRESENTA SU HIJO INTERESES OBSESIVOS, SIMILARES A COMPORTAMIENTOS QUE POSEEN PERSONAS CON TEA.

Una de las características que suele destacarse en muchas personas con Trastornos del Espectro del Autismo son sus obsesiones. Las personas con SYNGAP1 al igual que las personas con autismo manifiestan bastantes obsesiones algunos padres refieren que esas obsesiones pueden ser hacia personas, juguetes, palabras, fotografías, canciones, determinados logos de automóviles, alimentos, etc. Este tipo de obsesiones pueden llegar a paliarse en cierta medida gracias a estrategias de modificación de conducta basadas en presupuestos psicológicos y logopédicas.

18) PRESENTA SU HIJO ACCIONES COMO POR EJEMPLO ALETEAR LAS MANOS, MECERSE, GIRAR EN CIRCULOS, REIR SIN CAUSA ALGUNA.

El 75% de las personas evaluadas en esta encuesta expresa que sus hijos si realizan este tipo de acciones, que también son muy características de personas con trastorno del espectro autista. Muchas familias hacen todo lo posible para evitar o parar las estereotipias de sus hijos. Ya sean aleteos de manos, saltos, balanceos, ..., y una de las preguntas recurrentes es ¿Qué debo hacer para eliminar las estereotipias de mi hijo? Aunque quizá la pregunta a formularse sería otra ¿Por qué mi hijo hace esto? Pero ¿qué son exactamente las estereotipias?

Numerosos estudios se han ocupado de las estereotipias y los tics (Muñoz-Yunta et al., 2005, Eirás-Puñal J., 2014). Según Sambraus (1985) se puede definir una estereotipia como un modelo o patrón fijo, en una conducta que se produce de una forma determinada, con connotaciones de anormalidad y que siempre cumple tres características:

- El modelo o patrón conductual que se produce siempre es morfológicamente idéntico.
- Se repite constantemente de la misma forma.
- La actividad conductual producida no va dirigida a ningún objetivo.

19) REPITE SU HIJO PALABRAS O FRASES UNA Y OTRA VEZ (ECOLALIA).

La ecolalia se presenta asociada a bajos niveles de comprensión y a la carencia de estrategias suficientes para responder de forma eficaz ante las demandas verbales. La ecolalia en los TEA es definida como la repetición, por parte del sujeto, de palabras o frases que ha escuchado con anterioridad, ya sea inmediatamente antes (es lo que se conoce como ecolalia inmediata) o transcurrido un tiempo, es decir, que puede ir desde segundos o minutos o incluso años (recibe el nombre de ecolalia retardada o diferida). Puede ser algo que le hayan dicho o algo que ha escuchado en la televisión, la radio, el metro, en una canción, etc. Estas repeticiones, pueden ser más o menos exactas, es decir, el sujeto puede repetir todo el modelo, (en muchos casos, se imitan hasta los patrones de entonación), o solo parte de este, (normalmente el final). Pero también existe la posibilidad de que el niño/a produzca variaciones en un eco introduciendo modificaciones, (ecolalia mitigada o expandida), lo cual indica la existencia de ciertas competencias para desarrollar un sistema lingüístico más creativo y productivo. Solo el 42% de las personas encuestadas presentan estas manifestaciones, es un porcentaje significativo.

20) MUESTRA SU HIJO FALTA DE MIEDO O MÁS MIEDO DE LO ESPERADO.

El 62,5% de las personas evaluadas en esta encuesta responden que sus hijos no son conscientes del peligro y se ponen en múltiples situaciones de riesgo como por ejemplo tocar objetos con elevada temperatura, no gastar cuidado con coches o animales, etc. El 25% de estas personas ha respondido que sus hijos tienen miedo a bastantes cosas o situaciones y que eso les priva de realizar diferentes acciones o actividades. El 12,5% de estas personas presentan patrones normales de miedo.

21) EN ALGUNA OCASIÓN HA LLEGADO SU HIJO/AA AUTOLESIONARSE.

El 75% de las personas evaluadas expresan que sus hijos en algún momento o con mayor frecuencia experimentan este tipo de comportamientos. Los padres refieren que se muerden las manos o brazos o pueden llegar a arrancarse el pelo. Algunos en casos extremos han llegado a golpear su cabeza contra el suelo o contra alguna superficie en situaciones en las que estaba muy alterado. Uno manifiesta que lo hizo cuando la medicación no era adecuada. Solo el 25% de ellos refiere que sus hijos no tienen estos comportamientos bajo ninguna situación.

22) PIENSA USTED QUE SU HIJO/A COMPRENDE MÁS DE LO QUE CREEMOS. POR EJEMPLO, COMO FUNCIONA ANTE UNA AGENDA PLANIFICADA.

La mayoría de los padres reflejan que creen que sus hijos comprenden más de lo que expresan, pero ninguno llega a poder seguir una agenda planificada, aunque las tareas estén organizadas, ellos siempre tienden a querer realizar la que más les apetece.

23) DE TODOS LOS ASPECTOS A TRABAJAR CON SU HIJO/A CÚAL PIENSA USTED QUE SE DEBERÍA HACER UN MAYOR HINCAPIÉ.

Al realizar esta pregunta la mayoría de los padres opinan que el aspecto a trabajar con mayor hincapié son los problemas que pueden llegar a ocasionar conductas disruptivas. La mayoría de las veces dichos problemas conductuales son debidos a la frustración que produce no poder ser comprendidos, para ello tendríamos que hacer también un mayor hincapié en realizar esos intentos comunicativos y poder hacerlos más funcionales.

En resumen, lo más característico de las personas con SYNGAP1 es la utilización de sistemas de comunicación alternativos y/o aumentativos (Sotillo y Rivière, 1998, Calleja Reina, 2018, Postigo Pinazo y Calleja Reina, 2017). La dificultad de realizar actividades nuevas. La presencia de comportamientos disruptivos. La necesidad de ayuda en gran parte de las tareas de la vida diaria. La importancia de una intervención temprana en SYNGAP1 ya que conlleva mayor éxito dada la gran plasticidad cerebral de los niños en sus seis primeros años de vida.

A la hora de realizar un plan de intervención tendremos que conocer muy bien al sujeto para conseguir captar su atención. Cada plan de intervención es único para cada persona y teniendo en cuenta los aspectos generales del síndrome, debemos tener en cuenta su edad, gravedad o afectación, carácter, seguimiento médico, etc.

3. Propuestas de Intervención Logopédica para Personas con SYNGAP1

En primer lugar, es necesario indicar que no existe una “cura” definitiva y global para el SYNGAP1. Sin embargo, sí se puede decir que el SYNGAP1 es tratable: un diagnóstico temprano y la intervención precoz son vitales para el futuro del desarrollo del niño. De este modo, las terapias o intervenciones son diseñadas

para remediar en gran parte los síntomas específicos, logrando una mejora en la persona.

Debemos partir de la premisa de generar un programa dinámico y flexible para cada sujeto que se pueda ir ajustando según los progresos o evolución de cada persona y de su entorno familiar y social, es decir, el principio que deberá regir toda intervención “es mejorar y/o aumentar las habilidades del sujeto”, ofreciéndole el apoyo adecuado y ajustándonos a cada caso particular. Y así enseñar de forma explícita lo que no se ha podido aprender de forma natural, adaptando, por tanto, la enseñanza a cada individuo. Tanto el estudio realizado y mencionado anteriormente como los testimonios de familias en documentos de organizaciones internacionales corroboran aspectos importantes que tenemos que tener en cuenta.

Así, los testimonios de familias tomados de [rarechromo.org](https://www.rarechromo.org)⁸ confirman nuestra experiencia de que muchas de las personas afectadas por SYNGAP1 son lo suficiente hábiles para saber lo que quieren y manipular situaciones de forma que terminen consiguiéndolo. Igualmente, aunque tienen poca motricidad aprenden a nadar y a sumergirse sin ayuda, a montar a caballo y son capaces de caminar a buen paso.

Con respecto a aprender algo nuevo o a iniciar una acción fuera de su rutina habitual, algunos testimonios indican que, si una persona sin discapacidad podría necesitar diez intentos, un sujeto con SYNGAP1 pudiera conseguirlo tras realizar cien intentos.

El lenguaje receptivo, lo que pueden comprender, está mucho más desarrollado que el lenguaje expresivo, lo que pueden comunicar hablando o mediante gestos.

Generalmente centran la atención en ciertas palabras claves que pueden entender. Por eso tenemos que ser muy cautos con el discurso que pronunciamos en su presencia. Algunos no toleran oír palabras relacionadas con la tristeza, o determinadas palabras les producen estrés.

Generalmente, el discurso que empleamos con ellos debe estar orientado a reforzar situaciones positivas y constructivas, pronunciando palabras que les produzcan confianza y tranquilidad y evoquen situaciones agradables y conocidas. Cuando podemos prever situaciones de comportamientos disruptivos es preferible desviar su atención hacia otros de sus intereses que expresar una negación explícita.

8 <https://www.rarechromo.org/>

Son personas afectuosas que necesitan ser correspondidas y suelen buscar el contacto físico. Generalmente tienen un carácter fuerte especialmente cuando no consiguen lo que desean, pueden morder, tirar del pelo, autolesionarse por lo que la personas que los cuidan y educan deben tener especial cuidado de no propiciar situaciones que provoquen estos comportamientos, se deben cuidar las palabras, el tono de voz, incluso a veces los objetos que ven en un momento que no es el apropiado:

If you happen to say 'shoes', she will get her shoes, and want you to put them on with the expectation that you are now going out. We have to be selective in our wording so as to not create a situation that will cause her to melt down.”⁹

Asimismo, y contrariamente a la creencia de que las conductas no deseadas aminoran con la edad, que existe en relación con personas clasificados dentro del espectro autista, no se cumple en algunos casos de los analizados tanto en los informes consultados como en algunos de los testimonios de los encuestados, que asocian posibles mejorías no con la edad sino con un manejo acertado ¹⁰de fármacos por parte del equipo médico.

Principios metodológicos de la intervención:

- Intervenir cuanto antes.
- Primar la espontaneidad, la búsqueda de información y la generalización al mayor número de contextos sobre el entrenamiento a responder a nuestras iniciativas o preguntas.
- Respetar sus intereses.
- Reforzar sus intentos comunicativos, aunque sean muy leves.
- Reforzar sus esfuerzos con premios.
- Procurar trabajar propiciando ambientes naturales, reales y funcionales.
- Establecer rutinas y situaciones estructuradas.
- Presentar visualmente la información.
- Seleccionar los objetivos funcionales, necesarios para la persona, y derivado de ello, seleccionar el vocabulario que necesita.
- Enseñanza en contextos naturales: rutinas de la vida diaria, actividades planificadas significativas o situaciones incidentales.
- Emplear como agentes de la intervención a personas familiares.

9 Si se te ocurre decir “zapatos”, cogerá los suyos y querrá que se los pongas con la expectativa de que vais a salir de paseo ahora. Tenemos que tener cuidado con lo que decimos para no crear una situación que provoque se que derrumbe. (Nuestra traducción).

10 <https://www.rarechromo.org/media/singlegeneinfo/Single%20Gene%20Disorder%20Guides/SYNGAP1%20syndrome%20FTNW.pdf>

- Utilizar sistemas de comunicación aumentativos o alternativos. El sistema de comunicación debe ser individual, adaptado a cada persona (en función de sus características y de sus habilidades cognitivas, lingüísticas, motrices, etc.). Las nuevas tecnologías y los enfoques multimodales pueden aportar recursos útiles y ágiles para la persona con discapacidad y el terapeuta (Postigo Pinazo y Calleja Reina, 2017).
- Preparar horarios y calendarios de sus rutinas y hacerlo de la manera en la que la persona entienda mejor.
- Usar sistemas de comunicación aumentativa o alternativa para programar actividades no habituales y para anticipar nuevos acontecimientos.

Se intenta propiciar la producción oral simultánea al uso de cualquier sistema aumentativo o alternativo de comunicación. En los casos con mutismo total o funcional resultan muy útiles los procedimientos de comunicación total a través del uso de gestos, signos y palabras conjuntamente o el del intercambio de objetos, fotos o dibujos.

RECOMENDACIONES DE CONDUCTA.

Las siguientes pautas de conducta ayudan a prevenir situaciones no deseadas.

- Se deben intentar identificar las situaciones que desencadenen ansiedad o malestar en estas personas para poder evitarlas y así disminuir la probabilidad de que aparezcan conductas no apropiadas.
- También es importante considerar que la conducta tiene una función comunicativa. Así pues, es importante conocer el propósito y la comunicación que subyace a la conducta inapropiada, ser paciente y ayudar a las personas a encontrar métodos de comunicación más adecuados para lograr sus objetivos.
- Actuar siempre que se pueda de forma calmada. No reaccionar aumentando su ansiedad o su enfado puede ser también de gran ayuda.
- El hecho de seguir una rutina y tener un entorno organizado, proporcionará seguridad y evitará conductas disruptivas.
- Hay que enseñar y reforzar el aprendizaje de normas básicas a estas personas, siempre con los apoyos que sean necesarios.

Por otro lado, hay bastantes aspectos a trabajar en las personas con SYNGAP1 como pueden ser la motricidad fina y gruesa, mediante diversos juegos como pueden ser encajables, puzles, etc. Terapia miofuncional para mejorar la hipotonía que padecen las personas con SYNGAP1. En general se debe evaluar a la persona para poder realizar un plan de intervención adecuado a cada caso ya que todas las personas con SYNGAP1 no padecen los mismos síntomas.

4. Conclusiones

El abordaje de las terapias con personas afectadas por la mutación SYNGAP1 se podrá realizar de forma más efectiva si conocemos en profundidad sus características y podemos prever su evolución. En esta labor juegan un papel fundamental los grupos de soporte nacionales e internacionales y las familias de los sujetos diagnosticados que son, en buena parte, el motor que alienta a la investigación científica a desarrollar posibles fármacos que aminoren los síntomas o puedan en un futuro alcanzar una cura. Los resultados de las encuestas realizadas muestran que todos los sujetos se ajustan al patrón de características de SYNGAP1, con variaciones que probablemente estén relacionadas con el tipo de mutación, pero no se ha indagado en ese aspecto. Todos coinciden en la utilidad de la intervención logopédica que reciben regularmente. Además de los aspectos relacionados con el sueño, la relación con otras personas, etc. Las conductas disruptivas son uno de los aspectos que más preocupa a las familias. El terapeuta no puede estar ajeno a la literatura y hallazgos científicos de patologías tan severas como SYNGAP1. Hemos intentado con este trabajo dar visibilidad a la problemática las personas afectadas y por ende de reivindicar atención para la investigación en este síndrome tanto a nivel terapéutico como científico.

5. Referencias Bibliográficas

- Aceti, M., TK. Creson, T. Vaissiere, C. Rojas, Wen Chin Huang, Ya Xian Wang, R. S. Petralia, D. T. Page, Courtney A. Miller & Gavin Rumbaugh. (2014) SYNGAP1. Haplo insuficiency Damages a Postnatal Critical Period of Pyramidal Cell Structural Maturation Linked to Cortical Circuit Assembly. *Biological Psychiatry* (2014). DOI: 10.1016/j.biopsych.2014.08.001.
- Berryer, MH, Hamdan FF, Klitten LL, Møller RS, Carmant L, Schwartzenruber J, Patry L, Dobrzyniecka S, Rochefort D, Neugnot Cerioli M, Lacaille JC, Niu Z, Eng CM, Yang Y, Palardy S, Belhumeur C, Rouleau GA, Tommerup N, Immken L, Beauchamp MH, Patel GS, Majewski J, Tarnopolsky MA, Scheffzek K, Hjalgrim H, Michaud JL & Di Cristo G. (2013) Mutations in SYNGAP1 cause intellectual disability, autism, and a specific form of epilepsy by inducing haplo insuficiency. *Hum Mutat* 2013;34(2): 385–394.
- Calleja Reina, M. (2018) Sistemas alternativos y aumentativos. Málaga: Aljibe
- Clement, J.P, Aceti M. & Creson T.K. (2012). Pathogenic SYNGAP1 mutations impair cognitive development by disrupting maturation of dendritic spine synapses. *Cell* 2012;151(4): 709–723.
- Eiris Puñal J. (2014) Trastornos motores en los trastornos del neurodesarrollo. Tics y estereotipias. *Rev Neurol* 2014; 58 (Supl 1): S77–82

- Hamdan, F., Gautier, J., Spiegelman, D., Noreau, A., Yang, Y., Pellerin & S., Michaud, J. L. (2009). Mutations in SYNGAP1 in Autosomal Nonsyndromic Mental Retardation. *The New England Journal of Medicine*, 306 (6) 599–605. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa0805392>
- Ferrer, S. (2017) https://www.elconfidencial.com/tecnologia/2017-01-12/genetica-lowcost-descifrar-tu-genoma-por-cien-dolares-para-mejorar-tu-vida_1315216/
- Jeyabalan, N. & Clement, J. P. (2016). SYNGAP1: Mind the Gap. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 10, 32. <http://doi.org/10.3389/fncel.2016.00032>
- ~~Kim, JH, Liao D, Lau LF and Haganir RL. SYNGAP1: a synaptic RasGAP that associates with the PSD-95/SAP90 protein family. *Neuron* 1998;20(4): 683-691.~~
- Kilinc, M., Creson, T., Rojas, C., Aceti, M., Ellegood, J. Vaissiere, T., P. Lerch, J. & Rumbaugh, G. (2018). Species-conserved SYNGAP1 phenotypes associated with neuro developmental disorders. *Molecular and Cellular Neuroscience*. 91. [10.1016/j.mcn.2018.03.008](https://doi.org/10.1016/j.mcn.2018.03.008).
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication? *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18. DOI: [10.3109/07434618.2014.885080](https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080)
- ~~Mazzola M.E, Podestá C & Encabo H. (2007). Sueño del recién nacido, del lactante y del niño y sus perturbaciones más frecuentes. *En Neurología Pediátrica de Fejerman y Fernández Álvarez*, capítulo 101, III edición. Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires.~~
- ~~Mindell J. & Durant VM. (1993). Treatment of childhood sleep disorders. *Journal of Pediatric Psychology* 1993; 18: 731-750.~~
- ~~Muñoz Yunta JA, Palau Baduell M, Díaz F, Aznar G, Veizaga JG, Valls Santasusana A, Salvadó Salvadó B & Maldonado A. (2005). Fisiopatogenia de las estereotipias y su relación con los trastornos generalizados del desarrollo. *Rev Neurol* 2005;41 (Supl. 1): S139-S147~~
- NORD (2015) <https://rarediseases.org/rare-diseases/SYNGAP1-related-nsid/#standard-therapies>.
- Parker MJ, Fryer AE & Shears DJ. (2015) De novo, heterozygous, loss-of-function mutations in SYNGAP1 cause a syndromic form of intellectual disability. *Am J Med Genet A*. 167 A(10):2231–7.
- Postigo Pinazo, E., Calleja Reina, M., & Gabau Vila, Elisabeth (2018). Disability and communication: scientific analysis, total communication, ICT tools and case studies. Madrid: McGraw Hill.

- Postigo Pinazo, E., y Calleja Reina, M. (2017). A model to Enhance Interaction for People with Severe Intellectual Disability in Healthcare, Education and Interpreting. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. V. 237, 21 February, 1189–1195.
- Prchalová, D. & Havlovicova, M., Sterbova, K., Stranecky, V., Hancarova, M. & Sedlacek, Z. (2017). Analysis of 31-year-old patient with SYNGAP1 gene defect points to importance of variants in broader splice regions and reveals developmental trajectory of SYNGAP1-associated phenotype: Case report. *BMC Medical Genetics*. 18. 10.1186/s12881-017-0425-4.
- Sambraus H.H. (1985). Stereotypies. In Fraser AF, ed. *Ethology of farm animals*. Amsterdam: Elsevier; 1985.
- Sotillo, M., y Rivière, A. (1998). Sistemas alternativos de comunicación y su empleo en autismo. En Rivière, A., y Martos, J. (1997). *El tratamiento del autismo*. Madrid: INSERSO.

Mejora de la Comunicación en la Atención a Población Inmigrante sin Permiso de Residencia en la Comunidad Andaluza: la Necesidad de un Nuevo Enfoque en Salud Mental¹.

((Mejora de la comunicación en la atención a población inmigrante))

Abstract: Mental Health according to the WHO is defined as the state of biopsychosocial well-being, which implies not only absence of illness, but also an appropriate adjustment or fitting of the person with his or her environment. It is just adequate communication that guarantees better adjustment, being the verbal and non-verbal communication skills which will facilitate a more reinforcing and efficient interaction. In fact, communication difficulties are considered, in the field of Mental Health, a risk factor in the development of different emotional and behavioural imbalances, as well as a risk factor for suicidal behaviour in both the adolescent and adult populations.

An analysis of the current state of communication in social and health care environments related to the care of non-regulated immigrants in Andalusia is carried out. On one hand, the increase in immigrant population in the Autonomous Community of Andalusia is posing new challenges in the training of socio-sanitary personnel; and on the other hand, the importance of attending to the improvement of communication in this group as a protective factor in mental health is underlined. The need to improve access to mental health services for this population at risk of social exclusion is concluded; to improve communication in social and health interventions with the help of specialized interpreters; as well as providing access to psychological treatment and the development of specific programmes to facilitate the acquisition of linguistic and communication skills needed. All this as tools to facilitate the respective psychosocial adjustment and as strategic action to prevent the development of future mental health problems in the foreign population and in an irregular situation.

Resumen: La Salud Mental se define según la OMS como el estado de bienestar biopsicosocial, que implica no solo la ausencia de enfermedad, sino el ajuste o el encaje adecuado del individuo con su entorno. Precisamente una adecuada comunicación garantiza ese mejor ajuste siendo las habilidades en comunicación, con sus competencias verbales y no verbales las que facilitarán una interacción más reforzante y eficiente. De hecho, las dificultades en comunicación son consideradas, en el ámbito de Salud Mental, un factor de riesgo en el

1 Beatriz Porras Florido. Departamento de Psicología Básica. Universidad de Málaga, España. bporras@uma.es

desarrollo de diferentes desajustes emocionales y comportamentales, así como un factor de riesgo de la conducta suicida tanto en población adolescente como en población adulta.

Se realiza un análisis del estado actual de la comunicación en entornos sociosanitarios relacionados con la atención a inmigrantes no regularizados en Andalucía. Por un lado, el incremento de la población inmigrante en la Comunidad Andaluza está planteando nuevos retos en la formación del personal sociosanitario; y por otro lado, se subraya la importancia de atender a la mejora de la comunicación en este colectivo como factor protector en Salud mental. Se concluye la necesidad de mejorar el acceso a los servicios de salud mental de esta población en riesgo de exclusión social; de mejorar la comunicación en las intervenciones sociosanitarias con la incorporación del intérprete especializado; así como de proporcionar acceso a los tratamientos psicológicos y el desarrollo de programas específicos que les faciliten la adquisición de las necesarias competencias lingüísticas y de comunicación. Todo ello como herramientas facilitadoras del correspondiente ajuste psicosocial y como actuación estratégica para prevenir el desarrollo de futuros problemas de salud mental en población extranjera y en situación irregular.

Key words: immigration, mental health, communication, primary care, prevention

Palabras clave: inmigración, salud mental, comunicación, atención primaria, prevención.

1. Introducción

Durante los últimos años se viene produciendo un aumento de la población inmigrante extranjera en España, ya que de manera consecutiva el saldo migratorio de los extranjeros desde 2010 ha sido positivo y ha experimentado en 2016 un incremento del 176.3 % respecto al año anterior (INE, 2017). Concretamente y atendiendo a este fenómeno demográfico, las comunidades que han visto aumentado dicho saldo migratorio han sido Cataluña con 24 431 personas, la Comunidad de Madrid con 17 292 personas y Canarias con 16 893 personas. Así pues, la población extranjera que inmigró a España desde otros países aumentó un 22.2 % respecto al año 2015, mientras que la emigración extranjera hacia otros países descendió un 3.0 %.

Por otro lado, respecto a las nacionalidades que vienen presentando un mayor flujo hacia España destacan sobre todo, la marroquí (29 986 llegadas), la rumana (28 859 llegadas) y la colombiana (22 850 llegadas); todo ello configura en el conjunto del territorio español una nueva realidad social marcada por la diversidad étnica, cultural y lingüística. Concretamente, Andalucía es la quinta comunidad autónoma que presenta saldo migratorio positivo en 2016 (con 6228 personas) y manifiesta de igual modo el fenómeno complejo de la interculturalidad. Además, la situación geográfica de Andalucía propicia la entrada de inmigrantes en situación irregular que en concordancia con el Plan de acción sobre Salud Mental de la

Organización Mundial de la Salud (2013), se convierten en un colectivo prioritario para las administraciones públicas. Sobre todo, por que según el III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (2016–2020), los inmigrantes no regularizados sufren más problemas psicosociales y están considerados como un colectivo en riesgo de exclusión social. De igual modo, el *Manual de atención sanitaria al inmigrante: guía para profesionales de la salud* (2007, pág.142) añade: «La migración es un Acontecimiento Vital Estresante, con tendencia a la cronicación. El colectivo de inmigrantes es un grupo potencialmente de alto riesgo tanto social como sanitariamente». Por otro lado, si tenemos en cuenta que las dificultades en comunicación son un factor de riesgo en salud mental (Pérez, Ros, Pablos y Calas, 1997), la mejora de la comunicación se convierte en otro elemento clave en los procesos de adaptación de los extranjeros en situación irregular. Así pues, el objetivo de este trabajo es analizar el estado actual de la comunicación en entornos sociosanitarios relacionados con la atención a inmigrantes no regularizados dentro del contexto sanitario de la Comunidad Autónoma Andaluza.

2. Administración Pública en Andalucía e Inmigración

Respecto a las primeras iniciativas en Andalucía para promover el acceso de los inmigrantes a los servicios sanitarios, cabría señalar que en 1999 la Consejería de Salud a través de la Fundación Progreso y Salud, inició acciones para dar solución a los problemas de comunicación asociados a la inmigración. Concretamente dichas acciones se centraban en la traducción de documentación y material escrito y en el uso de voluntarios de Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) como intérpretes (Abril y Martín, 2011).

Posteriormente y siguiendo el mandato de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, se han ido desarrollando diversos planes integrales para la inmigración. Todo ello para coordinar y planificar acciones desde las administraciones públicas; y de manera transversal, implicando al conjunto de los servicios públicos con el objetivo común de alcanzar la plena integración del inmigrante y de la sociedad receptora. Así pues en 2001 se aprobó el I Plan Integral para la Inmigración (2001–2004), que se concretó en objetivos y en medidas específicas dirigidas sobre todo a favorecer la integración del inmigrante, garantizar el acceso de los extranjeros a los servicios básicos y trabajar por la sensibilización de la sociedad, reduciendo actitudes racistas o xenófobas.

De igual modo, otro aspecto a destacar de las políticas llevadas a cabo en Andalucía es que realizan, de manera permanente, el seguimiento y la evaluación de dichos planes a través de Documentos Técnicos de Seguimiento. En ellos

se valoran las diferentes áreas de intervención, la percepción de la población inmigrante, así como la percepción de la población receptora de dichos servicios y programas. Fruto de dicho seguimiento es el II Plan Integral para la Inmigración (2006–2009), que añade a los anteriores objetivos el diseño y promoción de programas de formación para todas las personas que prestan servicios al colectivo de inmigrantes. De manera específica, se subraya que la atención sociosanitaria se prestará a toda la población inmigrante sin discriminar por la situación administrativa en la que se encuentre. En este sentido y para dar respuesta a las necesidades del colectivo de inmigrantes se incluye a los dispositivos de atención primaria y de atención especializada, que en el marco del III Plan Andaluz de Salud (2003–2008) se centran principalmente en drogodependencia y en salud mental. Sobre todo, se hace especial hincapié en adoptar medidas específicas para el abordaje terapéutico de los inmigrantes teniendo en cuenta las diferencias culturales de cada colectivo. Todo ello se concreta de la siguiente forma:

- difusión de la forma de acceso a los servicios de salud entre la población inmigrante.
- potenciación y redefinición de la mediación a través de programas de las ONGs.
- captación de la población inmigrante desde las Zonas Básicas de Salud.

En dichas acciones los agentes o promotores son principalmente las Áreas Sanitarias, los Distritos de Salud y Zonas Básicas de Salud, las Asociaciones y ONGs, así como Organizaciones sindicales.

Siguiendo con los objetivos transversales, el II Plan Integral para la Inmigración incluye por un lado a los jóvenes y por otro, los problemas de salud de las mujeres. En este último caso, lo hace a través de la educación materno-infantil, la planificación familiar, la atención al embarazo, parto y puerperio así como con la prevención de embarazos no deseados. Igualmente se incluye la atención a los problemas derivados de malos tratos así como la desigualdad en la atención sanitaria a la mujer inmigrante por su especial vulnerabilidad. En relación al colectivo de jóvenes inmigrantes recién llegados, se considera necesario coordinar y planificar la acción ya que se sitúan como la principal población de riesgo en el desarrollo de problemas relacionados con la prostitución, la drogodependencia y los problemas de salud mental.

Finalmente, la territorialidad se plantea como nuevo eje transversal en el III Plan Integral para la Inmigración en Andalucía (III PIPIA) Horizonte 2016. Esto significa que la administración pública reconoce, debido a la situación geográfica de Andalucía, la necesidad de desarrollar planes de actuación específicos en cada área; dado que existen marcadas diferencias entre los territorios y el fenómeno

migratorio. Esto se agrava con la crisis de los refugiados y el incremento de extranjeros que acceden a las costas de manera ilegal. Concretamente destacan los inmigrantes menores de edad que acceden al país de forma irregular y que utilizan la patera como medio preferente. Precisamente el Documento Técnico de Seguimiento del III PIPIA (2015) señala ya que Almería aparece como la primera provincia (con 137 menores), representando el 41.64 %; en segundo lugar Granada (con 91 menores) y un 27.6 %; en tercer lugar Cádiz (con 77 menores) y un 23 %; y en cuarto lugar Málaga (con 15 menores) y un 4.5 %. El aumento de dicho fenómeno migratorio y demográfico plantea continuos retos a las propias administraciones públicas, sobre todo dentro del área de intervención sociosanitaria.

3. Comunicación e Inmigración en Andalucía

Uno de los principales objetivos de los servicios sanitarios públicos es solucionar el problema de comunicación que sin duda emerge con el fenómeno de la inmigración, sobre todo con los extranjeros no hispanohablantes (Abril y Martín, 2011). Se trata de proporcionar a los profesionales sanitarios y a los usuarios los mecanismos necesarios para favorecer los procesos de comunicación y resolver no solo el problema de la barrera idiomática, sino las dificultades vinculadas a las diferencias étnicas y culturales. Tal como sucede en el resto de países de la Unión Europea, una de las propuestas para solucionar el problema de la comunicación es la incorporación de la figura del traductor/ intérprete al contexto sanitario. Sin embargo, aunque en la Comunidad de Madrid y en la de Valencia se incluyen servicios de traducción e interpretación, (Terraza, Vargas, Rodríguez, Lizana y Vázquez, 2010), la opción preferente en España ha sido la figura del mediador intercultural; y en otras ocasiones la carencia de personal llega a suplirse de manera informal con un familiar, un amigo o un voluntario bilingüe que trata de ejercer dicha labor de intérprete (Abril y Martín, 2011). Sin embargo, la complejidad del proceso de comunicación hace necesaria la profesionalización de dicha figura mediadora ya que tal proceso posee matices no solo técnicos de interpretación, sino lingüísticos, culturales y también éticos que deben ser tenidos en cuenta (Vázquez, Terraza, Vargas y Lizana, 2009). Sobre todo en los casos de asistencia a inmigrantes ilegales donde la figura del intérprete cualificado es necesaria para garantizar una comunicación de mayor calidad (El-Madkouri y Soto, 2002).

Así pues, la necesidad de mejorar la comunicación en la atención a los extranjeros ha impulsado bajo el principio de equidad diferentes políticas sanitarias en cada comunidad autónoma. Sin embargo, en España los estudios señalan que

aún persisten problemas en la atención y desigualdad en el acceso a los servicios sanitarios (Terraza et al., 2010). Respecto a esta realidad, algunos estudios concluyen que los problemas de acceso a los servicios de salud parecen estar más relacionados no tanto con la comunicación sino con otros factores como «un diferente grado de integración cultural, un diferente tiempo de residencia en España o distintas actividades económicas» (Regidor, Sanz, Pascual, Lostao, Sánchez y Díaz, 2009, pág.10). De igual modo otros autores apuntan a la discriminación social, a la situación económica y laboral, e incluso a la cultura sanitaria de origen de los diferentes colectivos de inmigrantes (Llosada, Vallverdú, Miró, Pijem y Guarga, 2012).

Respecto a las estrategias para solucionar el problema de la comunicación en el área sociosanitaria, Andalucía se decanta; junto con la traducción de gran cantidad de material escrito, el uso de software y los servicios de teletraducción; por la figura del mediador intercultural de ONGs y asociaciones. Sin embargo el uso de dichos intérpretes puede entorpecer el proceso terapéutico y se plantean dudas respecto a sus competencias:

...los intérpretes sin cualificación pueden tener una competencia tanto lingüística como temática insuficiente, pero sobrevalorada; suelen adolecer de la capacidad para gestionar el proceso cognitivo de la interpretación como técnica, y, muy especialmente, carecen de las normas de actuación que les permitan tomar decisiones profesionales directamente relacionadas con el proceso traductor y cuestiones de ética profesional (Abril y Martín, 2011, pág. 1530).

Por otro lado, el informe correspondiente al III Plan Integral para la Inmigración (2015), señala que todos los centros tienen traducida la Carta de Derechos y Deberes en varios idiomas, aunque no ocurre así con la Cartera de Servicios. Concretamente, en 2015 se han llevado a cabo un total de 9995 traducciones que se han repartido por los diferentes centros y en varios idiomas (tabla 1). Igualmente, aunque existen los servicios de teletraducción en todos los centros, la opinión de los propios profesionales y usuarios varía respecto a la calidad de dicho servicio. En dicho informe (III PIPIA, 2015) se señala precisamente que aunque en general la valoración de los servicios de teletraducción suele ser positiva, en ocasiones lo consideran lento y los pacientes prefieren ir acompañados de un intérprete voluntario.

Tabla 1. Traducciones por Centro Demandante. Fuente: Informe III PIPIA (2015)

Tipo Centro Demandante	Total	Total
Salud Responde	3777	37.79%
CCU (1)	3690	36.92%
Hospital	1617	16.18%
Centro de Salud	704	7.04%
Bienestar Social	107	1.07%
Servicios Sociales	63	0.63%
Centro Especial	16	0.16%
Distrito	12	0.12%
Delegación Provincial	7	0.07%
Centro IVE (2)	2	0.02%
Total	9995	100.00%

- (1) Centros Coordinadores de Urgencias (CCU)
 (2) Centro Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE)

Respecto a las diferentes opciones de mediación, en el *Manual de atención sanitaria al inmigrante: guía para profesionales de la salud*, de la Junta de Andalucía (2007), destacan:

1. El acompañamiento, que es la opción vinculada a los servicios que prestan las distintas asociaciones a través de los convenios y que implica la atención a casos donde sea previsible el choque cultural, o bien se precise un acompañamiento personal para acceder a los servicios sanitarios.
2. La mediación de los propios profesionales sanitarios: modalidad como preferencial y de futuro. Considerando el uso de servicios de teletraducción o de alguna aplicación tecnológica y centrándose, sobre todo en establecer rutinas y protocolos adecuados.
3. La colaboración de las asociaciones en tareas de mediación: modalidad preferencial a corto plazo, sobre todo en promoción de salud en la mujer inmigrante y en prevención de problemas de salud mental.
4. La contratación de mediadores profesionalizados: que sería la opción excepcional y en función de los casos y de aquellos centros que presenten características y situaciones sanitarias especiales o poco frecuentes.

Así pues, las opciones preferentes para la administración pública en Andalucía serían la mediación prestada por los voluntarios de las ONGs y la mediación de los propios profesionales sanitarios. Generalmente los centros o unidades

clínicas donde se concentra mayor población inmigrante suelen cooperar con dichas asociaciones y ONGs a través de trabajadores sociales. Finalmente, respecto a los idiomas más demandados en Andalucía, del total de las traducciones realizadas destacan el inglés, con 7461 traducciones, el árabe con 563 traducciones, el alemán con 541, el francés con 413, el chino mandarín con 198 y el rumano con 192 traducciones. En general y según el Documento Técnico de Seguimiento de 2015, no se perciben diferencias en el acceso a los servicios de salud entre los inmigrantes y los propios autóctonos.

4. Evolución de la Población Extranjera en Andalucía

Andalucía es una de las principales Comunidades Autónomas con mayor número de población extranjera residente en España, con un peso del 13.4 %, por detrás de la Comunidad Valenciana (14.5 %), Madrid (17.1 %) y Cataluña (22.1 %), según Informe del Observatorio Permanente de la Inmigración (OPAM, 2016). Respecto a la evolución de las personas extranjeras empadronadas en Andalucía se ha ido produciendo desde 2001 un crecimiento exponencial, aunque algunas de las medidas adoptadas en 2013 relacionadas con un aumento en la concesión de nacionalidades provocaron una tendencia descendente en el número de extranjeros empadronados (figura 1)

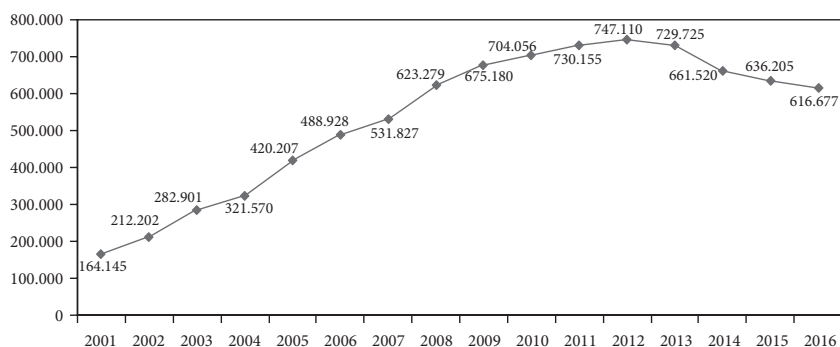


Figura 1. “Evolución del volumen de personas extranjeras empadronadas en Andalucía, 2001–2016”. Fuente: OPAM (2016)

En Andalucía los principales países de procedencia de empadronados en 2016 no pertenecientes a la Unión Europea han sido Marruecos (130643), China (20

831), Ucrania (15 417), Rusia (12 963) y Argentina (11 833), por lo que también las diferencias culturales y no solo lingüísticas tendrían que ser consideradas como un factor a tener en cuenta a la hora de analizar la atención y el acceso a los servicios sanitarios. En este sentido algunos estudios sostienen que en España los colectivos marroquí, chino y pakistaní acceden mucho más tarde y cuando la enfermedad está más avanzada (Berra, Elorza, Bartomeu, Hausmann, Serra-Sutton y Rajmil, 2004). Por otro lado, teniendo en cuenta la localización geográfica de Andalucía, en los últimos años la entrada ilegal de extranjeros se ha ido incrementando de manera considerable y también desigual en todo el territorio. Los extranjeros ilegales que acceden al país provienen, sobre todo del norte de África, América, Asia y Este de Europa, viéndose agravada esta situación desde 2015 con el drama de los refugiados que masivamente huyen de sus países en condiciones inhumanas. La Organización Internacional para las Migraciones (OIM, 2015) informa que desde el 1 de enero hasta el 6 de noviembre de 2016, 339 783 refugiados accedieron a Europa por vía marítima. Sobre todo destacan Grecia (con 170 160 entradas), Italia (con 163 989 entradas), España (con 5445 entradas) y Chipre (con 189 entradas). Todas estas personas solicitarían ser acogidas y precisarían asistencia sanitaria. En este contexto, la División de Migración y Salud de la OIM lidera desde 2015 el proyecto Equi-Health para impulsar la asistencia sanitaria a todos los inmigrantes e intentar responder a una de las prioridades de la Comisión para la Salud Pública de la Unión Europea: atender a los colectivos de extranjeros más vulnerables.

Así pues, el aumento progresivo de inmigrantes ilegales que entran en Andalucía, plantea de igual modo la necesidad de fomentar el desarrollo de políticas asistenciales que garanticen el acceso de dicho colectivo hacia los servicios sociosanitarios en igualdad de condiciones.

5. Acceso a los Servicios de Salud de los Inmigrantes No Regularizados en Andalucía

Según el Documento Técnico de Seguimiento del III PIPIA (2015), el número de Documentos de Reconocimiento Temporal de Asistencia Sanitaria otorgados en 2015 a personas inmigrantes no regularizadas ascendía a un total de 40 454 extranjeros no regularizados con reconocimiento a asistencia sanitaria, de los cuales un 73 % sí accedieron al Servicio de Salud Público Andaluz (SSPA); y en un tramo de edad entre los 14 y los 44 años (Figura 2 y 3). En dicho informe se indica que los distritos de atención primaria con mayor presencia de personas inmigrantes en situación no regularizada son: el poniente de Almería, Málaga capital, la Costa del Sol y Sevilla. Todo ello señala la necesidad de atender al

desarrollo de programas específicos según el territorio, puesto que existen diferencias respecto a la afluencia y al tipo de población inmigrante entre zona costera y zona interior, rural y urbana. Dichas diferencias plantean variaciones en la atención sanitaria en cada territorio y en función de los distintos colectivos de extranjeros; no solo por las diferencias lingüísticas y culturales, sino también por los diferentes factores de riesgo de exclusión social.

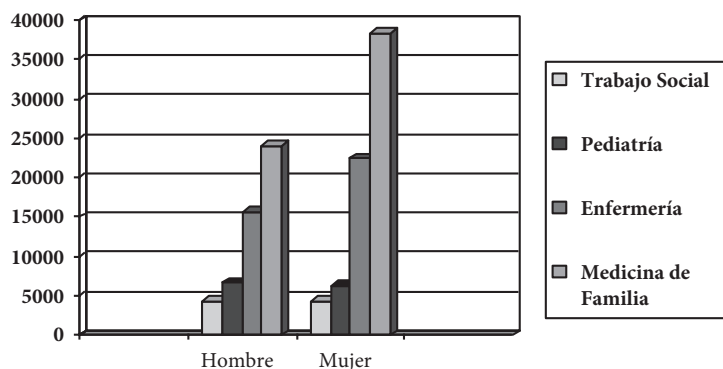


Figura 2. “Actividad asistencial a inmigrantes no regularizados: Atención Primaria”. Fuente: Documento Técnico de Seguimiento (2015)

Así pues, respecto a la atención primaria, las consultas de medicina de familia junto con las consultas de enfermería concentran el mayor número de visitas de la población inmigrante no regularizada; en tercer lugar pediatría y por último trabajo social. Finalmente, respecto a la actividad asistencial hospitalaria la más utilizada por los extranjeros no regularizados ha sido el servicio de urgencias; y en último lugar las estancias hospitalarias por ingreso programado (Figura 3).

Tabla 2. Número de citas pasadas y presentadas 2015. Fuente: Documento Técnico de Seguimiento (2015)

Actividad Asistencial	Nº de citas (Mujer)	Nº de citas (Hombre)
Medicina de Familia	38 420	24 059
Enfermería	22 543	15 680
Pediatría	6299	6668
Trabajo Social	4297	4314

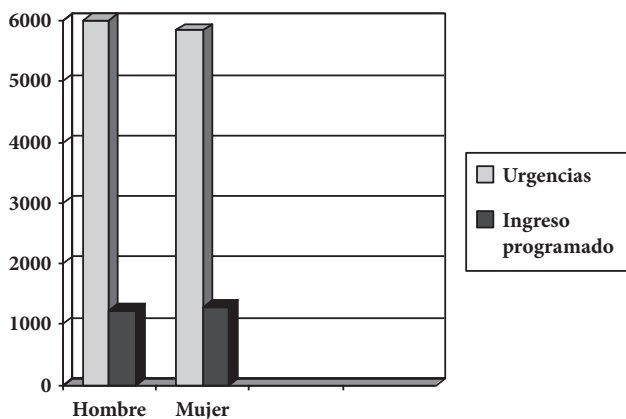


Figura 3. “Actividad asistencial a inmigrantes no regularizados: Atención hospitalaria”. Fuente: Documento Técnico de Seguimiento (2015)

Concretamente, según informe del III Plan Integral para la Inmigración (2015), las causas de los ingresos hospitalarios programados en las mujeres, con 1286 ingresos, suelen ser las relacionadas con el embarazo, parto y puerperio; y en los hombres, con 1240 ingresos, las patologías respiratorias, apendicitis y problemas de salud mental. Respecto a las urgencias hospitalarias las causas en las mujeres (con 5840 urgencias) están relacionadas con las complicaciones en el parto y puerperio, así como con procesos infecciosos de las vías respiratorias; mientras que en los hombres (con 6000 urgencias) las causas más frecuentes son los procesos infecciosos de las vías respiratorias y los problemas de la columna vertebral. El coste de la asistencia sanitaria a personas inmigrantes en situación no regularizada ascendió en 2015 a 17 294 314.9 €, donde el 71 % de este gasto corresponde a asistencia hospitalaria. Esto parece señalar que el itinerario preferente en inmigrantes no regularizados serían los ingresos hospitalarios a través de las urgencias, bien por una peor adherencia a los tratamientos, o bien por acudir tarde y/o cuando el problema de salud ya es más grave. De hecho, en un análisis sociosanitario en materia de inmigración no regularizada en Granada, se señala:

...el análisis sociosanitario de Andalucía y en particular de Granada, en materia de inmigración no regularizada, traduce la presencia de un colectivo joven con tendencia a la estabilización en la demanda del Reconocimiento Temporal de Asistencia Sanitaria... Sus necesidades asistenciales parecen sin embargo haber cambiado, con un incremento de la búsqueda de Asistencia Hospitalaria y un descenso en la consulta de A. Primaria (Serrano y Mañero, 2011, pág.1477).

Todo ello precisa un análisis más exhaustivo respecto a los factores que inciden en las preferencias asistenciales de este colectivo.

6. Salud Mental e Inmigración Irregular en Andalucía

Según recoge el III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (2016–2020), las personas inmigrantes, sobre todo en situación irregular, pueden verse influidas por determinados factores de riesgo entre los que se encuentran: «la ausencia de apoyo sociofamiliar, la falta de residencia fija, el hacinamiento, la cohabitación forzada, así como la actitud de rechazo, marginación y exclusión social de la sociedad receptora» (III PIPIA, 2015, pág.48). Por otro lado, algunos estudios sostienen respecto al desarrollo de psicopatología en población inmigrante que el estrés relacionado con el proceso migratorio, el choque por las diferencias culturales y la discriminación percibida son considerados también factores de riesgo (Collazos, Qureshi, Antonín y Tomás-Sábado, 2008).

Respecto al acceso a los servicios de salud mental en España, algunos trabajos como el de Baca-García y Pérez (2005) señalan que las personas inmigrantes suele seguir un itinerario más negativo o menos deseable que el de los propios autóctonos y que presentan una menor adherencia a los tratamientos. Sin embargo, la relación entre inmigración y salud mental plantea ciertas controversias, y a veces se cuestiona la relación directa entre ambas variables argumentando que «existe cierta dificultad en el diagnóstico y tratamiento de determinadas patologías, únicamente en aquellas personas con gran diferencia cultural y por la interpretación que de la sintomatología realizan las distintas culturas de origen de las mismas» (Gascón, 2006 pág.107). En esta línea, algunos estudios señalan no tanto los problemas del idioma, sino las diferencias culturales y también las condiciones de vida y de trabajo que dificultan el acceso y la utilización de los propios servicios de salud mental (Sanz, Elustondo, Valverde, Montilla y Miralles, 2007). De hecho, la población inmigrante en Andalucía y en situación irregular suele acceder a ellos a través de un ingreso hospitalario, el cual se realiza previo diagnóstico de algún trastorno mental grave, aunque con la dificultad añadida de que los instrumentos de evaluación y diagnóstico no suelen estar adaptados a la cultura y a la sociedad de origen, lo cual plantea un sesgo cultural y puede distorsionar los resultados.

En relación a las diferencias entre sexos, el riesgo de una mala salud mental parece estar más asociado a las mujeres y menos a los hombres, según el *Manual de atención sanitaria al inmigrante: guía para profesionales de la salud* (2007) sobre todo en aquellos inmigrantes que proceden de países con rentas más bajas.

Respecto a las mujeres cabría señalar la especial vulnerabilidad que presentan si tenemos en cuenta la maternidad, el rol de cuidadoras que desempeñan, y sobre todo, por ser objeto de violencia de género. Especialmente, las mujeres marroquíes no occidentalizadas suelen mostrar menos interés en el aprendizaje del idioma receptor (El-Madkouri y Soto, 2002). En este sentido, dado que la adquisición de competencias en comunicación se considera un factor protector y facilitador del proceso de integración, las diferencias de género en población marroquí podrían plantear también ciertas limitaciones en todo el proceso de adaptación. Ello señala la importancia de atender no solo a factores sociales, económicos y culturales, sino también a las diferencias de género que, sumado a la falta de estabilidad jurídica y laboral del extranjero ilegal agravaría aún más todo el proceso de integración, en el caso de las mujeres extranjeras.

Si enfocamos la salud mental de la población en general, según un estudio de Moreno y Moriana (2012), llevado a cabo con médicos de atención primaria en Córdoba, habría que destacar una mayor prevalencia de síntomas de ansiedad/depresión y problemas psicosociales (79.6 %) frente a otros trastornos con mayor entidad clínica (22.7 %). En esta misma línea el estudio destaca que un 43 % de las consultas realizadas en atención primaria se relacionarían directa o indirectamente con problemas de salud mental. Todo ello plantea la necesidad de diferenciar entre población autóctona con problemas menores de salud mental y que requieren algún tipo de asistencia psicológica e inmigrantes en situación irregular que sí precisarían una atención psicológica con medidas específicas por ser un colectivo en riesgo de exclusión social.

De manera comparativa, algunos estudios sugieren atender al fenómeno de la inmigración que se ha desarrollado durante años en Estados Unidos dado que el fenómeno de la inmigración en España es relativamente reciente y va en aumento. En este sentido, Zarza y Sobrino concluyen:

Los resultados que se han encontrado en Estados Unidos de forma reiterada sobre el empeoramiento de la salud física y mental, abuso de drogas, aumento del crimen y pertenencia a bandas en inmigrantes latinos con una larga historia de residencia,... podrían reproducirse en España a diferentes niveles y con similares factores de riesgo como responsables (Zarza y Sobrino, 2007, pág. 82)

Sin embargo, la relación entre migración y salud mental aparecen como variables que precisan ser estudiadas con más atención, sobre todo teniendo en cuenta las diferencias de cada colectivo, como el país de origen, las dificultades de comunicación, las diferencias de género y sobre todo, las particularidades del país receptor. En este sentido, las dificultades en España para acceder a los tratamientos psicológicos en atención primaria pueden llevar a agravar y a cronificar la

sintomatología ansiógena y depresiva, prolongando el uso de psicofármacos y/o propiciando una peor salud mental en aquella población más vulnerable y con menos recursos. Concretamente en Andalucía, aunque el III Plan Integral de Salud Mental (2016–2020), señale a la población inmigrante en situación irregular como población en riesgo, las medidas de actuación están dirigidas en el área sociosanitaria a jóvenes inmigrantes con problemas de drogodependencia y, por otro lado, a la mujer. En ambos casos, los principales agentes mediadores son las propias asociaciones y/o voluntarios de las diferentes ONGs.

7. Conclusión

Durante los últimos años el fenómeno migratorio en Andalucía ha ido impulsando el desarrollo de diferentes políticas sociosanitarias. El esfuerzo por alcanzar la plena integración del extranjero fue inicialmente dirigido a reducir las dificultades vinculadas con la barrera del idioma. En este sentido, la opción preferente en Andalucía sigue siendo, junto con la traducción de documentos clínicos e informativos, la figura del mediador que proviene de asociaciones y ONGs, la labor mediadora del propio personal sanitario, los servicios de teletraducción y el uso de software en consulta.

Sin embargo, la especial vulnerabilidad de ciertos colectivos de extranjeros que llegan a Andalucía para mejorar sus condiciones de vida correlaciona con un aumento de problemas psicosociales que tienen que ver con la drogodependencia y con una peor salud mental. Por un lado, el acceso a los servicios sanitarios de la población inmigrante en situación irregular no parece verse afectada si nos referimos a atención primaria y/o hospitalaria; aunque por otro lado, sí se evidencia un peor itinerario en el acceso a salud mental y una peor adherencia a los tratamientos. Todo ello precisa una investigación más profunda respecto a la relación entre salud mental e inmigrantes no regularizados, sobre todo teniendo en cuenta el país de origen, los problemas psicosociales, la cultura y las diferencias de género.

En este sentido, aunque la formación del profesional sanitario respecto al conocimiento de los problemas psicosociales, las normas y valores del paciente extranjero pueda facilitar el proceso de evaluación, diagnóstico y tratamiento del extranjero en situación irregular; el proceso de comunicación en el ámbito de salud mental plantea interferencias y dificultades específicas. Todo ello subraya la necesidad de un cambio de estrategia en comunicación en los servicios respectivos, lo cual implicaría necesariamente la incorporación del intérprete profesional y especializado. Por otro lado, la dificultad para acceder a los tratamientos psicológicos agrava la sintomatología y limita el proceso terapéutico de los

propios inmigrantes no regularizados, por lo que los colectivos de inmigrantes con menos recursos también pueden ver mermada su salud mental. Por tanto se trata no solo de sensibilizar al profesional sanitario de atención primaria y especializada frente al fenómeno migratorio, sino que es necesario proporcionar los correspondientes recursos asistenciales vinculados a la mejora de la comunicación y de los distintos tratamientos.

Así pues, para ofrecer un servicio adecuado de salud mental a la población inmigrante irregular en Andalucía se precisa un estudio profundo respecto al conjunto de factores que intervienen en todo el proceso asistencial y terapéutico. Se trata no solo de solucionar el problema lingüístico, sino de eliminar las posibles barreras culturales y los prejuicios mutuos. Todo ello mediante la puesta en marcha de programas comunitarios específicos y la incorporación de nuevos recursos asistenciales y de comunicación.

8. Referencias Bibliográficas

- Abril, M. I., & Martín, A. (2011). La barrera de la comunicación como obstáculo en el acceso a la salud de los inmigrantes. En F. J. García Castaño & N. Kressova. (Coords.). *Actas del I Congreso Internacional sobre Migraciones en Andalucía*, 1521–1534. Granada: Instituto de Migraciones.
- Baca-García, E., & Pérez, M. (2005). Acceso, itinerarios y utilización de los servicios psiquiátricos en la población inmigrante. *Monografías de Psiquiatría*, 4, 11–17.
- Berra S., Elorza JM., Bartomeu N., Hausmann S., Serra-Sutton V., & Rajmil L. (2004). *Necessitats en salut i utilització dels serveis sanitaris en la població immigrant a Catalunya. Revisió exhaustiva de la literatura científica*. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. CatSalut, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya.
- Collazos, F., Qureshi, A., Antonín, M., & Tomás-Sábado, J. (2008). Estrés Aculturativo y Salud Mental en la Población Inmigrante. *Papeles del Psicólogo*, 29 (3), 307–315.
- Consejería de Gobernación. Dirección General de Coordinación de políticas migratorias (2001). *I Plan Integral para la Inmigración en Andalucía 2001–2004*. Sevilla: Junta de Andalucía. <https://bit.ly/2vowfid>
- Consejería de Gobernación. Dirección General de Coordinación de políticas migratorias. (2007). *II Plan Integral para la Inmigración en Andalucía. 2006–2009*. Sevilla: Junta de Andalucía. <https://bit.ly/2OxPgaG>

- Consejería de Justicia e Interior. (2015). Documento técnico de seguimiento del III Plan Integral para la inmigración en Andalucía Horizonte 2016. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2003). III Plan Andaluz de Salud 2003–2008. Sevilla: Junta de Andalucía. <https://bit.ly/2vnZAt4>
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2016). III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2016–2020. Sevilla: Junta de Andalucía. <https://bit.ly/2v4N0zH>
- Cortes Generales. *Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social. I. Derechos y libertades de los extranjeros*. Boletín Oficial del Estado, 12 de enero de 2000, núm. 10. <https://bit.ly/1gto175>
- El-Madkouri, M., & Soto, B. (2002). *La función de la interpretación en una sociedad de recepción (la complejidad lingüístico-cultural en el caso del inmigrante marroquí)*. En C. Valero y G. Mancho (Eds.). Traducción e Interpretación en los Servicios Públicos: Nuevas Necesidades para Nuevas Realidades (pp.105–116). Alcalá de Henares: Universidad de Alcalá Servicio de Publicaciones. [CD-ROM]
- García R. (coor.) (2007). *Manual de atención sanitaria a inmigrantes: guía para profesionales de la salud*. Sevilla: Consejería de Salud. <http://hdl.handle.net/10668/1457>
- Gascón, N. (2006). Procesos de Intervención y aspectos psicosociales en la inmigración. *Trabajo Social Hoy. Trabajo Social e Inmigración*. Madrid: Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística. Explotación estadística del padrón municipal. Instituto Nacional de Estadística. 2017. (Citado 8 diciembre 2017) Disponible en: <http://www.ine.es/>.
- Llosada J., Vallverdú I., Miró, M., Pijem, C., & Guarga A. (2012). Acceso y uso de los servicios sanitarios por parte de los pacientes inmigrantes: la voz de los profesionales. *Atención Primaria*, 44 (2), 82–88
- Moreno, E., & Moriana J. A. (2012). El tratamiento de problemas psicológicos y de salud mental en atención primaria. *Salud Mental*, 35, 315–328
- Observatorio permanente andaluz de las migraciones. (2016). Informe bienal Andalucía e Inmigración (2014–2015). Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Justicia e Interior.
- Organización Internacional para las Migraciones (2015). Batalla contra las muertes en el Mediterráneo. Noticias OIM España, nº5/junio. Madrid: OIM.
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Plan de acción sobre salud mental 2013–2020*. Ginebra: Organización mundial de la Salud

- Pérez, S., Ros, L. A., Pablos, T., & Calás, R. (1997). Factores de riesgo suicida en adultos. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13(1), 7–11. Recuperado en 8 de diciembre de 2017.
- Quílez Mingote, I., Adán Castilla, I. J., & Castro Díaz, M. M. (coords.). (2014). III Plan Integral para la inmigración en Andalucía “Horizonte 2016”. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Justicia e Interior.
- Regidor, E., Sanz, B., Pascual, C., Lostao, L., Sánchez, E., & Díaz, J.M. (2009). La utilización de los servicios sanitarios por la población inmigrante en España. *Gaceta Sanitaria*, 23(1), 4–11
- Sanz, L., Elustondo, I., Valverde, M., Montilla, J., & Miralles, M. (2007). Salud mental e inmigración: adhesión al tratamiento ambulatorio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVII, (100), 281–291.
- Serrano, C., & Mañero, C. (2011). El fenómeno de la inmigración sanitaria en Andalucía: el modelo granadino. En F. J. García Castaño y N. Kressova. (Coords.). *Actas del I Congreso Internacional sobre Migraciones en Andalucía*, 1467–1478. Granada: Instituto de Migraciones.
- Terraza, R., Vargas I., Rodríguez, D., Lizana, T., & Vázquez, M. L. (2010). Políticas sanitarias de ámbito estatal y autonómico para la población inmigrante en España. *Gaceta Sanitaria*, 24(2), 115.e1–115.e7
- Vázquez M.L., Terraza R., Vargas I., & Lizana, T. (2009). Necesidades de los profesionales de salud en la atención a la población inmigrante. *Gaceta Sanitaria*, 23(5), 396–402
- Zarza, M., & Sobrino, M. I. (2007). Estrés de adaptación sociocultural en inmigrantes latinoamericanos residentes en Estados Unidos vs. España: Una revisión bibliográfica. *Anales de Psicología*, 23 (1), 72–84

Audio Description: Seeing With Your Ears¹

((Audio description: seeing with your ears))

Abstract: Audio Description provides a verbal version of the visual. Using words that are succinct yet vivid, describers convey the visual image that is not fully accessible to a significant segment of the population (over 21 million people in the United States who are blind or have difficulty seeing even with correction—American Foundation for the Blind, 2008).

For example, “picture books” for toddlers rely on the pictures to tell the story. But the adult trained in audio description techniques would never simply hold up a picture of a ball and read the text: “See the ball.” He or she might add: “The ball is red—just like a fire engine. I think that ball is as large as one of you! It’s as round as the sun—a bright red circle or sphere.” The “describer” has introduced new vocabulary, invited comparisons, and used metaphor or simile—with toddlers. By using audio description, books are made accessible to young people who have low vision or are blind and all kids develop more sophisticated language skills.

Numerous studies have shown the value of captions in building language skills. Can a comparable benefit be observed in children who experience audio description? Audio description—with its focus on observation, clarity, and efficiency of language—can build more sophisticated literacy in *all* children.

It is critical to note that In the United States people who are blind have an unemployment rate of about 70%. I am certain that with more meaningful access to our culture and its resources, people become more informed, more engaged with society and more engaging individuals—thus, more employable. With a focus on people’s *abilities*, we will come much closer to greater inclusion and total access.

1. Introduction

What better way to begin a discussion of description than with description of a visual image:

1 Joel Snyder, PhD, President, Audio Description Associates, LLC; Director, Audio Description Project, American Council of the Blind, jsnyder@audiodescribe.com



Figure 1: Opera description?

“The Fan” by John McPherson: On a stage – at left, a woman in a flowing gown, her hands clasped in front of her, stands before a kneeling man in a doublet and feathered cap. He croons, “Why dost thy heart turn away from mine?” At right, a man at a microphone speaks: “Basically, the guy with the goofy hat is ticked because this babe has been running’ around with the dude in the black tights.” The caption reads: “Many opera companies now provide interpreters for the culturally impaired.”

2. A Brief History of Audio Description: Its Beginnings

As a practical matter, Audio Description or AD was first developed in the United States. It was the subject of a Masters’ Thesis in San Francisco, California in the 1970’s by the late Gregory Frazier. Mr. Frazier was the first to develop the concepts behind the act and the art of AD. Earlier still, however, in 1964, Chet Avery, a blind Department of Education employee, heard of a program there for the captioning of films for people who are deaf. He suggested that descriptions be provided on films for people who are blind and he subsequently encouraged blind consumer organizations to apply for support of AD on film. The organizations, however, were more focused on employment for people who are blind.

In 1980, Wayne White, the House Manager at Arena Stage in Washington, DC, assembled a group of people (including Mr. Avery and the Pfanstiehls) to

advise the theater on accessibility issues. Mr. Avery spoke with Wayne White about description possibilities, they both discussed it with the Pfanstiehl, and from there the Washington Ear's AD program was developed. I was already a volunteer reader at The Ear and a professional voice talent/actor and English teacher. (Harkening back to the Introduction of this essay: my assignment at The Ear was the Sunday Washington *Post*—including concise *description* of photographs, images, and *the comics!*).

For over 38 years I have been working with AD and since that time I have been fortunate enough to help performing arts groups, media producers, museums, schools, libraries, and other venues all around the world and on the web develop AD programs. And not only for the arts—I have professionally described activity on cruise ships, at sports events, for circuses, at parades, at rodeos, in The White House and at presidential inaugurations, during weddings and at funerals.

3. The Art of Audio Description

Audio Description is a kind of literary art form. It's a type of poetry—a haiku. It provides a verbal version of the visual—the visual is made verbal, and aural, and oral. Using words that are succinct, vivid, and imaginative, we convey the visual image that is not fully accessible to a segment of the population—new estimates by the American Foundation for the Blind now put that number at over 21 million Americans alone who are blind or have difficulty seeing even with correction—and not fully realized by the rest of us—the rest of us, sighted folks who see but who may not observe. It's useful for anyone who wants to truly notice and appreciate a more full perspective on any visual event but it is especially helpful as an access tool for people who are blind or have low vision.

During my presentations on audio description, I often invite participants to “see” what description is all about by figuratively closing their eyes and listening to an excerpt from the feature film *The Color of Paradise*. First, I play it with no picture on the screen and no description – just as someone with no vision might experience it if he or she had no access to description. Then I play the same excerpt as it was described by me for national broadcast in the United States; and finally, one last time with the video intact so viewers can make their own judgments about how well we did with the descriptive narratives.

Here I provide an annotated version of the description script for this film excerpt. The notes may afford some insight into our reasoning as to why I used the precise language I used—why I chose the words I selected to bring images to your mind's eye. Please read and see –

Annotated Audio Description Script for *The Color of Paradise*

(Cues are in CAPS; descriptions preceded by ">>." Annotations are in bold, keyed to numerals in description text.) Notes:-The appearance of the character "Mohammed" is described earlier in the film.-Throughout this excerpt, for the most part, descriptions are written to be read "in real time," i.e., as the action being described occurs on screen. However, in many films descriptions may precede the action on occasion. This is a useful convention – it accommodates timing required in films with a great deal of dialogue and allows description users the opportunity to know "what happened" moments before the action occurs.

01:01:36:12

>> Mohammed kneels and taps his hands through the thick ground cover of brown **1**.curled leaves.

1. Color has been shown to be important to people with low vision, even people who are congenitally blind.

01:01:46:16...[CHIRPING/RUSTLING:02]

01:01:48:16>> A scrawny nestling struggles on the ground near Mohammed's hand.

01:01:52:19...[GASP/CHIRPING: 02] **2**.

- 2 – Timing is critical in the crafting of description. We weave descriptive language around a film's sound elements.

01:01:54:19>> His palm hovers above the baby bird. He lays his hand lightly over the tiny creature. Smiling, Mohammed curls his fingers around the chick and scoops **3**.It into his hands.

3. – Vivid verbs help conjure images in the mind's eye.

>>He stands and strokes its nearly featherless head with a fingertip.

01:02:08:12...[CHIRPING/RUSTLE: 01]

01:02:09:12>> Mohammed starts as the bird nips his finger. He taps **4**. his finger on the chick's gaping beak. He tilts **4**. his head back,then drops it forward. Mohammed tips **4**.the chick into his front shirt pocket.

4. – Description, like much poetry, is written to be heard. Alliteration adds variety and helps to maintain interest

>>Wrapping his legs and arms around a tree trunk, Mohammed climbs.

01:02:28:10...[HEAVY BREATHING/CLIMBING: 11]

01:02:39:10>> He latches onto a tangle of thin, upper branches. His legs flail for a foothold. Mohammed stretches an arm between a fork in the trunk of the tree and wedges in his head and shoulder. His shoes slip on the rough bark.

01:02:55:11...[SCRAPING:03]

01:02:58:11>> He wraps his legs around the lower trunk, then uses his arms to pull himself higher. He rises into thicker foliage and holds onto tangles of smaller branches. Gaining his footing, Mohammed stands upright and cocks his head to one side.

01:03:13:20...[CHIRPING/FLUTTER]

01:03:18:15>> An adult bird flies from a nearby branch. 5.

- 5 – What to include? This image is important—the adult bird returns in the next scene.

>>Mohammed extends an open hand. He touches a branch and runs his fingers over wide, green leaves.

01:03:27:11...[RUSTLING:03]

01:03:30:11>> He pats his hand down the length of the branch. His fingers trace the smooth bark of the upper branches, search the network of connecting tree limbs, and discover their joints.

01:03:43:20...[RUSTLE:02]

01:03:45:20>> Above his head, Mohammed's fingers find a dense mass of woven twigs—a bird's nest.

01:03:50:26...[CHIRPING:03]

01:03:53:26>> Smiling, he removes the chick from his shirt pocket and drops it gently into the nest beside another fledgling.

01:04:01:00...[CHIRPING:03]

01:04:03:04>> He rubs the top of the chick's head with his index 6.finger.

- 6 – Be specific— precision creates images!

>>Mohammed wiggles his finger like a worm 7. and taps a chick's open beak. Smiling, he slowly lowers his hand.

- 7 – Similes paint pictures!

4. Venues for Audio description

In the United States and many other countries, AD lets all television viewers to hear what they cannot see. Generally, it's accessible via a special audio channel available on stereo televisions. Viewers select the SAP (secondary audio program) channel in order to hear the regular program audio accompanied by the descriptions, precisely timed to occur only during the lapses between dialogues or critical sound effects. Sighted viewers appreciate the descriptions as well. It's television for blind, low vision and sighted people who want to be in the kitchen washing dishes while the show is on.

To a great degree, audio description is available for first-run film screenings; similarly, description can be found on almost 2000 DVDs. There are now federal provisions regarding AD during television broadcasts. The 21st Century Communications and Video Accessibility Act, signed by President Obama, mandates about 250 hours of AD annually on each of the top nine broadcast or cable networks. (Captioning has been required for 100% of all most television broadcasts in the US for over 40 years.)

In live performing arts settings, AD is offered free, usually at designated performances. People desiring this service may receive headphones attached to small receivers, about the size of a cigarette pack. Prior to the show, a live or taped version of the program notes is transmitted through the headphones after which, the trained describer narrates the performance from another part of the theater via a radio or infrared transmitter using concise, objective descriptions all slipped in between portions of dialogue or songs.

In museums, using AD techniques for the description of static images and exhibitions, docents find that they develop better use of language and more expressive, vivid, and imaginative museum tours, greatly appreciated by all visitors. In this way, docent-led tours are more appropriate for the visitor with low vision and docents find that their regular tours are enhanced. A lively and vivid descriptive process enables docents to make the museum experience more accessible and more meaningful for everyone. Recorded AD tours, specifically geared to people with low vision, are increasingly common. Combined with directional information, these recorded tours enable visitors who are blind to use a simple handheld audio player to tour at least a portion of the museum independently and with new access to the visual elements of exhibitions. Other curators are interested in having certain videos within an exhibit or a particular film described.

5. The Audio Describer

I recall being simply amazed when I first encountered Sir Arthur Conan Doyle's brilliant detective, Sherlock Holmes. Brilliant ... and incredibly observant. In developing AD for television, a video, for theater, for a museum – in any context – I emphasize four elements, the first of which is all about the skill that Sherlock Holmes honed:

Observation: The great philosopher Yogi Berra said it best: “You can see a lot just by looking.” An effective describer must increase his level of awareness and become an active “see-er,” develop his “visual literacy,” notice the visual world with a heightened sense of acuity, and share those images. Miss Helen Keller told it like it is. She said, “Those who have never suffered impairment of sight or hearing seldom make the fullest use of these blessed faculties. Their eyes and ears take in all sights and sounds hazily, without concentration and with little appreciation.”

Editing: Next, describers must edit or cull from what they see, selecting what is most valid, what is most important, what is most critical to an understanding and appreciation of an event. In addition, choices are made based on an understanding of blindness and low vision going from the general to the specific, use of color, inclusion of directional information, and so on.

Language: We transfer it all to words—objective, vivid, specific, imaginatively drawn words, phrases, and metaphors. Is the Washington Monument 555 feet tall or is it as high as fifty elephants stacked one on top of the other? How many different words can you use to describe someone moving along a sidewalk? Why say “walk” when you can more vividly describe the action with “sashay,” “stroll,” “skip,” “stumble,” or “saunter”?

But good describers also strive for simplicity, succinctness “–less is more.” In writing to a friend, Blaise Pascal once noted: “I have only made this letter longer because I have not had the time to make it shorter.”

While a describer must use language which helps folks see vividly—and even see beyond what's readily apparent—, it's important to maintain a degree of objectivity—describers sum it up with the acronym “WYSIWYS”: “What You See Is What You Say.” The best audio describer is sometimes referred to as a “verbal camera lens,” objectively recounting visual aspects of an exhibition. Qualitative judgments get in the way they constitute a subjective interpretation on the part of the describer and are unnecessary and unwanted. Let listeners conjure their own interpretations based on a commentary that is as objective as possible. So you don't say “He is furious” or “She is upset.” Rather, “He's clenching his fist” or “She is crying.” The idea is to let the audience make their own judgments perhaps

their eyes don't work so well, but their brains and their interpretative skills are intact.

Vocal Skills: Finally, in addition to building a verbal capability, the describer develops the vocal instrument through work with speech and oral interpretation fundamentals. We make meaning with our voices; One quick exercise I use involves the phrase:

Woman without her man is a savage.

Say it aloud so that it means just the opposite:

Woman: Without her, man is a savage.

So, effective describers must learn to “re-see” the world around us to truly notice what it is perceived with the eyes and then express the pertinent aspects of those images with precise and imaginative language and vocal techniques that render the visual verbal.

6. Audio Description and Literacy

Not too long ago I conducted a workshop in New Haven with day care workers and reading teachers on what I think represents a new application for audio description. We experimented with developing more descriptive language to use when working with kids and picture books. Some of these books are deficient with respect to the language skills they involve—they rely on the pictures to tell the story. But the teacher trained in audio description techniques would never simply hold up a picture of a red ball and read the text: “See the ball.” He or she might add: “The ball is red—just like a fire engine. I think that ball is as large as one of you! It’s as round as the sun—a bright red circle or sphere.” The teacher has introduced new vocabulary, invited comparisons, and used metaphor or simile – with toddlers! By using audio description, I think that these books will be made accessible to kids who have low vision or are blind *and* help develop more sophisticated language skills for all kids. A picture is worth 1000 words? Maybe. But the audio describer might say that a few well-chosen words can conjure vivid images.

For six years, I directed the program that provided description – for the first time – for *Sesame Street*. I were quite heartened by a particular letter I received from a blind parent of sighted children who for the first time could follow along with her kids the antics of Elmo, Bert, Ernie, and all the other denizens of SesameStreet.

7. Access for All

Over the past thirty-eight years, I have considered it quite a privilege to provide AD, train describers and lead AD workshops in over forty states in the United States and in more than fifty countries around the world. In many of those countries, I encountered the notion that audio description, access to the arts, is about democracy. Here I am, coming from the United States, a prosperous, democratic nation, and yet accessibility in the U.S. is often not viewed as a right, as a reflection of the principles upon which our nation was founded. People in certain nations are wrestling with economic problems attendant to any new democracy, yet to them democracy means “access to everyone.” I learned that from my friends there and I share that wonderfully inclusive notion with you here.

We have an immense and varied culture in the United States. There is no reason why a person with a visual disability must also be culturally disadvantaged. All people need to be full participants in their nation’s cultural life. It must be remembered that the “able bodied” among us are only temporarily so—there is only a thin line between ability and disability.

Finally, it is important to note that in the United States the principal constituency for audio description has an unemployment rate of about 70%. I am certain that with more meaningful access to our culture and its resources, people become more informed, more engaged with society and more engaging individuals—thus, more employable. With a focus on people’s abilities, we will come much closer to greater inclusion and total access.

8. Bibliography

- Díaz-Cintas, J., Orero, P., & Remael, A. (Eds.). (2007). *Media for all: subtitling for the deaf, audio description, and sign language* (Vol. 30). Rodopi.
- Packer, J., & Kirchner, C. (1997). *Who’s Watching?: A Profile of the Blind and Visually Impaired Audience for Television and Video* (Vol. 11). New York: American Foundation for the Blind.
- Laban, R., & Ullmann, L. (1971). *The mastery of movement*. Boston: Plays. Inc. Laban The Mastery of Movement.
- Snyder, J. (2014). *The visual made verbal: A comprehensive training manual and guide to the history and applications of audio description*. American Council of the Blind, Incorporated.
- National Park Service, USA. *Programmatic Accessibility Guidelines for National Park Service Interpretive Media* <http://www.nps.gov/hfc/accessibility/accessibilityGuideVersion2.1.pdf>

Acquired Dysgraphia and its Correlation with English as a Foreign Language Learning¹

((Acquired dysgraphia and its correlation with English))

Abstract: This chapter tries to explain how the errors committed by patients with acquired dysgraphia are related to those made by students learning English as a Foreign Language (EFL) in the Spanish Secondary Education. For this purpose, we compiled a linguistic corpus of English essays written by students of second year of Spanish Secondary Education and analyzed the errors using the *Sketch Engine* linguistic corpus software, whose access was provided by the University of Malaga. Once each essay was analyzed one by one and the errors were listed and tagged with the help provided by the corpus software, we compared them at a lexical level to those committed by two Spanish-English/English-Spanish bilinguals (CU and RB) and one English speaker (AG) with acquired Broca's aphasia. The results showed that there is indeed a correlation between errors committed by the EFL students and patients with phonological and deep acquired dysgraphia. The three patients and the EFL students made spelling errors, neologisms, omissions, fluctuations of verb tenses and semantic errors. These results, however interesting, should be treated as a starting point for further researching, considering that there is no previous research in the literature covering the correlation between errors produced by Spanish Secondary Education students in English and those produced by patients with aphasia. Furthermore, there is little research on EFL students in the Spanish Secondary Education, as the literature focuses mainly on EFL students at college.

Resumen: Este capítulo trata de explicar cómo los errores cometidos por pacientes con disgrafía adquirida están relacionados con los producidos por estudiantes de inglés como lengua extranjera (EFL) en la Educación Secundaria Obligatoria. Para este fin, se recopiló un corpus lingüístico de redacciones de inglés escritas por estudiantes de segundo de la Educación Secundaria Obligatoria y se analizaron los errores usando el software de corpus lingüístico *Sketch Engine*, cuyo acceso fue proporcionado por la Universidad de Málaga. Una vez que se analizó cada redacción una por una y se hizo una lista con los errores etiquetados con la ayuda del software, se compararon a nivel léxico con los cometidos por dos bilingües de español-inglés/inglés-español (CU y RB) y un angloparlante (AG) con afasia de Broca adquirida. Los resultados mostraron que hay una correlación entre los errores cometidos por los estudiantes de inglés y por los pacientes

1 Lidia Taillefer and Cristina Vereda Alonso (Universidad de Málaga)
Corresponding author crisveredalonso@uma.es, ltaillefer@uma.es

con disgrafías fonológica y profunda adquiridas. Los tres pacientes y los estudiantes de inglés cometieron errores de deletreo, neologismos, omisiones, fluctuaciones de tiempos verbales y errores semánticos. Estos resultados, aunque son interesantes, se deberían tratar como un punto de partida para una investigación más a fondo, teniendo en cuenta que no hay trabajos previos en la literatura que traten la correlación que existe entre los errores cometidos por estudiantes de inglés de la Educación Secundaria Obligatoria y los producidos por pacientes con afasia. Además, hay pocas investigaciones sobre estudiantes de inglés en la Educación Secundaria Obligatoria, ya que el foco principal está puesto en los estudiantes de inglés universitarios.

Keywords: acquired dysgraphia, acquired Broca's aphasia, Spanish Secondary Education, EFL, related errors.

Palabras clave: disgrafía adquirida, afasia de Broca adquirida, Educación Secundaria Obligatoria, inglés como lengua extranjera, errores relacionados.

1. Writing

Writing is a very complex activity consisting of coding information into printed symbols. Cuetos (2009) explains that there are at least four cognitive processes intervening in writing: message planning, syntactic structure building, word selection and motor processes.

- Message planning: Before starting to write, we have to decide what to write and choose the way we want to transmit the message.
- Syntactic structure building (semantics and syntax): We need to know the linguistic units we are going to use to transmit the message; these linguistic units (nouns, adjectives, verbs, functors) have to fit in a syntactic structure in the right order.
- Word selection (content): Once the semantic and syntactic features are planned, we have to figure out which words located in our mental lexicon better fit in the syntactic structure we are building; we also have to make sure we are choosing the right orthographic spelling.
- Motor processing: Finally, we have to choose the medium (handwriting or typing) and letter style (high letters, low letters, size and font) that will trigger the writing production of printed symbols.

The four processes described above take place during what Cuetos (2009) calls creative writing, or what Vygotsky (1973, cited in Cuetos, 2009) describes

as productive writing (turning concepts into printed symbols) in contrast to reproductive writing (copying printed letters or words). However, turning concepts into written symbols or reproducing written letters or words are not the only processes used for writing. There is also writing from dictation, which is quite similar to the process followed for reading aloud, but the other way round.

Both reading aloud and writing from dictation work in a double route process. The double route for reading, Coltheart (2005) explains, basically consists of two different ways to process reading: a lexical procedure and a non-lexical procedure. The first one is used to read words that were already acquired and stored in the mental lexicon, while the second one simply assembles strings of graphemes in order to read nonwords (grammatically incorrect invented words), pseudowords (grammatically correct invented words) and words that are not stored in the mental lexicon.

The linguistic units inside each route are also similar in reading aloud and writing from dictation. For reading, the lexical route has an orthographic input, a semantic system and a phonological output, while the non-lexical route has a unit in charge of mapping graphemes into phonemes. Lesser and Milroy (1993) explained that the difference between reading and writing is the order of the sequence. While reading words aloud relies on visual output to gather information and produce speech, writing from dictation relies on phonological reception to write words.

In a model for writing from dictation (dual route model for spelling), the writer hears the word, locates it on their mental lexicon, searches (or not) for its semantic meaning and finally produces the writing output. If said writer is asked to read the word aloud, they would have to see the written word, locate it on their mental lexicon, search (or not) for its semantic meaning and finally produce the phonological output.

This double route model for spelling is further defended by Bormann, Wallesch & Blanken (2008), who claim that in most models of spelling writing there is a grapheme buffer that keeps graphemes activated until their motor realization is finished. This graphemic buffer receives input from two sources: the orthographic lexicon for words and the non-semantic non-lexical route that has to be used for nonwords and may be also used for regularly-spelt words.

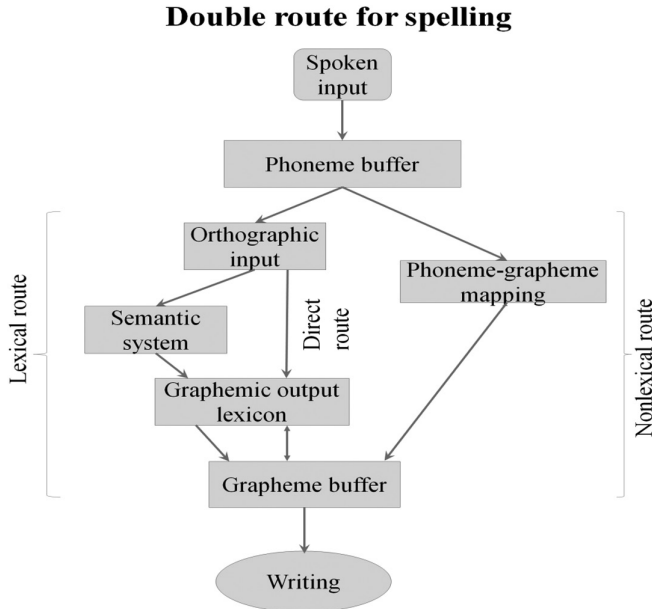


Figure 1. Double route model for spelling based on the model provided by Kambaranos & Stuart-Weekes (2012)

As seen in figure 1, inside the lexical route, just like it happened in the double route for reading aloud, there is also a direct route that bypasses the semantic system. Bormann, Wallesch & Blanken (2008) call it lexical nonsemantic route.

Notwithstanding, Cuetos (2009) claims that while reading and writing share a lot of processes and knowledge that are common in both activities, they are independent. This explains why some people with brain damage who cannot read are able to write or vice versa. It also explains why some poor readers can be good writers or why some good readers are terrible writers. When any process intervening in reading is disrupted, dyslexia happens. But when the impaired process is needed to write, there is dysgraphia.

2. Dysgraphia

Dysgraphia is a writing disorder. According to Chung and Patel Dilip (2015), it can manifest at any level, including letter illegibility, slow rate of writing, spelling difficulties, and problems of syntax and composition.

Cuetos (2009) distinguishes between two main types of dysgraphias depending on their origin: acquired dysgraphias and developmental dysgraphias. Just like it happens with dyslexia (reading impairment), this disruption may be present since birth as a learning impairment, hence the term “developmental”, or it may appear (be “acquired”) as a consequence of brain damage. In this chapter, we are going to focus on acquired dysgraphias.

2.1. Types of acquired dysgraphias

Cuetos (2009) and Rodrigues, Fontoura & Salles (2014) explain that acquired dysgraphia partially or totally disrupts written production following brain damage. According to Cuetos (2009), there are four types of acquired dysgraphias: frontal dynamic aphasia when the affected process is planning, agrammatism when the affected process is syntactic structure building, central dysgraphias when the affected process is word selection and peripheral dysgraphias when the affected process is motor realization.

Patients with agrammatic dysgraphia have trouble with both affixes and functional words. Cuetos (2009) explains that this is due to the fact that both affixes and functional words are actually grammatical (adverbs, prepositions, conjunctions, etc), not content words (nouns, adjectives and verbs).

The dual route for spelling is used to explain impairments affecting words. Rodrigues, Fontoura & Salles (2014), following the double route model of writing, distinguish between two types of dysgraphias: central and peripheral. According to this dual route, the variables intervening in writing are the same ones as in reading: age of acquisition, letter length, imageability, frequency, grammatical class, morphological endings, regularity and nonwords (Kay, Lesser & Coltheart, 2012).

Concerning lexical writing, there are three types of central dysgraphias depending on the route that is damaged: surface dysgraphia, phonological dysgraphia and deep dysgraphia. In this case, the processes involved are very similar to those taking place during lexical reading. Hence the errors committed will also be similar, albeit in writing (Cuetos, 2009; Vereda-Alonso and Taillefer, 2018).

- Surface dysgraphia: It occurs when the lexical route is damaged. Patients suffering from this type of dysgraphia write directly from the phonological input. Therefore, these patients will produce spelling errors in words whose relationship between orthography and phonology is arbitrary (e.g., “stick” instead of “steak” when writing about food) or will regularize them (for example, writing “*recepee” instead of “recipe”. However, they will have no problem writing high-frequency-regularly-spelt words.

Cuetos (2009) also distinguishes between two subtypes of surface dysgraphias depending on the linguistic process that is damaged: lexical dysgraphia (when the orthographic lexicon is impaired) and semantic dysgraphia (when the semantic system is disrupted). The errors the patients make in both subtypes are the same, but in the case of semantic dysgraphia, these errors extend to reading and both speech comprehension and production, whereas in the case of lexical dysgraphia the errors only affect writing.

- Phonological dysgraphia: It happens when the non-lexical/phonological route is damaged. In this case, the process involving phoneme-grapheme conversion is impaired. Therefore, patients suffering from this kind of dysgraphia will have trouble writing words that are unknown to them: low frequency words and nonwords.

The types of words that are not really concrete (content words) but grammatical (affixes and functional words such as prepositions) will also be omitted or substituted (for example, “drive” instead of “driver” or “*falled” instead of “fell”).Cuetos (2009) explains that this happens because grammatical words (free morphemes, e.g., prepositions; or bound morphemes, e.g., affixes) do not really represent concepts. Therefore, affixes and functional words are not stored in the mental lexicon and have to be retrieved by using the nonlexical route. This explains why patients tend to write only the root of derivational words such as “loving” (the root is love).

Low frequency words will be confused with similarly-visually-spelt words; for example, “cheese” instead of “tease”.And nonwords will be lexicalized, i.e., invented words will be written as real ones; for example, “kid” instead of “*ked”. Furthermore, the opposite could also happen, i.e., writing invented words (neologisms); for example, writing “*nashad” instead of “nation”.

- Deep dysgraphia: When both the lexical and nonlexical routes are damaged, besides all the errors committed with phonological dysgraphia, patients will also produce semantic paraphrasias (semantic errors); for example, writing “sea” instead of “beach”.

As for peripheral dysgraphia, this impairment affects motor realization of writing. Therefore, patients suffering from this type of dysgraphia will have clumsy movements of the hand, trouble following a linear structure of the sentence or difficulty distinguishing between letter size (high letters and low letters). According to Cuetos (2009), this is the reason why typing in a computer facilitates the act of writing for these patients.

The linguistic effects mentioned above (age of acquisition, letter length, imageability, frequency, grammatical class, morphological endings, regularity

and nonwords) and the functioning of the double route for language processing are important to understand the reason why Spanish Secondary Education students tend to make certain errors in writing.

3. English Teaching in Secondary Education

First of all, we would like to point out that research in education in Spain is mainly restricted to college. It is not a surprise, therefore, that there is no article analyzing English teaching in secondary education classrooms. Given the lack of research in this field, Vereda-Alonso (2018) carried out a corpus research where 51 English essays on Urban Legends were analyzed using the *Sketch Engine* corpus software and the *AntConc*.

The 51 essays were written by second year of Spanish Secondary Education students from the groups C and D. The aim of the research was to find out whether TBL (Task-Based Learning) was an effective methodology to reduce error production of verb tenses, specifically the present simple, present continuous, past simple and past continuous.

The results obtained in that research were very interesting, as they reflected an important reduction of verb tenses errors made by students. But it also showed the influence of negative transfer (Odling, 2003; 2012) from Spanish into English and some intralingual errors (Castillejos-López, 2009).

One interesting intralingual error reflected in Vereda-Alonso (2018)'s database was the presence of the word "stranger" to mean "strange". The explanation given by the students who wrote the essays was that they assumed it was the correct form based on the TV series titled *Stranger Things*. So they overgeneralized the use of the comparative form "stranger" to describe events that are mysterious. Also the presence of regularizations of irregular verbs (such as *saied, *falled, *goed and *losed), and of nouns with irregular plural (such as *womans). Finally, the wrong use of prepositions (such as "sold *for" instead of "sold to" and "arrive *to their home" instead of "arrive at their home"), although the latter case could also be considered negative transfer from the Spanish grammatical rules. This is the reason why the line between transfer and interference is sometimes so blurred (Odling, 2003; 2012).

As for production of negative transfer errors, there were some instances of neologisms such as *sucess meaning "event", *stranged meaning "puzzled" and *enterrated meaning "buried". There were also some false friends such as using "history" instead of "story", and spelling errors caused by negative transferring Spanish phonemic-graphemic conversion (such as *leyend and "pijama"). Finally, the presence of spelling errors caused by the presence of double consonants and

consonant clusters that are unusual in the Spanish orthographic system; for example: *aparently and *circunstances.

Regarding negative transfer errors in sentence writing, aside from the classical confusion of using the third person form for words such as “people” and “police” (the latter meaning the police as a group of policepersons) and the opposite (using the plural form for singular pronouns like “anyone”; e.g., “anyone aren’t”), there was also an unexpected French interference affecting agreement. A couple of students inflected the possessive determiner “her” as “his” because the object was masculine. They also used the plural form “their” if the object was plural, even if the subject was “she”. The logical explanation for this is that they are learning almost the same grammatical aspects in English and French, leading to negative transfer in the learning processing of both languages.

Other errors were the omission of the third person singular affix –s in the present simple (“the legend *say”), fluctuations between present and past simple in the same sentence (“he started to run when a car *kill him”), omission of the pronoun and lack of agreement between subject and pronoun (“When the neighbors heard the cries, they*were rushing (rushed) towards the woman, and she *explained to him (them) everything that had happened”), and lack of agreement between subject and verb (“the boys *was”). There were also many instances of literal translation from Spanish, such as “and that” (*y eso*) to end a sentence, “in enter of Campanillas” (*en la entrada de Campanillas*) and “there is a lonely building” (*hay un edificio solitario*).

There are more examples of errors in the corpus. However, another chapter would be needed to comment on each instance. So next we are moving on to comment on errors made by two bilinguals and one English speaker with acquired dysgraphia.

4. Case Studies: Patients with Acquired Dysgraphia

So far, we have explained which are the processes involved in writing and the way acquired dysgraphia disrupts these processes. In the previous section, we commented on the errors committed by two groups of second year of Spanish Secondary Education students: intralingual errors and negative transfer errors. Now, we are going to comment on the errors committed by two Spanish-English bilinguals and one English speaker with acquired dysgraphia (Vereda-Alonso, 2017):

- Participant 1: This patient CU is a woman born in Bogota, Colombia. However, she spent most of her life living in the USA, which provided her with proficient English mastering. Studying Biology in New York, she met her husband to be and got married. Eight years ago, she suffered a stroke at the Bogota airport and was interned in the Santa Fe hospital, where she received speech therapy rehabilitation for four months. The stroke left her with Broca's aphasia and right-hand hemiplegia. So she had to learn to write using her left hand. After the accident, she moved to Miami with her husband and continued her rehabilitation treatment. She recovered the Spanish language very quickly but the English language remained impaired.
- Participant 2: This patient RB was a man born in the UK who moved to Benalmadena (Malaga) when he was 11 years old. He had a cerebral edema on the right hemisphere five years ago. This left him with Broca's aphasia and left-hand hemiplegia (he was left-handed). Since then, he had been receiving rehabilitation treatment to recover both English and Spanish languages. He also had a column problem that forced him to stay in a wheelchair and prevented him from having higher education and working. Aside from his Broca's aphasia, he had severe additional health problems such as fructose and penicillin allergies, and soft abdomen. He eventually died on 5th March 2016, two weeks after our last session with him, due to an infection.
- Participant 3: This patient AG is a man living in New Jersey. He had an ischemic CVA during a heart surgery in the Columbus hospital in New York 11 years ago. This provoked damage in his left hemisphere that left him with right-hand hemiplegia and Broca's aphasia. Before the stroke, he had studied Biology and worked as an EMT (Emergency Medical Technician); he is still working as a volunteer. AG has been giving lectures on aphasia since 2008 and has been actively organizing events for the Adler Aphasia Center in New York.

The three patients, CU, RB and AG, were assessed using the battery test *BDAE* (Boston Diagnostic Aphasia Examination) (Goodglass & Kaplan, 2001). To avoid unnecessary exhaustion, we used the short version of the test to evaluate all the linguistic areas: severity rate, fluency, conversation expository speech, auditory comprehension, articulation, recitation, repetition, naming, paraphasia (speech errors), reading and writing. However, in this chapter we are going to focus on the results they got for writing (Table 1).

Table 1. Writing scores

Name	Severity rate ¹	Form	Letter choice	Motor facility	Primer words	Regular phonic	Common irregular words	Written picture naming	Narrative writing
CU	4	90	90	90	90	90	90	50	85
RB	3	90	50	90	30	30	20	20	0
AG	4	90	50	90	30	50	90	30	0

¹ The higher the score, the less the impairment

As seen in Table 1, RB was clearly more impaired than CU and AG. This was due to RB's worse severity rate (3). Among the errors made by these patients, there were some spelling errors, neologisms, omissions, trouble with functional words and even semantic errors.

CU made spelling errors in the written picture naming task. She wrote “*caneo” instead of “canoe” and “*trallis” instead of “trellis”. In the narrative writing task, she made fluctuations between present and past simple in the same sentence: “The two kids **reach** to the cabinet to take one box of cookies, but the son **fell down** into the floor”. Also, in that same task, she omitted the third person singular –s: “the girl *make a face” and “meanwhile the water *pour all over the floor”. Furthermore, she only used the simple forms of present and past tenses.

RB, in writing from dictation, could only get some words correctly written if they were spelt to him: the verb “run”, and the irregular nouns “knife” and “cough”. He also produced a spelling error (the regular noun “flag” was written as “*fag”) and two neologisms (“*aunt” instead of “apartment” and “*nashad” instead of “nation”). Respecting written picture naming, he produced two neologisms (“*jana” instead of “hanger” and “*Terse” instead of “trellis”) and one spelling error (“*cano” instead of “canoe”). As he found it very hard to write, he could not perform the narrative writing task.

AG is very slow at handwriting. However, he can type with a computer using assistance. Among the errors he produced in writing from dictation, there is a derivational error (“ran” instead of “run”) and a semantic paraphasia (“house” instead of “apartment”). In written picture naming he produced one neologism (“*hagher” instead of “hanger”), a spelling error (“*caneo” instead of “canoe”), and he could not write the word “trellis”. Likewise, patient RB, AG could not carry out the narrative writing task.

Considering the errors these three patients and the second year of Spanish Secondary Education students made, in the following section, we are going to analyze whether there is any correlation between them.

5. Errors Committed by EFL Students and Patients with Acquired Phonological Dysgraphia; Are They Related?

Now that the types of errors produced both by students and patients with acquired phonological dysgraphia have been analyzed, there is the need to ask the following question: are they related? The answer is yes, according to the following data:

- 95% of second year of Spanish Secondary Education students produced spelling errors, so did the patients CU and RB.
- 55% of second year of Spanish Secondary Education students produced neologisms, so did the patients RB and AG.
- 40% of second year of Spanish Secondary Education students omitted the third person singular affix -s, so did patient CU.
- 45% of second year of Spanish Secondary Education students made fluctuations between present and past simple in the same sentence, so did the patient CU.
- 70% of second year of Spanish Secondary Education students made semantic errors, so did patient AG.

As shown above, there are indeed similarities in the types of errors made by students and patients. This is interesting, especially taking into account that the error rating of the students is not low. This means that these are not isolated cases. In fact, there are some research studies covering similar errors made by students learning ESL (English as a Second Language) (Rizzo & Villafane, 1975; Williams, 2003).

6. Conclusions

The fact that second year of Spanish Secondary Education students produced the same types of errors than the three patients with acquired Broca's aphasia and phonological dysgraphia is not a coincidence at all. This happens because both students and patients rely very strongly on high frequency concrete words that are present in their mental lexicon. This means that, if they have to write low frequency words or functional words, they will probably produce spelling errors, neologisms, or omit affixes. So, even though the source of the problem is different, the outcome is very similar: The students have to learn a foreign language and the patients have to recover an almost lost language. In both cases, high imageability concrete words are easier to learn because they can be visualized.

This study shows that there is a correlation in the errors produced by students learning EFL and people with aphasia. They produced the same kinds of errors: in the case of students, because they lack proficiency in English language; in the case of patients with aphasia, because their language production is impaired.

In this chapter, we have focused on dysgraphia and writing errors produced by students, but it would also be interesting to analyze other linguistic processes such as reading, speech and auditory comprehension. Considering that there is no literature relating errors produced by English students to those made by people with aphasia, this study may be a useful starting point for future research with a bigger sample of patients. Furthermore, it would also be interesting to further analyze the effects of negative transfer with a bigger sample of bilingual speakers with aphasia who preserve (at least partially) their ability to write. This way, we would be able to test them with writing tasks of the PALPA battery (Kay, Lesser & Coltheart, 2012). Besides, this sample would include more types of aphasia, not only Broca's, like the sample presented in this chapter.

7. Bibliographic References

- Bormann, T., Wallesch, C. H., & Blanken, G. (2008). "Fragment errors" in deep dysgraphia: Further support for a lexical hypothesis. *Cognitive Neuropsychology*, 25(5), 745–764.
- Castillejos-Lopez, W. (2009). Error analysis in a learner corpus: What are the learners' strategies? *Aelinco Survey of Corpus-based Research*, 675–690. Retrieved from <http://www.um.es/lacell/aelinco/contenido/pdf/45.pdf>
- Chung, P., & Patel-Dilip, R. (2015). Dysgraphia. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 8(1), 27–36.
- Coltheart, M. (2005). Modeling reading: The dual-route approach. In M. J. Snowling, C. Hulme y M. S. Seidenberg (Eds.). *The Science of Reading: A Handbook* (pp. 6–23). Oxford: Blackwell Publishing.
- Cuetos, F. (2009). *Psicología de la escritura* (8th edition). Madrid: Wolters Kluwer.
- Goodglass, H., & Kaplan, E. (2001). *Boston Diagnostic Aphasia Examination* (3rd Edition). Baltimore, Maryland: Lippincott Williams y Wilkins.
- Kambanaros, M., & Stuart-Weekes, B. (2012). Phonological dysgraphia in bilingual aphasia: Evidence from a case study of Greek and English. *Aphasiology*, 27(1), 59–79.
- Kay, J., Lesser, R., & Coltheart, M. (2012). *Psycholinguistic Assessments of Language Processing in Aphasia (PALPA)*. East Sussex: L. Erlbaum Associates.
- Lesser, R., & Milroy, L. (1993). *Linguistics and Aphasia: Psycholinguistic and Pragmatic Aspects of Intervention*. London: Longman.

- Odlin, T. (2003). Cross-Linguistic Influence. In C. J. Doughty & M. H. Long (Eds), *The Handbook of Second Language Acquisition*. Cornwall: Blackwell Publishing.
- Odlin, T. (2012). Crosslinguistic Influence in Second Language Acquisition. 10.1002/9781405198431.wbeal0292.
- Rizzo, B., & Villafane, S. (1975). Spanish Language Influences on Written English. *Basic Writing*, 1(1), 61–71.
- Rodrigues, J. C., Fontoura, D. R., & Salles, J. F. (2014). Acquired dysgraphia in adults following right or left-hemisphere stroke. *Dementia and Neuropsychology*, 8(3), 236–242.
- Vereda-Alonso, C. (2017). *Afasia de tipo motor en inglés y español: Estudio contrastivo de las variables lingüísticas intervinientes en la lectura* [PhD Thesis]. University of Malaga.
- Vereda-Alonso, C. (2018). *El enfoque por tareas para mejorar las destrezas comunicativas en la enseñanza del inglés* [Master's Dissertation]. University of Malaga.
- Vereda-Alonso, C., & Taillefer, L. (2018). Aphasia, its derived disorders and how the EC+ app can help. In E. Postigo-Pinazo, M. Calleja-Reina & Gabau-Vila, E. (eds), *Disability and Communication*, pp 135–148. Madrid: McGraw Hill Education.
- Williams, T. O. (2003). A Study of Native Speakers' Writing in English for Teachers. *Inquiry*, 8(1), 1–8.

La Terminología en la Comunicación sobre Trastornos del Lenguaje. Terminografía Aplicada a la Interpretación (ES-DE-EN)¹

((La terminología en comunicación sobre trastornos del lenguaje))

Abstract: Challenges in social communication, particularly in healthcare contexts, become more intense as several languages get involved. Although the European Union's legislation provides for all citizens to have equal access to health services, this can only be guaranteed if translation and, above all, interpretation services are conveniently prepared to meet the demand. In order to reach this objective, it is not enough to have a sufficiently large number of suitably trained professionals: more and more publications are emphasising on the importance of the interpreter's proficiency in specific terminology, as well as his/her ability to use terminology management resources and tools.

The present work describes the creation of one of these resources when interpreting in relation to language disorders. It considers the languages Spanish, German and English, and explains how a comparable corpus on such disorders was created in those languages, how specific terms were extracted, and how a database was created with those terms that would allow cross-searching from different languages. Examples of the exploitation of this corpus by means of the tool Sketch Engine and various functions it offers are also given.

Resumen: Las dificultades en comunicación social, concretamente en contextos sanitarios, se agravan cuando se ven involucradas varias lenguas. Si bien en los países europeos la normativa prevé que todos los ciudadanos tengan acceso a los servicios sanitarios de manera igualitaria, esto solo puede garantizarse si los servicios de traducción y, sobre todo, de interpretación están convenientemente preparados para cubrir la demanda. Para conseguir este objetivo, no basta con disponer de un número suficiente de profesionales con formación adecuada: cada vez hay más publicaciones que hacen hincapié en la importancia del dominio de la terminología específica por parte del intérprete así como en su conocimiento del empleo adecuado de recursos y herramientas de gestión terminológica.

El presente trabajo describe la creación de uno de esos recursos para interpretaciones relacionadas con trastornos del lenguaje. Se consideran las lenguas español, alemán e inglés, y se explica el proceso de confección de un corpus comparable en esas lenguas sobre los citados trastornos, la extracción de los términos específicos y la creación de una base de datos que permite realizar búsquedas cruzadas desde las diferentes lenguas. Asimismo, se

1 María-José Varela Salinas, Departamento de Traducción e Interpretación, Universidad de Málaga, mjvs@uma.es.

ofrecen ejemplos de la explotación de este corpus mediante la herramienta Sketch Engine y diversas funciones que ofrece.

Keywords: communication, corpus, social interpretation, terminology, language disorders.

Palabras clave: comunicación, corpus, interpretación social, terminología, trastornos del lenguaje.

1. Introducción

La labor del intérprete es tan variada como temas y contextos puedan existir. Por ello resulta conveniente que el intérprete aprenda a preparar a fondo cada encargo que recibe, recopilando documentación informativa, pero también elaborando sus propios recursos que le ayuden a realizar su trabajo. Entre estos recursos se encuentran en un lugar muy principal los glosarios terminológicos, que permiten adentrarse en el universo conceptual y fraseológico del tema sobre el que se va a interpretar.

Para el proceso de traducción ya existen desde hace tiempo trabajos sobre el porcentaje que supone la búsqueda terminológica sobre el total del tiempo empleado por el traductor, y resulta que llega a ser hasta un 75 % (cf. Albrecht, 1989, p. 260). Para la interpretación aún no disponemos de tales estudios, aunque son cada vez más los trabajos que hacen referencia a cómo simplificar la preparación terminológica del encargo de interpretación para ahorrar tiempo (cf. Gallego Hernández & Tolosa Igualada, 2012), pues existe la conciencia que esta parte –por estar estrechamente ligada al trabajo conceptual– resulta crucial para el intérprete. El motivo reside en que la mayoría de los discursos especializados expresa un porcentaje elevado de conceptos específicos, reflejados en términos. Por eso es fundamental que el intérprete se informe bien sobre la nomenclatura del campo de conocimiento al que pertenece el discurso que interpretará y, a continuación, rastree y filtre bien los términos correspondientes a los conceptos que conforman la estructura de ese ámbito especializado. Así, cumplirá con dos objetivos: llegará a un mayor entendimiento del tema en cuestión por leer necesariamente textos sobre la materia, y además llegará a conocer los términos que pueden surgir durante la interpretación. Asimismo, una buena preparación terminológica ayudará a mantener la consistencia en el uso de la terminología.

En este trabajo, se ha elegido como tema “la comunicación sobre la comunicación”, partiendo de un posible encargo de interpretación en el que se va a hablar sobre trastornos del lenguaje. Dado que existen numerosos trastornos, nos hemos centrados en uno de los más frecuentes: la afasia.

2. Trastornos del Lenguaje: el Caso Del Síndrome de la Afasia

Sin el lenguaje, la comunicación se nos torna difícil y en la mayoría de los casos incluso imposible. En el contexto que nos ocupa —el sanitario o asistencial— la transmisión de la información es fundamental, pues «es un concepto básico dentro del área de la salud; ya que de esta va a depender enteramente la toma de decisiones que llevemos a cabo sobre las distintas actuaciones en que estemos inmersos, así de una buena información dependerán unos buenos resultados» (Millán, Teijeiro & Fernández, 1998, p. 35). También Castañeda Hernández (2013, p. 343) subraya la importancia de una comunicación fluida entre profesional y paciente, llegando a una afirmación, tal vez algo exagerada: «en la mayoría de los casos los problemas no se relacionan con un mal desempeño técnico profesional, sino con una falla en el proceso comunicacional». Si bien aquí nos centramos en la relación profesionales – paciente / profesionales – familiares, es indudable que fuera del marco asistencial, también el intercambio de información entre especialistas necesita del vehículo del lenguaje.

En las últimas décadas, y referido a los países europeos, la posición del paciente ha cambiado mucho dentro del sistema sanitario y asistencial: ha mejorado a causa de cambios socioculturales (mayor acceso a información médica a través de internet) así como por los cambios legislativos que se han producido, por ejemplo, los referidos a las normativas que garantizan un trato igualitario para las personas con alguna discapacidad o las de los derechos del usuario. Sin embargo, tanto para garantizar que los derechos del paciente se respeten como para asegurar que la comunicación entre este y los profesionales tenga lugar sin problemas, es necesario recurrir a un intérprete cuando profesionales y pacientes no dominan lo suficientemente una lengua común. De ahí que la interpretación en el ámbito sanitario sea una tarea tan importante y tan necesaria la formación de profesionales con las competencias correspondientes (cf. Varela Salinas & Meyer, 2015). De ahí también que sea recomendable que el intérprete profesional disponga de los recursos para prepararse convenientemente y poder así ofrecer un servicio de calidad, y garantizar con él la salvaguarda de los derechos citados. Sin embargo, resulta que no siempre existen recursos lingüísticos (glosarios, diccionarios) para ciertos temas (sobre todo muy especializados) o lenguas (para las más exóticas, pero también para más comunes y con peso en el parqué internacional como el alemán). Resulta, por lo tanto, imprescindible que el intérprete sea capaz de crear sus propios recursos, utilizando para ello las herramientas adecuadas que ya existen (cf. Postigo Pinazo & Lavado Puyol, 2015, p. 3 y Lavado Puyol, 2016).

En cuanto a los trastornos, debemos distinguir entre las alteraciones del habla y del lenguaje: mientras las primeras están relacionadas principalmente con problemas motores, las segundas lo están con el procesamiento del lenguaje. Ejemplos de alteraciones del habla serían la disartria (alteración de la articulación), la distonía (trastorno muscular) o la apraxia (trastorno neurológico), mientras que la afasia —en la que nos centramos en este trabajo— se incluiría en la segunda categoría. Vendrell define el síndrome afásico (2001, p. 980) como sigue:

Una afasia consiste en un trastorno del lenguaje ocasionado por una lesión cerebral en una persona que previamente podía hablar con normalidad. El trastorno afásico se caracteriza por trastornos en la emisión de los elementos sonoros del habla (parafasias), déficit de la comprensión y trastornos de la denominación (anomia). [...] Puesto que se trata de un trastorno de la capacidad del cerebro para elaborar lenguaje, debe tenerse en cuenta que en la afasia se ven afectadas todas las modalidades lingüísticas.

Como síndrome, casi siempre se distinguen varias clases (cf. Vendrell, *ibíd.*, pp. 982 ss.):

- Afasia de Broca (afasia motora, afasia no fluente) - afasia expresiva que afecta a la producción del lenguaje hablado
- Afasia sensorial (afasia de Wernicke, afasia receptiva) - afecta a la comprensión del lenguaje y a su memoria
- Afasia global - tanto la comprensión como la expresión están alteradas
- Afasia de conducción - incapacidad para la repetición
- Afasias transcorticales - crea dificultades para hablar o escribir, pero no impide repetir frases
- Afasia sensorial transcortical / afasia motora transcortical / afasia transcortical mixta - subtipos de la afasia transcortical
- Afasia anómica - dificultad para recordar los nombres de las cosas

Sin embargo, entre los expertos no existe unanimidad en cuanto a la clasificación y denominación ni el orden de los elementos denominativos, lo cual constituye una dificultad añadida ya no solo para la comunicación entre legos en la materia y especialistas, sino también entre estos mismos.

3. Terminología de los Trastornos del Lenguaje: Elaboración de Corpus y Extracción Terminológica

Para realizar una interpretación de calidad se debe disponer de un mínimo de conocimiento temático, por lo que, en primer lugar, hemos ofrecido una visión global sobre tales trastornos, para pasar ahora a explicar cómo creamos un

recurso terminológico relacionado para las lenguas español (peninsular), alemán (estándar) e inglés (americano). Explicamos cómo utilizamos la compilación de corpus para la extracción terminológica y la disposición de la terminología en una base de datos para su fácil recuperación y gestión. Con esta aportación queremos defender este procedimiento como un método idóneo para preparar un encargo de interpretación (cf. Gallego Hernández & Tolosa Igualada, 2012).

3.1 Confección y descripción del corpus

El presente trabajo se debe considerar, según la definición de Werner (2006, p.15), dentro del marco de la terminografía, pues este autor la incluye como rama de la lexicografía de los lenguajes especializados que se centra en las unidades terminológicas, mientras que la lexicografía especializada también suele incluir aquel léxico de la lengua general que aparece con frecuencia en un ámbito especializado. Al centrarnos en la comunicación entre personal sanitario y paciente y/o familiares, el registro del discurso no será altamente especializado como lo sería en la comunicación entre expertos (personal sanitario, científicos, etc.); sin embargo, aparecerá terminología relacionada con el trastorno del paciente, con lo que el intérprete tendrá que disponer de un conocimiento básico sobre él y conocer los términos que denominan los conceptos del ámbito especializado, tanto en la lengua de origen como en la lengua meta.

Partimos de la situación de que no disponemos de una memoria de traducción con textos sobre la afasia o trastornos del lenguaje y de la cual hubiéramos podido extraer términos para confeccionar un glosario. Otra opción sería buscar textos españoles y su traducción al inglés y al alemán, con objeto de compilar un corpus paralelo. Sin embargo, en nuestro caso esto exigiría invertir muchas horas de trabajo sin que necesariamente obtuviéramos un resultado aprovechable. Tras buscar una solución informática que nos convenciera, elegimos el gestor de corpus Sketch Engine (<https://www.sketchengine.co.uk>). Esta plataforma en línea permite trabajar con documentos digitalizados, así como con listados de URL seleccionados por el usuario. Esta opción es muy útil si se conoce la ubicación en la red de textos que contienen la terminología buscada. La forma más cómoda de crear un corpus *ad hoc* para un encargo es, en cambio, a través del uso de la herramienta incorporada WebBootCat y la función de *seedwords*, la cual permite establecer hasta 10 palabras clave para la búsqueda automática de fuentes en la web y crear así de manera semiautomática un corpus con un gran número de fuentes a la vez que con gran rapidez. Esto es sobre todo de gran importancia cuando se crean con fines profesionales (cf. Gallego Hernández y Tolosa Igualada, 2012, p. 38). Aun así es recomendable repasar las fuentes que WebBootCat

elige para poder eliminar de antemano aquellas que no se correspondan con nuestros criterios. Con objeto de elegir los términos más frecuentes del campo de la afasia, decidimos compilar un corpus multilingüe —español (peninsular), alemán (estándar) e inglés (americano, por haber obtenido más fuentes en esa variedad)— y comparable. Buscamos en la red textos con la denominación del trastorno y añadimos las palabras clave “síntoma”, “diagnóstico”, “tratamiento” en cada lengua para el corpus respectivo. Asimismo, incluimos “glosario” como palabra clave, con objeto de aprovechar el material que ya hubiera sido elaborado y estuviera disponible en la red en tal formato. Las funcionalidades de Sketch Engine fueron aquí una ayuda, ya que automáticamente se eliminan las fuentes duplicadas, se puede elegir el volumen textual de las fuentes, y el listado anterior a la creación del corpus permite consultar individualmente las URL recuperadas, para confirmar su calidad o eliminar aquellas que no cumplen con los criterios establecidos o sean de una variedad lingüística diferente a la requerida.

En este caso, y para obtener un corpus realmente comparable, los criterios aplicados uniformemente para la selección fueron: textos publicados en la web, cuyo grado de especialización fuera medio por estar dedicados principalmente a la información divulgativa (webs de profesionales y asociaciones con información dirigida a afectados y sus familias, folletos informativos y otros materiales similares). Como afirma Rodríguez (2016, p. 146), «los estudios que toman como base los corpus comparables resultan útiles [...], ya que permiten comparar diferentes lenguas o variedades en circunstancias comunicativas similares, pero evitando la distorsión causada por las traducciones en un corpus paralelo.»

El número de palabras de cada subcorpus así como su número total se refleja en la siguiente tabla.

Tabla 1. Número de palabras del corpus sobre afasia y de los subcorpus

Corpus	Palabras
Subcorpus español	578 211
Subcorpus alemán	571 996
Subcorpus inglés	566 183
Total:	1 716 390

En relación con la composición del corpus, aplicamos los cuatro criterios según Sinclair (1996, pp.6–8): cantidad, calidad, simplicidad y documentación. Dado el volumen total de palabras del corpus como el relativo de los subcorpus, el uso de textos originales y su procedencia de fuentes fiables e identificables, se puede afirmar que se cumplen con esos criterios. Asimismo, según la clasificación de

Corpas Pastor (2001), estaríamos ante un corpus comparable multilingüe y especializado.

3.2 Proceso de extracción terminológica

Para reducir el ruido en los resultados, se elaboró una *blacklist* con unidades que se deseaban excluir y que eran palabras gramaticales o vacías o pertenecían al léxico común. Una vez que el programa arrojó el índice depurado de las palabras más frecuentes, se cotejó con las listas que la función de extracción terminológica (Keywordstems) del programa había elaborado con unidades mono y poliléxicas, y que serían los candidatos a término. Finalmente elaboramos una lista única con los términos que se incluirían en la base de datos. Para depurar las listas se decidió que se eliminarían los sustantivos, verbos y adjetivos de la lengua común que, a pesar de su alta frecuencia, no tuvieran un significado especializado en relación con el síndrome afásico.

Sin embargo, si se desea utilizar un corpus *ad hoc* con el fin de extraer terminología para un solo encargo de interpretación, no recomendamos este procedimiento por ser extremadamente laborioso; para un empleo práctico sería suficiente utilizar la función Keywords/terms, que reconoce satisfactoriamente los principales candidatos a término y eliminar o añadir manualmente unidades terminológicas si fuera necesario. Además, es destacable que se forman dos listas, una de términos monoléxicos y otra de términos poliléxicos. Una vez obtenidas estas listas, se pueden descargar en los formatos TBX o CSV o pasarlos a un archivo de un editor de textos y se podrá, tras la eliminar el ruido provocado por códigos y caracteres, se podrá organizar una lista limpia y alfabética de los términos más frecuentes.

3.3 Gestión terminológica: creación de una base de datos

De nada le sirve al intérprete disponer de un gran volumen de terminología, si no la ordena y la organiza de forma que pueda extraer cómodamente aquellas unidades que le interesan. Para poder recuperar los términos de la lista de palabras de manera organizada y obtener un valor añadido, es conveniente alimentar una base de datos con tales términos, y disponer la información en forma de ficha terminológica. Las bases de datos actuales permiten enlazar y cruzar información, realizar múltiples referencias y consultas, dado que se basan en el modelo relacional.

Entre las bases de datos especializadas en esta cuestión, llamadas sistemas de gestión terminológica, existen diversas bastante conocidas como, por ejemplo,

SDL Multiterm o TermStar (disponibles integrados en SDL Trados Studio y Transit, respectivamente, pero también como módulos independientes).

Dado que buscábamos una opción no comercial y accesible en línea, al final descubrimos termbases.eu. Esta plataforma tenía las ventajas de ser gratuita hasta 3 bases de datos y 3 000 términos, además de encontrarse en la nube y permitir el acceso a las personas autorizadas por el creador de la base de datos. Por supuesto, como todo tiene sus limitaciones, y en este caso lo que más echamos de menos es la posibilidad de marcar con un enlace términos que aparezcan en la definición o en el contexto para llevar al usuario a la entrada correspondiente.

Partimos del listado español, y después de haber organizado las 200 unidades terminológicas según orden alfabético y haberlas matizado así como haber hecho otro tanto con las unidades terminológicas en alemán y el inglés, se tenía que pensar en disponerlas de tal manera que se pudieran recuperar fácilmente, incluyendo toda la información que resultara de interés. Puesto que las bases de datos tienen una estructura relacional, la consulta se puede realizar partiendo desde cualquier lengua, y también se pueden disponer en orden alfabético (semasiológico, como en los diccionarios impresos). No hemos contemplado la opción del orden temático a estilo de un tesoro dado el tamaño del glosario, aunque sí incluimos para los casos en los que resulta interesante la posibilidad de consultar los términos relacionados. Asimismo, si bien el orden onomasiológico puede resultar interesante desde el punto de vista del estudio terminológico, es cuestionable si para un encargo profesional ese enfoque siempre es el más conveniente. Al respecto queremos referirnos a lo que afirman Rodríguez & Schnell (2009, p. 27):

In a similar vein, it should be emphasized that the usual terminology methodology should be abandoned if the intention is to provide interpreters with specific glossaries tailored to their needs. More specifically, the dominant onomasiological principle does not adapt well to interpretation because the cognitive effort required by the onomasiological structures slows down the interpretation process. In other words, for terminology applied to interpretation, priority should be given to semasiological and associative principles in order to avoid a compartmentalization of terms in hermetic subject fields.

Si realizamos una consulta desde el español, la base de datos ofrece los siguientes campos:

- Entrada terminológica lematizada en español. Las entradas de colocaciones empiezan por su base.

- **Definición.** Dado que la definición se refiere al concepto, se utiliza solo en la entrada española. Se han tomado de las fuentes que ha utilizado Sketch Engine. Lleva asociada la referencia de la fuente de forma codificada. El código se corresponde con el número de archivo adjudicado por Sketch Engine. En los casos de los verbos pertenecientes al léxico de apoyo, se hace remitiendo a la voz correspondiente del Diccionario de la Real Academia.
- **Contexto.** De las fuentes recopiladas por WebBootCat y las concordancias que la plataforma permite listar, extrajimos los contextos que ilustraran el término en funcionamiento.
- **Equivalencia en alemán.** Las entradas de colocaciones empiezan por su base.
- **Contexto en alemán** (mismas características que para el español).
- **Equivalencia en inglés.** Las entradas de colocaciones empiezan por su base.
- **Contexto en inglés** (mismas características que para el español).

En cuanto a información gramatical, no hemos incluido ninguna, ya que al tratarse de un recurso especializado se le presupone al usuario suficientes conocimientos en ese campo, además de poder deducirla del contexto propuesto. Al realizar las búsquedas desde el alemán y desde el inglés, se visualizarán los mismos campos descritos, solo que los equivalentes y sus contextos se ofrecerán en las otras dos lenguas. Siguen dos ejemplos de la información que se puede consultar en la base de datos.

The screenshot shows a web interface for a terminology database. At the top, it says 'Trastornos del lenguaje_DEF Spanish - German - English' and '407 terms'. Below this is a search bar with 'Spanish' selected and a search button. A navigation bar contains letters A through S. The main content area is divided into three columns:

- Left Column:** A list of terms in Spanish with their German and English equivalents in parentheses. For example, 'acceso léxico - lexikalischer Zugriff', 'accidente - Unfall', 'admisión hospitalaria - 1) Krankenhausaufnahme', 'admisión hospitalaria - 2) Krankenhausaufnahme', 'adquisición del lenguaje - 1) Spracherwerb', 'adquisición del lenguaje - 2) Sprachentwicklung', 'afasia - Aphasie', 'afasia anómica - anómische Aphasie', 'afasia de Broca - Broca-Aphasie', 'afasia de Wernicke - 1) Wernicke-Aphasie', 'afasia de Wernicke - 2) Wernicke Aphasie', 'afasia de Wernicke - 3) Wernicke Aphasie', 'afasia global - globale Aphasie', 'afasia motora - 1) motorische Aphasie', 'afasia motora - 2) motorische Aphasie', 'afasia sensorial - 1) sensorische Aphasie', 'afasia sensorial - 2) sensorische Aphasie', 'afasia subcortical - subkortikale Aphasie'.
- Middle Column:** A 'CONCEPT' section with a 'View More' link. It shows the Spanish term 'alteración del lenguaje' and its definition: 'Alteración del lenguaje : Dificultad total o parcial para comunicarse eficazmente influyendo en la producción y/o la comprensión oral y/o escrita de cualquier frecuencia de locuciones cuando estas se desvían de las normas del sistema lingüístico que caracteriza un determinado contexto. file9527724'.
- Right Column:** A 'CONCEPT' table with columns 'Unique ID' and 'Last Changed'. The 'Last Changed' value is '2018.02.09 12:06'.

Below the main content, there are sections for 'GERMAN' and 'ENGLISH' with checkboxes for 'Sprachstörung' and 'language disorder' respectively.

Imagen 1. Ejemplo de entrada multilingüe con definición.

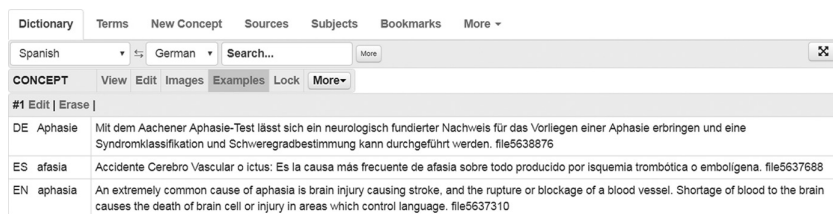


Imagen 2. Ejemplo de entrada multilingüe con contextos

4. Otras utilidades de Sketch Engine para intérpretes

Nuestro trabajo presenta el uso de corpus desde un punto de vista pragmático, como herramienta para preparar un encargo de interpretación; por eso, no profundizamos en aspectos lingüísticos de la terminología que podría ser de interés estudiar en otro lugar, como la semántica o la morfología de los términos y los recursos para su creación, desplazamientos de significado, sinonimia y polisemia. También podrían estudiarse el uso de Sketch Engine con fines didácticos para la clase de interpretación (cf., por ejemplo, el trabajo de Sánchez Ramos, 2017 que aplica la herramienta a la enseñanza de la traducción). Sin embargo, queremos hacer referencia a algunas funcionalidades de Sketch Engine que resultan de utilidad para el intérprete a la hora de querer profundizar en el uso de los términos que le interesan.

4.1 Word sketch

Esta es una función útil para el intérprete profesional: refleja de manera sucinta y rápida el comportamiento de un término. De ahí puede el intérprete extraer colocaciones y aprender expresiones frecuentes en el campo que le ocupa. También se puede, desde ahí, consultar concordancias a través del número marcado que indica la frecuencia de aparición; la presentación es visualmente inferior (se presentan unidades oracionales) a cuando se elige KWIC, pero se puede cambiar fácilmente a esa vista. Como afirman Anguiano Peña y Naumis Peña (2015, p. 23) basándose en numerosos autores y obras, la importancia del contexto para la comprensión de la unidad léxica es fundamental. Poder observar una unidad terminológica dentro de un segmento discursivo nos ayuda a estudiar y comprender cómo funciona desde el punto de vista gramatical y semántico. Ahora,

es necesario ver en cada caso el tamaño adecuado del segmento, ya que uno demasiado reducido podría ser inútil para el objetivo que se pretende alcanzar y podría incluso conducir justo a lo contrario: a oscurecer el significado. La opción de unidad oracional resulta en ese sentido más idónea.

trastorno ^(noun)		Afasia frecuencia = 2,315 (3,253.56 por millón)		verbs with "trastorno" as object		verbs with "trastorno" as subject		prepositional phrases		"trastorno" de ...		
modifiers of "trastorno"	31.32											
específico	87	11.30		generalizar	36	23.89	afectar	15	11.77	"trastorno" de	1,262	54.51
trastorno específico del				trastorno generalizado del			trastorno afecta			de	466	19.27
mental	22	10.70		en un trastorno	150	10.66	soñar	5	10.30	"trastorno" con	195	6.26
los trastornos mentales				relacionar	27	10.13	trastorno	11	8.53	"trastorno" con	51	3.93
miedo	32	10.29		afasia y de trastornos						"trastorno" de	52	2.68
trastorno miedo del lenguaje				relacionados - (de	32	1.66
receptivo expresivo	22	9.64		trastornos asociados	21	9.94	trastorno	20	10.74	"trastorno" de	22	1.09
fonológico				caracterizar	14	9.50	enfermedad	14	10.03	"trastorno" de	22	1.09
psiquiátrico	18	9.50		trastorno caracterizado			perdida	10	10.46	por	21	0.91
trastornos psiquiátricos				presentar	27	9.44	Perdida o trastorno			"trastorno" de	15	0.65
psicoico	16	9.43		específico	11	9.10	disfasia	9	10.42	"trastorno" de	13	0.56
trastornos psicóticos				tiene	33	9.16	alteración	2	9.57	"entre	11	9.48
autista	16	9.27		tiene un trastorno			autismo	2	9.25	"trastorno"	10	9.15
trastorno autista				causar	32	9.04	afasia	2	9.17	con	8	0.35
neurológico	12	9.25		constituir	10	8.88	sintoma	3	9.12	"trastorno" a	8	0.3
un trastorno neurológico				clasificar	8	8.80						
depresivo	13	9.12										
trastorno depresivo												
bipolar	12	9.05										

Imagen 3. Word sketch del término *trastorno*

Búsqueda 87 (122.27 por millón)

Página 1 de 5 [Ir](#) [Siguiente](#) | [Último](#)

file563772... <p> La mayoría de estos trastornos, excepto el Trastorno Específico del Lenguaje (TEL), suelen generar necesidades específicas autoritarias si se realiza una intervención adecuada.

file563772... <p> Dentro de estos trastornos tenemos los trastornos de la articulación, trastornos fonológicos, retraso del lenguaje y trastorno específico del lenguaje. </p>

file563772... <p> Trastornos Específicos del Lenguaje (TEL) </p>

file563777... <p> Trastorno específico de la adquisición del lenguaje, a nivel expresivo, comprensivo o en ambos niveles, que no evoluciona espontáneamente hacia la normalización y que es resistente a la intervención logopédica.

file563764... <p> Conjunto de trastornos cerebrales no específicos, que puede cursar con síntomas motores, cognitivos, del lenguaje, conductuales, de aprendizaje, etc., mostrando gran variabilidad de un paciente a otro. </p>

file563814... <p> Trastorno Específico de Lenguaje </p>

file563815... <p> La disfasia por otro lado es un trastorno específico en la adquisición del lenguaje. motor y espacial.) y durante más de un siglo se estableció una analogía neuropatológica con este término.

file563815... <p> Actualismo Concepto que Piaget toma de J. Este trastorno específico fue acuñado en comparación con el término Afasia.

file563764... <p> Trastorno específico del lenguaje: inhabilidad para usar el lenguaje producido por alteraciones cerebrales, conocido también como disfasia o trastorno específico del desarrollo del lenguaje(TEDL). </p>

file563764... <p> Trastorno específico del lenguaje: inhabilidad para usar el lenguaje producido por alteraciones cerebrales, conocido también como disfasia o trastorno específico del desarrollo del lenguaje(TEDL). </p>

file563777... <p> ENCEFALOPATÍA: Conjunto de trastornos cerebrales no específicos, que puede cursar con síntomas motores, cognitivos, del lenguaje, conductuales, de aprendizaje, etc., mostrando gran variabilidad de un paciente a otro. </p>

file563781... <p> Trastorno específico del Lenguaje: Deterioro o el desarrollo deficiente de la comprensión y/o utilización de un sistema de símbolos hablados, escritos u otros, incluyendo la morfología, la sintaxis, la semántica y la pragmática.

file563773... <p> TEL: " Trastorno específico del lenguaje" </p>

file563772... <p> Trastornos específicos del lenguaje

file563772... <p> Entre los trastornos específicos del desarrollo del lenguaje el prototípico y principal es el TEL (trastorno específico del lenguaje) con sus subtipos

://corpusview/?q=c%38w%28%2C%49631461%29%3D&fromp=2&corpname=use%2Fmvs%2Fafasia&viewmode=sen&href=%3Dfile56&lemma=trastorno&navpos=next

Imagen 4. Cambio desde Word sketch a la vista de colocaciones con los términos *trastorno + específico*

4.2 Sketch dif

Esta opción resulta interesante para distinguir el significado de dos términos semejantes o que, en principio, incluso puedan resultar sinónimos. Sketch dif consigue elaborar una comparativa en la que se puede observar la preferencia

de los términos por ciertos modificadores, sustantivos, funciones gramaticales etc. Lo ejemplificamos aquí con los términos alemanes *Krankheit* y *Erkrankung* que frecuentemente, y sobre todo en la lengua hablada, se utilizan de manera sinónima, igual que sus respectivos verbos. Sin embargo, *Krankheit* se aplica a enfermedades agudas, mientras las segundas a enfermedades crónicas. Esto se puede observar muy bien en la comparativa que realiza el programa.

Krankheit/Erkrankung ^(noun) Aphasia frecuencia = 627 | 1.098

Krankheit	6.0	4.0	2.0	0	-2.0	-4.0	-6.0	Erkrankung
modifiers of "Krankheit/Erkrankung"	211	659	0.34	0.60				
pickisch	5	0	9.5	..				
wahrscheinlich	5	0	9.4	..				
rund	3	0	8.5	..				
jeweilig	3	0	8.3	..				
ernsthaft	3	2	8.5	7.2				
chronisch	15	26	10.0	9.8				
fortschreitend	3	2	8.5	8.7				
schwer	5	14	8.1	8.8				
ander	25	62	9.6	10.5				
bestimmt	2	22	8.6	9.5				
häufig	5	14	7.3	8.3				
selten	3	13	7.9	9.0				
verschieden	6	24	7.8	9.2				
psychisch	6	41	8.6	10.4				
entzündlich	4	39	8.8	10.7				
neurologisch	5	54	8.3	10.8				
akut	0	5	..	7.5				
hirnorganisch	0	5	..	7.9				
körperlich	0	8	..	8.3				
progressiv	0	7	..	8.3				
angeboren	0	7	..	8.3				
nouns with "Krankheit/Erkrankung" as genitive object	30	165	0.05	0.15				
eingang	5	0	11.9	..				
mensch	3	0	9.4	..				
wirbelsäule	0	2	..	9.0				
sprachzentrum	0	4	..	9.4				
zentralnervensystem	0	4	..	9.4				
gelenk	0	4	..	9.4				
bewegungsapparat	0	4	..	9.5				
hormonhaushalt	0	4	..	9.6				
herz	0	7	..	9.8				
gehirn	0	21	..	10.2				
zns	0	7	..	10.2				
system	0	8	..	10.2				
nervensystem	0	21	..	11.4				
dative objects of "Krankheit/Erkrankung"	16	88	0.03	0.08				
störung	0	5	..	8.4				
gehirn	0	5	..	8.6				
zns	0	4	..	10.2				
hormonhaushalt	0	4	..	10.5				
nervensystem	0	2	..	11.0				
nouns with "Krankheit/Erkrankung" as dative object	71	142	0.11	0.13				
symptom	2	0	11.1	..				
ursache	4	0	10.5	..				
bispiel	5	0	9.2	..				
verlauf	6	11	10.4	10.7				
behandlung	0	3	..	8.5				
rahmen	0	4	..	8.7				
schweregrad	0	3	..	9.2				
schwere	0	3	..	9.2				
fortschreiten	0	3	..	9.3				
prävalenz	0	2	..	9.4				
folge	0	4	..	9.8				
aggressivität	0	4	..	9.8				
stadium	0	7	..	10.4				
beginn	0	11	..	10.6				

Imagen 5. Comparación del comportamiento de *Krankheit* y *Erkrankung* mediante Sketch dif

4.3 Tesouro

La última opción que presentamos posee un tinte lúdico, pues ofrece, junto a una tabla en la que se listan términos relevantes para el que se ha buscado, una nube de colores de los términos más frecuentes de la lista. Es posible seleccionar cada uno y así volver a la función Sketch dif, la cual nos ofrecerá, como ya hemos visto, una comparación del perfil de los dos términos seleccionados. El tesouro propone una red semántica, sobre todo en la representación mediante la nube. Así, al intérprete se le resume de manera sintética cuáles serán los conceptos que delimitan el encargo y, por ende, los términos clave alrededor de los que se desarrollará el discurso y su interpretación.

diagnosis (noun)

Disphasia frecuencia = 98Z (1,399.60 por millón)

Lema	Puntuación	Frecuencia
symptom	0.251	1,434
cause	0.235	282
treatment	0.227	1,466
evaluation	0.224	450
assessment	0.191	637
sign	0.181	224
problem	0.165	1,103
condition	0.153	564
case	0.152	263
history	0.151	331
disorder	0.150	3,177
type	0.141	697
intervention	0.139	255
management	0.135	462
test	0.134	227
dysphasia	0.134	1,950
therapy	0.119	469
form	0.117	300
study	0.115	258
issue	0.113	275
characteristic	0.112	138
disability	0.111	1,179
service	0.111	241
research	0.110	599
impairment	0.109	272
development	0.108	298
amelioration	0.107	142
cancer	0.107	274
result	0.106	461



Imagen 6. Tesaurus de *diagnosis*

5. A modo de conclusión

Es indudable la importancia que una buena comprensión y cierto dominio de los lenguajes especializados tienen para el intérprete cuando se propone realizar un encargo profesional en entornos que los emplean. El ámbito biosanitario no es una excepción. Según la interpretación que Kutz (2003) hace del proceso de preparación, el intérprete primero estudia el ámbito temático, posteriormente se prepara desde un punto de vista lingüístico extrayendo los términos del material del que dispone, para pasar a la fase de la traducción cuando busca los equivalentes en la lengua meta y, finalmente filtra la terminología pertinente para el encargo de interpretación. Es una descripción bastante certera, aunque las primeras dos fases podrían considerarse solo una, pues concepto y término son una misma cara de la moneda, y al elegir los conceptos clave de un área temática, el intérprete está utilizando términos específicos, y viceversa. Resulta, sin embargo, acertado que el autor subraye que los repertorios terminológicos no son productos cerrados, sino que necesitan ser actualizados con frecuencia, por lo que un producto terminológico puede ser reciclado, pero no sin correcciones y añadiduras en el tiempo. Precisamente por eso conviene crear bases de datos terminológicas, que permiten actualizar cómodamente la terminología.

Actualmente existen herramientas para la confección y explotación de corpus así como para la extracción y gestión terminológica, capaces de facilitar el trabajo preparatorio al intérprete profesional. Esto es especialmente interesante para lenguas o pares de lenguas que no dispongan de suficientes o adecuados recursos terminográficos, como es el caso del par de lenguas español-alemán, pero por supuesto sirven también para preparar un trabajo de calidad en pares de lenguas más frecuentes (cf. Postigo Pinazo & Lavado Puyol, 2015, p. 3 y Lavado Puyol, 2016). El intérprete no solo debe aprender a documentarse e investigar para descubrir recursos que puedan hacerle más fácil su labor; también es conveniente que aprenda a utilizar herramientas para elaborar los según las necesidades que se planteen y poder descubrir la lengua en funcionamiento (cf. Calonge Prieto, 2009). En este contexto resultan de especial interés los recursos gratuitos como termbases.eu o de precio reducido como Sketch Engine. Otros aspectos interesantes que se deberían tener en cuenta en los programas son:

- su independencia, que sea un programa o módulo propio y no dependa de otro *software*;
- la capacidad de configuración, para poder adaptarlo a las preferencias personales;
- la diversidad de formatos de exportación e importación;
- la posibilidad de eliminar duplicados;
- la posibilidad de validar terminología;
- la capacidad de realizar extracciones monolingües y bilingües;
- las lenguas con las que trabajan.

En cuanto al procedimiento, la existencia de programas para la extracción y gestión terminológica hacen normalmente obsoleta la recopilación manual de terminologías salvo cuando se trata de una búsqueda puntual y/o para un volumen muy reducido. Se recomienda la extracción semiautomática o automática, que permite una selección sistemática de términos en grandes volúmenes de texto, además de ajustar las búsquedas y la selección terminológicas a las necesidades personales. Sin embargo, hay que tener en cuenta que la construcción lingüística de las lenguas influye en el tiempo necesario para procesar textos en ellas. Así, se pudo observar que confección y análisis del corpus en lengua alemana necesitaron más tiempo que en español e inglés; tal vez la composición léxica así como la construcción sintáctica en alemán dificultara el proceso.

Por supuesto, no todo son ventajas. Con los gestores terminológicos y de corpus necesitamos un tiempo de aprendizaje para saber cómo configurar idóneamente nuestra herramienta, y solo nos aportará un auténtico beneficio si el volumen de terminología es importante o si nos estamos especializando en un

campo. Asimismo, el resultado que nos arrojan necesita ser tratado y depurado, ya que no siempre se nos proponen auténticos candidatos a término o, por otra parte, pueden faltar algunos, sobre todo los poco frecuentes, que a veces coinciden con los de mayor grado de especialización, y que no se encuentran porque las fuentes que los utilizan escasean. En esos casos tendremos que añadir manualmente los términos que nos interesan. Es fundamental que el usuario de estas herramientas sepa qué es lo que quiere y para qué, pues en la configuración de las búsquedas de un mismo ámbito pueden divergir mucho las variables en cuanto a extensión, grado de especialización e inclusión de léxico del lenguaje común con significado específico. Por último, aunque el intérprete profesional no le vaya a dar un uso académico o de investigación a su material, necesitará también saber interpretar los datos que el programa arroja para poder sacarle todo el provecho. De ahí la importancia de incluir en la formación universitaria del intérprete la enseñanza del uso de herramientas para la extracción terminológica y la confección de recursos terminográficos.

6. Referencias Bibliográficas

- Ahumada, I. (ed.) (2007). *Lenguas de especialidad y lenguajes documentales. VII Jornada de la Asociación Española de Terminología*, Madrid, 24 de noviembre de 2006. Madrid: Asociación Española de Terminología.
- Albrecht, J. (1989). Übersetzungsbezogene Terminologiearbeit im Bereich der romanischen Sprachen. Ein Bericht aus der Praxis. En W. Dahmen (ed.). *Technische Sprache und Technolekte in der Romania: Romanistisches Kolloquium II* (vol. 2). Tübinga: Gunter Narr Verlag.
- Anguiano Peña, G., & Naumis-Peña, C. (2015). Extracción de candidatos a términos de un corpus de la lengua general. *Investigación Bibliotecológica: Archivonomía, Bibliotecología e Información*, 29 (67), 19–45.
- Calonge Prieto, M. (2009). La complejidad del lenguaje de los textos médicos y la terminología especializada. En M. J. Varela Salinas (ed.), *Panorama actual del estudio y la enseñanza de discursos especializados*. Berna: Peter Lang, 97–121.
- Castañeda Hernández, M. D. C. (2013). Medicina y comunicación, una herramienta fundamental para la interrelación médico-paciente. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud (ACIMED)*, 24(3), 343–353.
- Corpas Pastor, G. (2001). Compilación de un corpus ad hoc para la enseñanza de la traducción inversa especializada. *TRANS*, 5: 155–184.
- Gallego Hernández, D., & Tolosa Igualada, M. (2012). Terminología bilingüe y documentación ad hoc para intérpretes de conferencias. Una aproximación metodológica basada en corpus. *Estudios de Traducción*, 2012, vol. 2, 33–46.

- Kutz, W. (2000). Training für den Ernstfall. Warum und wie sich die Vorbereitung auf den Dolmetscheinsatz lohnt, *MDÜ* 3.
- Lavado Puyol, R. (2016). TermiMED: base de datos médica.
- Lexical Computing. Sketch Engine. <<https://www.sketchengine.co.uk/>>. [Fecha de la consulta: 2 de mayo de 2017]
- Millán Calenti, J. C., Teijeiro Vidal, J., & Fernández Fernández, E. (1998). La comunicación en el entorno sanitario. *Comunicación, estrés y accidentabilidad (tres factores de actualidad)*, 35–42.
- Postigo Pinazo, E.-P., & Lavado Puyol, R. (2015). Propuesta para abordar las necesidades terminológicas de la traducción e interpretación sobre enfermedades raras: elaboración de herramientas a partir de documentos reales. *Tonos Digital*, (29), 1–34.
- Rodríguez, V. M. (2016). Estudio español-francés de la metaforización biomédica en las guías de práctica clínica en el ámbito de las enfermedades raras. *Panace@* 2016, 17 (44): 144–149.
- Rodríguez, N., & Schnell, B. (2009). A Look at Terminology Adapted to the Requirements Interpretation. *Language Update*, 6 (1), 21–27.
- Sánchez Ramos, M. M. (2017). Metodología de corpus y formación en la traducción especializada (inglés-español): una propuesta para la mejora de la adquisición de vocabulario especializado. *Revista de Lingüística y Lenguas Aplicadas*, vol. 12, 2017, 137–150.
- Varela Salinas, M. J. V. (ed.). (2009). *Panorama actual del estudio y la enseñanza de discursos especializados*. Peter Lang.
- Varela Salinas, M. J., & Meyer, B. (2015). *Translating and Interpreting Healthcare Discourses*. Berlín: Frank & Timme.
- Vendrell, J. M. (2001). Las afasias: semiología y tipos clínicos. *Revista de neurología*, 32 (10), 980–986.

Reconocimientos

El presente trabajo se realizó en el marco del proyecto Erasmus+ EC+: número de referencia 2015-1-ES01-KA203-015625, “Enhancing communication: research to improve communication for people with special needs and development of ICT resources and tools”, coordinado por la Universidad de Málaga.

La foto de portada ha sido tomada por:
Paco Bautista
Servicio de Prensa
Dirección de Comunicación. Universidad de Málaga



1. Esta investigación ha sido desarrollada parcialmente en el seno del proyecto europeo Erasmus+project EC+: Reference number: 2015-1-ES01-KA203-015625

Enhancing communication: research to improve communication for people with special needs and development of ICT resources and tools.

Disclaimer:

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

