

# Comunicació, interacció i habilitació en persones amb plurideficiència<sup>1</sup>

Emili Soro-Camats<sup>2</sup>

## Introducció

Per a molts de nosaltres la comunicació és relativament fàcil i tan natural que gairebé no hi parem esment. Per a les persones amb trastorns dels desenvolupament, els seus familiars i els professionals que les atenen la interacció no sempre és fàcil. Comunicar-se és crucial per al desenvolupament, la participació social i la salut de la majoria dels humans, i sovint el fet de comunicar-se brinda també una certa noció de qualitat de vida. La persona que té dificultats per a comprendre allò que els altres li diuen i té poques oportunitats de poder expressar allò que vol, pot intensificar el sentiment d'aïllament, frustració o desemparança apresada, i els seus interlocutors també es poden veure afectats negativament en aquesta relació. Els infants, joves o adults que no poden usar la parla, el desplaçament autònom o la manipulació i que presenten dèficit sensorial o intel·lectual, es troben amb múltiples barreres que limiten el seu accés a molts aspectes de la vida diària. Com diu Posada i altres (2008), en la pluridiscapacitat o la multidisciplapacitat coexisteixen diverses deficiències, la qual cosa implica múltiples conseqüències funcionals, dependència de les seves famílies i una qualitat de vida reduïda.

Entenem per pluridiscapacitat o multidisciplapacitat (multidisability en terminologia anglesa), com la restricció o absència deguda a un dèficit (deficiència), sovint per la pèrdua o anormalitat d'una estructura del sistema nerviós central, que afecta a diverses àrees del desenvolupament i que comprometen de manera

---

<sup>1</sup> I Jornades internacionals sobre discapacitat intel·lectual. Sant Gregori, Girona, octubre de 2010

<sup>2</sup> Professor a la Universitat de Barcelona. Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació. Codirector de la Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (servei extern de la Facultat de Psicologia)

severa o profunda a dues o més àrees (per exemple, motriu, cognitiva, sensorial), afegides a una habilitat comunicativa enormement limitada (Granlund, Björck-Åkesson, Brodin i Olsson (1995). És molt important atènyer-se a aquesta definició, en parlar de plurideficiència, ja que és un terme que no sempre és emprat per referir-se a persones amb les mateixes característiques. Per exemple, podem trobar publicacions referides a persones amb plurideficiència amb un nivell lingüístic en el llindar de la normalitat o que estan cursant una carrera universitària. En aquest text, i en general en el nostre país, s'entén que els infants amb plurideficiència o pluridiscapacitat/multidiscapacitat tenen greus dificultats per emetre veu, comprendre el llenguatge, caminar i moure les mans, a més de presentar dèficits cognitius i/o sensorials de diversa consideració.

El criteri que la OMS aporta sobre la diferència entre els conceptes de deficiència i discapacitat ajuden a comprendre millor la naturalesa dels problemes i les possibles solucions que es poden implementar a les persones amb trastorns del desenvolupament en general i molt en particular quan es parla de persones greument afectades que precisen de suport generalitzat. Definirem aquests termes prenent com a referència un escrit de Soro-Camats i Basil (2006, p. 85).

“Deficiència és tota pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o anatòmica. Aquesta pèrdua o anormalitat situa la persona davant la impossibilitat o dificultat d'adquirir o executar certes habilitats normals de la vida quotidiana. Per exemple en el cas de la comunicació, la deficiència pot consistir en l'afectació de parts de l'organisme implicades directament o indirectament amb la parla o el llenguatge. Així, doncs, la dificultat d'organitzar voluntàriament els moviments pot dificultar l'emissió de paraules intel·ligibles, o l'execució d'un traç correcte. En relació a la deficiència, l'objectiu de la intervenció serà resoldre les causes d'aquesta, i pot consistir en l'administració de fàrmacs (per exemple, en alguns casos, destinats a reduir l'espasticitat), en la intervenció quirúrgica (per exemple, la correcció de deformitats òssies), en la intervenció psicopedagògica (per exemple, la realització d'exercicis

per a desenvolupar la memòria, l'orientació o l'atenció), etc. Si la intervenció té èxit, la persona es trobarà en condicions més normalitzades per a l'aprenentatge i haurà eliminat o reduït el seu grau de deficiència, així com la discapacitat resultant. És a dir, s'hauran rehabilitat les seves capacitats personals.

Discapacitat, d'altra banda, és qualsevol restricció o absència (deguda a una deficiència) de la capacitat de realitzar una activitat en la forma, o dins del marge, que es considera normal per a l'ésser humà. Per exemple, la falta de control muscular orofacial (deficiència) pot impedir la producció de parla (discapacitat). El grau de discapacitat pot ser deguda a molts factors, com els derivats de la deficiència, les característiques de l'entorn social, el tipus d'entrenament que rep o que ha rebut la persona, els esdeveniments de la vida diària, etc. L'avaluació se centrarà en els aspectes més contextuais i funcionals, i la intervenció intentarà trobar el màxim nombre de solucions compensatòries, no tant centrades en els dèficits de la persona sinó en les condicions de l'entorn per a poder participar i aprendre. És a dir, s'haurà habilitat el context en general".

### **La valoració de les necessitats i les condicions**

Moltes d'aquestes persones tenen escasses possibilitats de control adequat de les situacions, això les pot convertir en subjectes passius o excessivament actius, enfrontats als esdeveniments vitals sense cap possible incidència, i així aprenen que no hi ha sincronia entre les seves accions i les conseqüències que els seus actes produeixen sobre l'entorn. És a dir, no tant sols hi ha una barrera per aprendre coses noves, sinó també una distorsió sobre les expectatives o percepció de control de les coses que passen. D'aquesta distorsió se'n deriven conseqüències emocionals, estats d'ansietat, manca de disposició per a l'aprenentatge, reaccions conductuals inapropiades, disminució de la reactivitat a l'estimulació de l'entorn i de la iniciació d'accions voluntàries (Baumgart, Johnson i Helmstetter, 1990; Granlund, Terneby i Olsson, 1992; Ronski i Sevcik, 1992).

Una situació de risc en el desenvolupament es produeix quan un infant, jove o adult amb discapacitat intel·lectual, experimenta repetidament que les seves accions voluntàries no comporten resultats estables. També es produeix quan la major part de les gratificacions o "èxits" que la persona obté en la vida són gratuïts, és a dir, s'obtenen sense que siguin fruit del propi mèrit, sense que hi hagi una contingència clara entre la causa i l'efecte. La passivitat apresada es manifesta de vegades en apatia i descoratjament, però en moltes altres ocasions es pot manifestar en una conducta per excés com és el cas dels problemes relacionats amb la hiperactivitat. Els infants i joves amb multidiscapacitats són particularment vulnerables, no solament a veure reduïdes les seves experiències, sinó a més a trobar limitada la seva capacitat d'aprendre d'elles a causa d'aquest fenomen que coneixem com a indefensió o passivitat apresada (Basil, 1992).

Un esquema simplificat podria ser: la persona amb discapacitat greu presenta dificultats per produir indicadors clars als quals puguin respondre els adults de manera consistents. En conseqüència, a menor resposta dels adults o a respostes inapropiades dels adults, més desconcertada, passiva i inhàbil serà la persona, o més inadequada serà la seva conducta. Aquest cercle viciós comporta tenir menys experiències i adquirir menys coneixements, la qual cosa influeix directament en la manca d'interès per involucrar-se en noves situacions relacionals.

Diversos procediments poden ajudar a pal·liar o compensar fins on sigui possible aquestes condicions de risc o poc favorables. Les persones amb plurideficiència i els seus familiars cada cop més compten amb una vasta experiència de treball d'investigació i d'intervenció educativa i de comunicació basada en evidències. Aquests treballs, a més de les experiències fetes en diversos centres del nostre país, ens han aportat moltes de les idees i pràctiques que aquí s'exposen (Fitton, 1994; Granlund, Björck-Akesson, Brodin i Olsson, 1995; Grove, Bunning, Porter i Olsson, 1999; Iacono, Carter i Hook, 1998; Ronski i Sevcik, 1992; Rowland i Schweigert, 1990, entre altres).

## **L'enfocament habilitador i de participació**

Des d'aquesta perspectiva, la intervenció s'orienta no solament a rehabilitar a la persona sinó també a compensar les seves limitacions, influint i canviant l'entorn. Ensenyar d'acord amb un model de participació i vida independent significa plantejar els objectius i les actuacions terapèutiques i educatives de tal forma que, a més de proposar-se el desenvolupament de les competències possibles, es dirigeix a afavorir la seva independència, a fomentar la seva implicació en múltiples entorns i activitats de la vida real, i a aconseguir un veritable impacte en la seva qualitat de vida a curt, mig i llarg termini. Això comporta la necessitat de formular els objectius i plantejar les actuacions educatives d'acord amb criteris de funcionalitat i adequació a l'edat cronològica, així com planificar i avaluar tant els resultats directes de la intervenció educativa com els seus efectes en la vida de la persona en tants contextos com sigui possible.

Aquest enfocament va encaminat a compensar les no-capacitats, és a dir, a fer a les persones més capaces per dur a terme accions sobre l'entorn encara que sigui d'una manera diferent a com ho fan els altres, i aconseguint el màxim de resultats amb el mínim esforç possible. I això no resta importància als procediments de rehabilitació que intenten recuperar a la persona reduint o eliminant la seva deficiència. Ambdós enfocaments es complementen, tot i que aquest text es centrarà en comentar mesures habilitadores.

Amb aquesta perspectiva en ment, abordarem aspectes com el desplaçament, la importància del context i la seva relació amb la comunicació tant en la seva vessant de comprensió com d'expressió, sigui oral, visual o tàtil.

### **El paper desplaçament assistit en el foment de la comunicació**

Sempre que sigui possible cal potenciar el desplaçament autònom en tots els entorns socials de la persona, i al nostre parer cal implementar del desplaçament assistit sense haver d'esperar que la rehabilitació tradicional hagi fracassat.

En el cas de persones amb plurideficiència greu, on concorren dificultats motrius, sensorials i cognitives, la mobilitat assistida comporta l'ús d'ajuts tècnics i estratègies d'intervenció dissenyades amb la finalitat de promoure el

desenvolupament de la mobilitat independent en infants, joves i adults que per les seves limitacions no poden desplaçar-se de manera autònoma, ni tant sols amb una cadira amb motor ordinària. En aquest sentit, es pot disposar de diversos instruments que els permetin un cert grau de mobilitat, per exemple una plataforma giratòria amb motor que els permet canviar la direcció del seu camp visual per veure la gent que passa o qui entra a la sala. Aquest tipus de mobilitat quasi estàtica pot ser l'única resposta que podem donar a certes persones, però pot ser la resposta especial més apropiada a les seves necessitats i possibilitats. Així doncs, quan es parla de mobilitat o de desplaçament autònom assistit s'ha de fer pensant en els requeriments de cada persona i el seu entorn, proposant objectius realistes i dissenyant solucions eficaces i eficients, des de contextos controlats i molt reduïts fins a entorns oberts i naturals.

Els ajuts tècnics per a la mobilitat augmentativa que s'han desenvolupat comparteixen les següents característiques fonamentals: (a) disposen de l'accés adaptat, és a dir, els usuaris tenen la possibilitat de poder manipular la cadira a partir de diverses interfícies que s'adapten a les característiques la persona amb discapacitat, (b) la majoria disposen de mecanismes que protegeixen als usuaris dels obstacles de l'entorn, això els permet fer les activitats sense risc, tot compensant les seves limitacions físiques, sensorials o cognitives, així, s'han dissenyat sensors que aturen o desvien l'ajut tècnic quan s'acosta a una paret o objecte, cintes magnètiques que asseguren el recorregut, etc. (c) els ajuts tècnics poden ser cadires amb motor comercialitzades i adaptades, plataformes sobre les que posar les cadires o altres mòduls de posicionament, mecanismes electrònics instal·lats en cotxets infantils o artefactes dissenyats expressament amb la finalitat de crear un ajut per a la mobilitat assistida (veure, entre altres, Roca, Soro-Camats i Villagrasa, 2003; Soro-Camats, Roca, Soriano i Rosell, 2002).

Si bé és cert que aquestes no són solucions per a tothom, i que algunes persones mai les podran o voldran utilitzar, en tots els casos descrits s'aprecia una millora de qualitat de vida, de valoració social i de vida independent . Per exemple, una cadira amb motor que es mou sobre una cinta magnetitzada enganxada al terra fent un circuit per la casa promou que la persona pugui

decidir canviar de lloc sense perill. Actualment el tipus de comandament d'accés a la cadira pot adequar-se a les característiques físiques i habilitats cognitives de la persona, pot ser un comandament habitual, però també pot ser un sensor que al posar-hi la mà sobre, fa iniciar el recorregut i a l'aixecar-la el para. Així va ser com una nena de sis anys amb una pluridificència molt greu cognitiva i motriu que només podia utilitzar un moviment amb una mà, va poder controlar una mena de cotxet amb motor que feia servir per desplaçar-se dins del centre escolar i al pati.

Finalment, és important ressaltar que en tots els casos descrits, els avanços són lents i es requereixen diversos mesos fins a observar els primers resultats positius. Inicialment és necessària una intervenció terapèutica basada principalment en el guiatge físic que farà l'adult i que es retirarà progressivament. Independentment dels beneficis directament derivats d'aquesta activitat, que per cert poden ser apassionants per a una persona amb deficiència profunda, també afavoreix l'ocupació del temps, el reconeixement de relacions de causa efecte, el control de l'espai, la intencionalitat dels actes, etc. En la majoria de casos, s'observa un increment de la conducta de comunicació, la qual cosa no ha d'atribuir-se a l'ús del mecanisme de desplaçament sinó a l'increment d'oportunitats d'interacció amb les persones del seu entorn.

### **Context, interacció i funcionalitat per a desenvolupar la comunicació**

Un context estructurat actua com un procés de bastimentada que dóna suport al desenvolupament d'habilitats de comunicació expressiva i ajuda a construir la comprensió tant del llenguatge com de la situació social en la qual la persona participa. En base al text de Soro-Camats (1995), comentem els punts que segueixen.

- Adequar els espais físics. És important reduir les barreres arquitectòniques que impossibiliten la realització d'activitats o l'accés de les persones a participar com protagonistes en les activitats diàries o significatives. L'adequació dels entorns físics també pot anar dirigida a una millora del control de la postura del propi nen a través de cadires i

mobles ergonòmics, a l'organització dels materials dintre de l'aula, etc. Per exemple el fet d'usar bandes rugoses pot orientar a una persona amb greus dèficits sensorials portada en una cadira: un sotrac es pot associar a la sala de fisioteràpia, dos a la seva aula, tres al menjador.

- Oferir recursos d'acció. Es tracta d'oferir recursos que possibilitin la incidència sobre objectes o esdeveniments, provocant efectes contingents sobre l'entorn físic, així com incidir sobre les persones produint indicadors llegibles que suscitin, de forma natural, reaccions contingents de l'entorn social. Per exemple, un nen de quatre anys va aprendre que substituir els xiscles, les rebequeries i els cops per un so vocal i un copet a la taula per demanar la continuïtat del menjar.
- Estructurar les activitats del dia. Es tracta de planificar la intervenció general que rep la persona en intervals, per exemple de 15 minuts (veure von Tetzchner i Martinsen, 1993, p. 125), usant un registre o rellotge de "24 hores". L'estructura va acompanyada de marques que assenyalen les activitats. Aquestes marques poden ser objectes, signes, senyals audibles o signes gràfics, les quals han d'aparèixer just abans de l'activitat.

Aquesta estructuració no és un objectiu, sinó un mitjà per a ensenyar, i per tant és important construir-la quan fa falta i obviar-la quan ja no és necessària. En principi l'estructura la dirigeix rigurosament l'adult però si el suport es va eliminant aplicant-se aturades o trencaments en la cadena de l'activitat es generarà la necessitat de demanda comunicativa funcional de la persona. Aquestes "ruptures passives", que s'introdueixen després que la persona ha mostrat comoditat i haver comprés la continuïtat de l'estructura, han d'anar seguides de "ruptures actives", per exemple, si a cada activitat li hem donat un nom (representat amb un objecte, una fotografia, un pictograma), tot i aprofitant un silenci intencionat de l'adult, és molt possible que la persona ens demani una acció de la cadena que sigui del seu interès. Aquest fet es pot interpretar com que la persona ja compren el fenomen comunicatiu, està desenvolupant la "intencionalitat" i inicia el fer demandes. Els programes de treball que mencionem tot seguit es basen en aquestes idees teòriques de la interacció i

l'establiment de torns de diàleg entre l'aprenent amb multidiscapacitat i l'expert, que pot ser un familiar o professional.

- El joc adaptat. Aquesta proposta que ha divulgat Musselwitte (1990), defensa que l'adaptació de joguines, a més de ser un objectiu important per al desenvolupament de relacions entre mitjans i fins o l'ocupació del temps lliure individualment o en grup, també pot ser una excel·lent activitat per a fomentar la comunicació. A partir de l'ús de joguines o aparells electrodomèstics que es puguin commutar es poden establir accions de causa-efecte. Per exemple, girant l'objecte apareix una figura, tocant una part de la joguina aquesta s'activa, pitjant un commutador es posa en funcionament la líquadora per fer un suc, etc. Així, es pot aprendre a ser actiu i protagonista en situacions socials, i tenir comportaments que els altres poden comentar.
- El joc intensiu. Aquesta proposta es basa en el que Kent (1983) va anomenar l'adquisició de la "comunicació afectiva social positiva" en nens que presenten passivitat o rebuig del contacte social. Aquests nens solen presentar molt poques accions o gestos que puguin ser interpretats pels altres com senyals de comunicació. Aquesta falta de resposta socio-afectiva i de gestos als quals els altres puguin respondre de forma contingent fa que no es donin les condicions d'interacció social necessàries per al desenvolupament de la comunicació i el llenguatge. En principi es pretén aconseguir una millor acceptació per part del nen o nena del contacte, les carícies i el joc físic i, a partir d'aquí, propiciar la producció de gestos anticipatoris i, posteriorment, de senyals comunicatius. La mateixa autora té un proposta de jocs per adults que persegueix la mateixa finalitat (Kent i Sherman, 1988).
- Moviment i activitat. És un procediment descrit per van Dijk (1966), Rowland, (1984) que té com finalitat promoure habilitats socials i de comunicació en nens amb deficiència múltiple com, per exemple, nens sord-cecs (Colell i Garcia, 2004). La idea central d'aquest procediment i de les seves adaptacions es basa en el principi que "s'aprèn fent", així és com el nen o nena amb sordceguesa aprèn conceptes, formes de

relació social i a influir en l'entorn de forma comunicativa. En conseqüència, amb aquest enfocament es promou que la persona estigui implicada en les activitats de la vida diària. Encara que inicialment el procediment es va idear per a educar a nens sords i cecs, les seves aplicacions han estat útils a persones amb deficiència profunda, autisme i altres deficiències sensorials. Una vegada més, el procediment consisteix en: establir una relació càlida i amb activitats estables, proporcionar conseqüències clares, donar suport físic i retirada progressiva del mateix, i aprofitar els possibles gestos naturals per iniciar pautes funcionals de comunicació.

### **La comunicació augmentativa i alternativa**

Quan una persona té una discapacitat greu per expressar-se de manera oral és necessari oferir-li, i quan abans millor, altres modalitats de comunicació. La modalitat comunicativa basada en el canal visual o tàctil té diverses manifestacions, com ara els gestos o signes manuals, les indicacions amb la mà o amb la mirada cap a objectes, les expressions facials, les fotografies o els dibuixos, inclús objectes miniatura o parts d'objectes que representen referents de la vida diària.

Un altre aspecte important és que el fet comunicatiu no es pot restringir a un moment ni un lloc. Com diuen von Tetzchner i Martinsen (1993), no hem d'oblidar que el llenguatge té principalment una funció social, i que ha de ser usat en diverses situacions durant tot el dia. L'aprenentatge del vocabulari i el seu ús apropiat perd bona part del seu sentit fora de les situacions naturals en les que ha de ser usat. El llenguatge que les persones aprenen ha de ser útil en la seva vida diària, funcional i apropiat a la seva edat cronològica. La tendència actual és oferir a la família les orientacions necessàries, però també posar a les seves mans tot el material disponible, així com promoure l'ús funcional dels signes -gràfics o manuals- que la persona aprendrà en contextos naturals que formen part d'activitats de la vida diària, com ara durant el bany, a la cuina, en el joc o el treball, pel carrer, etc. Aquest enfocament naturalista no exclou la necessitat de programar situacions d'aprenentatge estrictament organitzades

on l'infant i la terapeuta, educadora o mestra comparteixen, individualment o en petit grup, esquemes i habilitats comunicatives, que més tard es poden utilitzar en la vida quotidiana.

Sigui quin sigui el format que es triï per a ensenyar comunicació i llenguatge, cal assegurar que l'aprenent rebi suficient freqüència d'experiències. Els infants amb pluridiscapacitat precisen d'un gran nombre d'oportunitats per a la repetició de continguts i habilitats comunicatives que estan aprenent. És important trobar l'equilibri entre la novetat de la situació i la pràctica repetida necessària per a l'adquisició de noves competències. Per altra banda, cal conscienciar a les persones que estan amb el nen (pares, educadors, etc.) que els taulers de comunicació són realment un mitjà per a transmetre missatges. Amb això s'intenta evitar que usin els taulers com si fossin un àlbum de fotos o un conte amb dibuixets.

Si es prenen en consideració els conceptes descrits anteriorment sobre context on es pot produir la comunicació, i les possibilitats que ens dona la multimodalitat, es podran oferir majors oportunitats d'aprenentatge, desenvolupament i ús del llenguatge a les persones que necessiten un entorn i maneres especials de comunicació i, també, oferir majors recursos als professionals i a les famílies que es relacionen amb ells. Actualment, en el nostre país, un gran nombre d'infants, joves i adults ja utilitzen amb èxit mitjans complementaris a la parla, i entre ells s'hi compten molts infants amb plurideficiència greu. Sobre aquesta realitat comentarem dos aspectes rellevants: la importància de triar un vocabulari inicial apropiat, i la rellevància de conèixer i dominar algunes estratègies de comunicació

### **La selecció inicial del vocabulari<sup>3</sup>**

La presa de decisions sobre quin ha de ser el primer lèxic dels infants candidats a usar sistemes augmentatius de comunicació pictogràfics demana una especial atenció. Sovint els vocabularis suggerits parteixen de la lògica de

---

<sup>3</sup> Les paraules d'aquest apartat escrites en majúscula es refereixen als signes gràfics o dibuixos dels usuaris de SAAC.

l'ús del lèxic oral, és a dir, del vocabulari que usen els infants que parlen, però aquest criteri no sempre resulta apropiat. La tria del vocabulari i com aquest lèxic es pot incrementar progressivament és un punt decisiu en la comunicació augmentativa, però es fa encara més crític en el cas dels infants amb plurideficiència, ja que cal promoure la comprensió i l'expressió de l'infant (Soro-Camats, 2002).

Un primer aspecte important és discutir i decidir si el vocabulari inicial ha de fer referència a conceptes generals o específics, per exemple JUGAR en relació a NINA, COTXE, PILOTA, etc. És a dir, conceptes generals que fan referència a una classe d'objectes, activitats o fets, o conceptes específics que estan relacionats amb situacions, activitats o materials concrets. Sembla que és del tot aconsellable que els primers signes d'ús que s'ensenyen siguin signes específics, la qual cosa comporta avantatges diversos, un d'ells és que evita els problemes que poden sorgir quan es volen ensenyar signes nous. Per exemple, si una persona ha après el signe JUGAR en una situació on sempre es juga amb una nina, després pot resultar difícil ensenyar-li l'ús del signe NINA, ja que ha relacionat aquest concepte amb el signe JUGAR, quan en realitat JUGAR vol dir una acció general. És a dir, es corre el risc que alguns infants amb deficiència cognitiva entenguin que el signe general correspon parcialment o totalment al signe específic, de manera que JUGAR s'entén com l'objecte NINA. En aquest punt, ensenyar-li a diferenciar aquest dos signes i significats és possible, però laboriós, i cal emprar procediments que s'allunyen de la manera d'ensenyar i aprendre en els entorns naturals (von Tetzchner i Martinsen, 1993). Un altre avantatge de l'ús de signes específics és que permeten un context interactiu nítid amb els referents presents, i on les relacions de contingència son clares, continuades i immediates, tal com necessiten les persones amb deficiència greu, sobre tot en etapes inicials. Així, després de dir PILOTA es juga a pilota, sense haver de passar per la paraula JUGAR, fer un enunciat de dues paraules, preguntar a què vols JUGAR, i arribar a dir PILOTA i, aleshores, jugar.

D'altra banda, la conseqüència natural, clarament contingent, al fet d'haver demanat la PILOTA, és jugar a pilota, en lloc d'oferir un glop d'un refresc, molts aplaudiments o un gran entusiasme verbal, sovint farcit de l'expressió «*molt*

*bé!*», pel fet que l'infant hagi demanat aquest objecte. Aquesta actuació dels adults només afegeix ambigüitat al missatge significatiu i senzill que requeria la situació. També pot confondre a l'aprenent que pot relacionar que PILOTA vol dir REFRESC o gresca i, de la mateixa manera, les accions i verbalitzacions dels adults poden restar atenció a l'objectiu principal de l'activitat que és aprendre un lèxic específic i funcional.

Per últim, si el que es pretén és que l'infant iniciï la comunicació i guiï la interacció en una situació de joc, són precisament les paraules específiques les que primer utilitzarà per prendre la iniciativa i demanar coses, com poden ser FIRETA, CONTE, MÚSICA, VÍDEO. I encara més concret serà un conte o una música o un vídeo molt específics que corresponen als interessos de la persona. Sovint els infants, en les primeres edats o durant molt temps en el cas d'infants amb greu deficiència, el que reconeixen són les cobertes d'un conte en concret, o la caràtula d'un vídeo. Per a ells, aquesta és la iconografia que permet representar el seu primer lèxic. Serà més endavant que podrem complicar el procés i exposar que podem, per exemple, mirar diversos contes. Així, la paraula CONTE esdevindrà com a categoria general que inclourà els possibles contes que el nen pot mirar. I més endavant introduir la paraula FER, per introduir una possible activitat a partir d'un enunciat no acabat de l'adult, com pot ser ... ara, podem FER .... Així, progressivament es podrà usar el vocabulari lingüísticament descontextualitzat dels referents immediats.

Un segon aspecte a considerar és la freqüència d'ús dels signes. Sovint l'èxit de la comprensió i l'ús dels primers signes passa per la freqüència d'ús dels mateixos. Generalment, les persones que necessiten aquest tipus de suport per a la comunicació també necessiten un gran nombre de repeticions per aprendre els signes que tot seguit els seran útils per iniciar la comunicació de manera més flexible i oberta. Aquest concepte de freqüència d'ús s'ha de relacionar amb els interessos de la persona que aprèn i les oportunitats de repetició del lèxic que està aprenent. Per exemple, paraules com PISCINA o BOTIGA poden representar dues activitats ben interessants, però només passen de tant en tant i es podran utilitzar poques vegades per establir relacions clares i contingents. Paraules com MENJAR, BEURE, WC, sovint només són d'interès per als adults i són activitats que passaran exactament igual, en un moment establert, tan si

l'infant ho diu com si no ho diu. És a dir, l'infant té poques oportunitats d'incidir en el seu entorn amb aquest vocabulari, i per tant, de poder aprendre que assenyalar un lèxic serveix per aconseguir fets d'interès, esdeveniments nous.

La millor manera de recopilar un bon lèxic inicial és observar els interessos de la persona, veure els recursos que ofereix l'entorn i planificar situacions, per exemple de joc, que permetin que la persona que ha d'aprendre tingui el màxim d'oportunitats per utilitzar els signes. Així, en una possible activitat basada en un joc d'aigua, l'infant pot demanar AIGUA per fer anar la sínia, un barquet per fer-lo surar sobre l'AIGUA, un got d'AIGUA, perquè begui el capità del barquet. En una segona activitat l'infant aprèn a demanar la PINTA per pentinar la NINA, a demanar AIGUA per netejar la PINTA, a dir que vol que la pentinin (PINTA) a ella, també. És així com podem anar creant activitats compartides de joc, que es poden repetir moltes vegades, i que l'aprenent podrà triar també assenyalant aquest primer lèxic (a què vols jugar?), i que pot arribar a demanar espontàniament, prenent la iniciativa. Si a més aconseguim que les activitats siguin curtes i amb un principi i final agradable, s'augmentarà l'interès per tornar-hi, i es garantirà que s'utilitzi el lèxic d'una manera natural i funcional.

D'aquesta manera l'infant amb plurideficiència greu pot aprendre les primeres paraules i, molt especialment, aprendrà a controlar la situació a través del seu vocabulari per guiar les accions de l'adult (pentinar la nina, pentinar-la a ella, rentar la pinta, posar el barquet a l'aigua), ja que aquests infants no solen poder realitzar aquestes accions per ells mateixos (Rosell i Cabré, 2001). També aprenen a usar aquest primer lèxic per reclamar que volen la continuïtat de l'activitat o que la que proposem NO els interessa, i volen tornar a fer la mateixa. És precisament en el canvi de les activitats quan es generen les millors oportunitats d'aprendre funcions comunicatives i quan l'infant pot estar més interessat en controlar una situació a través del lèxic disponible en els plafons de comunicació. Molt sovint, les activitats amb aquests infants s'allarguen extremadament, i és l'adult l'únic que fa pràctica d'ús del vocabulari. Bé sigui per l'entusiasme de l'adult aliè al de l'infant, o bé deixats portar per la motivació que l'infant demostra en aquella tasca. En principi, aquesta situació pot semblar correcta, si l'objectiu és jugar, que l'infant escolti el nostre llenguatge, que manipuli o vegi manipular objectes. Però aquesta estructura o

marc educatiu dificulta la consecució d'objectius com que l'infant entengui què és comunicar-se i aprengui a usar paraules per a establir torns de comunicació, primer amb referents clars i immediats, progressivament usant el llenguatge descontextualitzat.

Clar que per acomplir el criteri de freqüència d'ús, cal tenir molta cura en la manera com es presenten els materials. Una taula o una capsa plena d'objectes pot resultar molt estimulants pels infants sense problemes, però no està tant clar que ho sigui per a la majoria dels infants amb greu deficiència, i segur que no ho és per ensenyar a usar el nou vocabulari. L'infant anirà directament a manipular o mirar els objectes i difícilment tindrà la necessitat d'expressar el seu interès a través d'un pictograma, ja que els referents estan tots a la vista. Així, sembla raonable que després d'algunes sessions d'activitat compartida amb l'infant, on s'han demostrat les funcions del material en aquella activitat, per exemple, fer un circuit amb un COTXE durant el qual poden passar varies coses com: fer GASOLINA, comprar a la BOTIGA, ficar el cotxe a l'APARCAMENT, anar a CASA a DORMIR. Ara ja s'està en condicions de deixar el circuit buit i l'infant pot anar sol·licitant les activitats que vol que passin. En la mida que ho demani s'aniran fent les accions, ja sigui amb ajut o sense, depenent de les possibilitats manipulatives de l'infant. Aquest joc es pot repetir tantes vegades com el nen vulgui, i les paraules que aprèn podran servir també per comentar, a casa o al col·legi, uns fets que acostumen a ser habituals en la vida quotidiana.

Un tercer aspecte o criteri que pot ajudar a seleccionar un lèxic inicial és l'interès personal dels infants, encara que en alguns casos, aquestes preferències puguin ser exagerades o peculiars. Així, el primer lèxic pot consistir en signes que ningú no hauria seleccionat per començar a fer un plafó de comunicació, però que poden ser els més apropiats en un cas concret. Per exemple, un infant d'uns cinc anys va demostrar gran interès en usar el seu plafó quan va poder parlar dels jugadors d'un equip de bàsquet. Les fotografies dels jugadors van ser el primer vocabulari a partir del qual es va anar ampliant el lèxic envers altres temes relacionats amb el tema preferit. Una nena de tres anys va iniciar les seves primeres demandes i comentaris a partir d'un dels seus cantants preferits. Va ser amb la fotocòpia de la caràtula del seu vídeo

preferit que es va iniciar el procés de comunicació assistida. És a dir, aquestes preferències idiosincràtiques poden ser un excel·lent punt de partença en la comunicació d'algunes persones.

La iconicitat és una altra variable que cal considerar a l'hora de triar els primers signes. Sabem que el grau de semblança dels dibuixos, siguin o no d'un sistema de signes estructurat, amb allò que representen, ajuda que s'aprenquin més fàcilment. No obstant, com diuen von Tetzchner i Martinsen (1993), això no ha de ser així en tots els casos, ja que persones amb retard mental molt greu, com és el cas dels infants d'aquest treball, no sempre perceben el significat d'una imatge. Significat que per a moltes persones s'estableix fàcilment per les relacions figuratives entre el signe i el referent, però aquesta és una relació que pot no estar gens clara per a les persones que no perceben el contingut de la imatge i, per tant, la iconicitat no els constitueix una variable tant important. Aquestes dificultats de percepció poden venir donades per la hiperselecció que aquestes persones fan dels elements del signe, o per dificultats visuals, o per una deficient estratègia d'exploració del signe. Per exemple, les diferències entre LLAPIS i GANIVET o PLÀTAN i PASTANAGA (en el sistema de signes SPC, que és molt iconogràfic) poden ser difícils de percebre si no es coneix o no s'associen bé a les funcions o característiques d'aquests objectes o productes.

Per altra banda, aquestes dificultats s'han de prendre encara més en consideració quan es vol representar una acció. El reconeixement de les accions s'aprendrà més tard que el reconeixement dels objectes pictografiats. Donat que les accions estan representades d'una manera estàtica, l'infant amb dificultats mentals pot entendre que AJUDAR és JUGAR, o confondre's entre accions tant semblants com SALTAR i CÓRRER. Però, aquests comentaris no han de restar credibilitat al fet que normalment és per signes iconogràfics, i quan més iconogràfics millor, que s'ha d'iniciar el vocabulari. El que és important és comprendre que un signe molt iconogràfic per a persones sense discapacitat pot no ser-ho per a un infant amb deficiència mental. Quan se sospita que la semblança icònica entre signes pot ser el problema, es poden ensenyar les diverses formes dels signes que cal aprendre a través del mètode tradicional de discriminació d'estímuls visuals. Per altra banda també es poden

modificar algunes característiques dels signes per tal de fer-los més icònics o diferencials, per exemple, es pot posar una fotografia d'un llapis per diferenciar-lo dels signes SPC per ganivet, o pintant el llapis d'un color ben diferent del d'un típic ganivet, o pintar el fons dels signes semblants de colors diferents. En un moment donat, l'interès de la persona pot ser més important que la iconicitat dels signes. Al llarg dels anys hem constatat com algunes persones amb greus dificultats per entendre les representacions molt icòniques, usaven correctament alguns signes molt semblants entre ells, com per exemple, els dels signes internacionals d'esports o els signes que representen animals. És a dir, per una bona selecció del primer lèxic ens cal conèixer tant la iconicitat dels signes com les peculiaritats de les persones en relació als signes proposats.

### **Inici de la comunicació augmentativa o alternativa**

L'ensenyament de la comunicació, sigui quina sigui la modalitat, ha d'iniciar-se el més aviat possible. Quan els infants no parlen a l'edat esperada, o quan s'ha perdut la parla a causa d'un accident o malaltia, es poden utilitzar altres sistemes de comunicació per expressar allò que es vol dir. I això és així sigui quin sigui el grau d'afectació motriu, sensorial o cognitiva.

Podem dir que cal començar des del mateix moment que es detecten les dificultats. Es pot iniciar informant bé a les famílies, evitant crear falses expectatives, suggerint alternatives a la parla, considerant els sistemes augmentatius i alternatius de comunicació com una possibilitat i no com un recurs penós que només cal utilitzar quan tots els altres procediments han fracassat (Soro-Camats, 2002). Però, quan es parla d'iniciar la comunicació no només s'ha de pensar en les persones amb discapacitat, cal recordar que els interlocutors són l'altra meitat dels "torns de comunicació". Si no hi ha interlocutors competents, difícilment els sistemes de signes manuals o gràfics que es volen utilitzar serviran de gran cosa.

### **Estratègies per a ensenyar i mantenir la comunicació**

La comunicació s'aprèn quan dos o més persones comparteixen d'una forma organitzada i ajustada un contingut, sigui en un entorn natural o estructurat. Per

tal que una persona amb discapacitat intel·lectual aprengui a comunicar-se i a desenvolupar millors pautes de conversa es necessari que els interlocutors utilitzin estratègies especials de comunicació. De les aportacions de Soro-Camats (2002) i Soro-Camats i Basil (2006), destaquem les que segueixen.

- **Sobreinterpretar els senyals de manera apropiada.** És una de la estratègies més important per ensenyar els primers passos de la comunicació. Es tracta de reaccionar a les accions, les indicacions o les vocalitzacions que fa la persona, encara que no tingui una clara intencionalitat comunicativa, donant-los un sentit comunicatiu. És a dir, com si realment hagués volgut comunicar alguna cosa. Per aconseguir això cal parar esment de forma molt especial als intents comunicatius de les persones, ja que al no vocalitzar o presentar greus dificultats en l'emissió de sons, els seus intents de comunicar-se poden passar desapercebuts pels interlocutors.
- **Usar pauses.** Es tracta de donar temps per tal que puguin respondre o iniciar la comunicació. Sovint el ritme de comunicació habitual és massa accelerat perquè les persones amb discapacitat puguin reaccionar als possibles torns de diàleg. Cal recordar que els silencis també són part de la comunicació, i ben administrats donen oportunitats a l'altre per a participar en la conversa.
- **Acceptar totes les modalitats d'expressió.** La majoria de les persones sense discapacitat utilitzen diverses maneres de fer-se entendre. Semblaria encertat potenciar també que les persones amb discapacitat usin totes les modalitats comunicatives que tinguin a l'abast per expressar les seves idees. De fet, sovint ja ho fan de manera espontània, només que no són modalitats que els altres valorin, i puguin integrar en el seu repertori normalitzat, i l'excessiva pressió sobre la parla els pot inhibir del desig de comunicar-se.
- **Oferir suports i models.** Un dels aspectes que més crida l'atenció és la manca de suports que reben les persones que utilitzen plafons de comunicació, comunicadors electrònics o fan signes manuals. Precisament l'ús de modalitats diferents a la parla permet guiar les mans

per ensenyar a fer els signes o indicar els pictogrames, i és del tot recomanable, i aquesta és una ajuda que no s'ha d'escatimar mentre la persona està aprenent. Per altra banda és fa difícil pensar que una persona pugui aprendre de manera fluida i àgil a comunicar-se amb modalitats que no veu usar als altres. Els primers usuaris de comunicació augmentativa o alternativa han de ser els interlocutors sense discapacitat. Aquest és un tipus de suport molt necessari per donar model, per ensenyar el significat dels pictogrames, i per adequar-se a les necessitats de jove aprenent.

### **A mode de discussió final**

Per concloure podem dir que multitud d'experiències i estudis demostren que la comunicació assistida facilita el desenvolupament de les habilitats comunicatives orals o amb altres modalitats, l'adquisició de coneixements a través de la interacció amb les persones que els envolten, i l'adquisició de competències comunicatives, pel que fa a la forma, el contingut i l'ús del llenguatge. Tot sembla indicar que les estratègies basades en els postulats que fonamenten la comunicació augmentativa lluny d'inhibir la parla, la fomenten, com ja hem vist en diversos exemples.

Amb freqüència s'ha dit que per a ensenyar comunicació augmentativa i alternativa, els infants o adults han de tenir determinats requisits, com reconèixer fotografies, mantenir el contacte ocular, romandre asseguts, imitar accions, desitjar comunicar-se, conèixer el significat dels signes. Sens dubte que aquestes habilitats faciliten l'aprenentatge, però mai ha de postposar-se l'ensenyament de la comunicació fins que el nen o el jove les hagi adquirit (Basil, Soro-Camats i von Tetzchner, 1992). Existeixen molts exemples de nens i joves amb autisme, amb discapacitat intel·lectual o amb trastorns múltiples greus que han après comunicació augmentativa sense posseir les condicions esmentades com requisits. Moltes de les estratègies que s'han descrit tenen, precisament, com objectiu generar de manera natural les conductes que abans consideràvem prèvies.

Alguns alumnes amb discapacitat intel·lectual greu, autisme i/o trastorns múltiples que poden incloure afectacions motores, sensorials i cognitives, poden tenir greus dificultats per a aprendre relacions de contingència entre el seu comportament i els efectes que produeix sobre el medi ambient, físic i social. Això significa que tota actuació psicoeducativa tindrà com a objectiu iniciar l'aprenentatge d'aquestes relacions de contingència a les quals diversos autors es refereixen com aprenentatge de relacions entre mitjans i fins o desenvolupament de la intencionalitat en l'acció i la comunicació. A mesura que els actes d'aquestes persones siguin més fàcils d'interpretar i anticipar, el comportament de l'adult serà més consistent i la comunicació serà més fàcil i efectiva.

També cal destacar que cap persona hauria de ser exclosa dels programes de comunicació i llenguatge, per jove que sigui l'infant o per greu que sigui el seu dèficit de comunicació (Sivill i Soro-Camats, 1998). La utilització de procediments derivats dels sistemes augmentatius i alternatius de comunicació, degudament combinats amb el treball adreçat a la parla, configura una unitat d'intervenció logopèdica de gran interès. I que al nostre parer hauria d'iniciar-se quan abans, i aprofitant tantes modalitats com sigui possible per ajudar als infants amb greu discapacitat. Allò que és crucial és establir o reestablir els processos de la interacció dinàmica i relacional, independentment de la modalitat de comunicació que s'utilitzi.

Esperem que amb aquestes propostes s'hagi acomplert l'objectiu d'oferir idees aplicades i línies de recerca per a fomentar l'habilitació de les condicions comunicatives i les accions que es poden dur a terme en la vida diària, per tal de obtenir la millor qualitat de vida possible de les persones amb plurideficiència.

## Referències

- Basil, C. (1992). Social interaction and learning helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication*, 8, 188-199.
- Basil, C., Soro-Camats, E., i von Tetzchner, S. (1994). *Estrategias iniciales para la enseñanza de comunicación asistida. (Video I)*. Barcelona: Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació. Universitat de Barcelona.
- Baumgart, D., Johnson, J., i Helmstetter, E. (1990). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid: Alianza.
- Colell, S., i Garcia, S. (2004). El mundo al alcance de las manos. En M.P. Fernandez i E. Pertusa (coord.), *El valor de la mirada: sordera i educación* (pp. 465-486). Barcelona: Editorial UB.
- Fitton, P. (1994). *Listen to me*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Brodin, J., i Olsson, C. (1995). Communication intervention for persons with profound disabilities: A swedish perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 11, 49-59.
- Granlund, M., Terneby, J., i Olsson, C. (1992) Subject characteristics and the communicative environment of profoundly retarded adults. *Scandinavian Journal of Educational Research* (disponible dels autors).
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., i Olsson, C.f (1999). See what I mean: interpreting the meaning of communication by people with Severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 12 (3), 190-203.
- Iacono, T., Carter, M., i Hook, J. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 14, 102-114.
- Kent, R.L. (1983). El niño que no se comunica: Bases teóricas i prácticas para la intervención. *Revista de Logopedia i Fonoaudiología*, 3 (2), 78-95.
- Kent, U.L., Sherman, E.R. (1988). *Lenguaje cotidiano*. Barcelona: Martínez Roca.
- Musselwhite, C.R. (1990). *Juegos adaptados para niños con necesidades educativas especiales*. Madrid: INSERSO.
- Posada, M. et al. Enfermedades raras: Concepto, epidemiología i situación actual en España. *Anales Sis San Navarra* [online]. 2008, vol.31, suppl. 2. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo>.
- Roca, M., Soro-Camats, E., i Villagrasa, G. (2003). Ajuts tècnics per a l'habilitació de la mobilitat i el desplaçament en persones amb greu discapacitat motriu. Suports. *Revista Catalana d'Educació Especial i*

*Atenció a la Diversitat*, 7 (2), 127-140.

- Romski, M.A. i Sevcik, R. (1992). Developing augmented language in children with severe mental retardation. En S.F. Warren i J. Reichle (Eds.), *Causes and effects in communication and language intervention* (pp. 113-130). Baltimore: Paul H. Brookes .
- Rosell, C., i Cabré, N. (2001). *Comunicación alternativa en alumnos con retraso mental i graves dificultades de comprensión i expresión*. Comunicació presentada a les II Jornades sobre Comunicació Augmentativa i Alternativa. ISAAC. València.
- Rowland, C. (1984). Preverbal communication of blind infants and their mothers. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 297-302.
- Rowland, C., i Schweigert, P. (1990). *Tangible symbol systems (Manual i video)*. Tucson, Arizona: Communication Skill Builders. (Se puede obtener en 3830 E. Bellevue, P.O. Box 42050, Tucson, Arizona 85733, USA.)
- Sivill, V., i Soro-Camats, E. (1998). Rosa: primeros pasos de la comunicación con signos manuales. A C. Basil, E. Soro-Camats i C. Rosell. *Sistemas de signos i ayudas técnicas para la comunicación aumentativa i la escritura* (pp. 93-106). Barcelona: Masson.
- Soro-Camats, E. (1995). Procedimientos para la comunicación en personas con pluridiscapacidad. En Gobierno de Navarra (Ed.), *La atención a alumnos con necesidades educativas graves i permanentes* (pp. 83-104). Navarra: Gobierno de Navarra. Departamento de Educación, Cultura, Deporte i Juventud.
- Soro-Camats, E. (2002). *Interacció en infants amb plurideficiència. Intervenció i avaluació*. Barcelona: Tesis doctoral. Universitat de Barcelona. Disponible: <http://www.tdx.cesca.es/TDCat-1121102-101618/>
- Soro-Camats, E., i Basil, C. (2006). Desarrollo de la comunicación i el lenguaje en niños con discapacidad motora i plurideficiencia. En M<sup>a</sup> J. del Rio i V. Torrens (Coord.), *Lenguaje i comunicación en trastornos del desarrollo* (pp. 79-104). Madrid: Pearson.
- Soro-Camats, E., Roca, M., Soriano, N., i Rosell, C. (2002). Adaptaciones especiales para el desplazamiento. Caso de un joven con parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 33 (6), 37-42.
- Van Dijk, J. (1966). The first steps of the deaf-blind child towards language. *International Journal for the Education of the Blind*, 15 (4), 112-114.
- Von Tetzchner, S., i Martinsen, H. (1993). *Introducción a la enseñanza de signos i al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Visor.