

INFORME DE JUSTIFICACIÓN CLÍNICA Y TÉCNICA

Importancia y Viabilidad de la Provisión Temprana de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA)

Destinatario:	Sistemas de Seguridad Social, Comisiones Evaluadoras y Entidades de Salud Pública
Referencia:	Solicitud de Cobertura y Provisión de Dispositivo de Comunicación de Alta Tecnología
Base Científica:	Evidencia empírica sobre plasticidad lingüística y desarrollo psicosocial (McNaughton et al., 2019)
Fecha de Emisión:	Agosto de 2026

Tabla de Contenidos

Este documento está estructurado para facilitar la revisión técnica por parte de los auditores médicos de la seguridad social. Los campos de la tabla a continuación se actualizarán automáticamente al abrir este archivo en Microsoft Word o Google Docs.

Resumen Ejecutivo

El presente informe tiene como propósito justificar técnicamente, bajo una sólida base científica y clínica, la necesidad de provisión inmediata y cobertura de sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) de alta tecnología para usuarios con graves alteraciones del habla y la movilidad. A partir de los hallazgos documentados por McNaughton et al. (2019), se demuestra que la adopción de un comunicador de alta tecnología no constituye una herramienta complementaria o postergable, sino una intervención clínica esencial que determina la viabilidad del desarrollo cognitivo, social y educativo del paciente.

Se expone con claridad cómo los enfoques tradicionales de espera basados en la edad cronológica o pre-requisitos de desarrollo carecen de validez científica, y cómo la inversión temprana en tecnología y capacitación reduce drásticamente los costos de dependencia a largo plazo para los sistemas de salud pública.

1. La intervención temprana optimiza el desarrollo lingüístico y previene el retraso escolar

Superación del mito de la 'edad de preparación'

Durante décadas, la práctica clínica y los sistemas de evaluación de la seguridad social han operado bajo la premisa errónea de que los niños pequeños no están listos para utilizar dispositivos de comunicación complejos o de alta tecnología. Se ha condicionado el acceso a estos sistemas hasta el ingreso a la etapa escolar (Jardín de infantes o grados de primaria). Como señala detalladamente la investigadora y madre Dana Nieder (2013), esta postergación sistemática genera una brecha insalvable de aprendizaje y desarrollo, aislando a niños capaces debido a la simple falta de acceso a las herramientas adecuadas.

La investigación contemporánea descarta por completo la necesidad de esperar a etapas escolares. Se ha demostrado de forma concluyente que niños preescolares, e incluso bebés de tan solo 9 meses de edad, pueden utilizar de manera exitosa sistemas de CAA adaptados a sus capacidades físicas y cognitivas (Hemmingsson et al., 2018; McNaughton et al., 2019). Un ejemplo de esto es el uso exitoso de sistemas de control ocular (eye-gaze control technology) en lactantes y niños pequeños con lesiones medulares altas o parálisis cerebral severa, permitiéndoles interactuar activamente con su entorno antes de que el retraso en la comunicación se cronifique (Hemmingsson et al., 2018).

Evidencia clínica de desarrollo acelerado del vocabulario

La introducción de sistemas de alta tecnología a edades muy tempranas no solo suple la incapacidad física de hablar, sino que catapulta la adquisición de competencias lingüísticas complejas. El caso de Maya Nieder es clínicamente ilustrativo. Introducida a la CAA antes de cumplir los 2 años, Maya presentaba a los 5 años un habla verbal severamente limitada a un rango de entre 15 y 20 palabras (Nieder, 2013). Sin embargo, al tener acceso regular y temprano a un comunicador de alta tecnología (un iPad con una aplicación especializada de

comunicación), Maya logró dominar y utilizar de forma activa un vocabulario de aproximadamente 700 palabras, con miles más disponibles a su alcance (Nieder, 2013).

Esta ampliación masiva de su léxico transformó cualitativamente su comunicación. En lugar de limitarse a indicar necesidades básicas mediante señas simples, Maya fue capaz de estructurar narrativas complejas sobre sus actividades cotidianas y planificar su futuro inmediato:

"Con su comunicador, ella puede decirme que hoy es viernes y que irá al gimnasio de terapia por la tarde, y que quiere subirse en el columpio grande, en el columpio de llanta y hacer un proyecto de arte."

— Dana Nieder (2013), Madre de usuario de CAA

El retraso en proveer estos sistemas priva a los niños de la etapa crítica de plasticidad cerebral para el lenguaje, condicionando su rendimiento académico y social de forma irreversible.

2. Los beneficios de la CAA trascienden la expresión de necesidades básicas

De la frustración sistemática a la construcción de relaciones

El objetivo fundamental de un sistema de CAA no es la mera obtención de objetos o la solicitud de comida (funciones instrumentales de petición). El verdadero éxito clínico se evalúa mediante la participación e involucramiento del individuo en situaciones de la vida cotidiana y el compartir significados con otros (Fried-Oken & Granlund, 2012; McNaughton et al., 2019). Sin un comunicador, los niños con parálisis cerebral u otras condiciones neuromotoras complejas experimentan un ciclo constante de frustración y rupturas de comunicación en el hogar y en la escuela (McNaughton et al., 2019).

El testimonio de Chris Klein, una persona con parálisis cerebral severa que tuvo un acceso tardío y limitado a la CAA durante su infancia, describe vívidamente el impacto devastador del aislamiento comunicativo y la transformación posterior al obtener acceso a tecnología avanzada. Klein es hoy un usuario experto que imparte conferencias universitarias e interactúa en todo su país (Klein, 2012, 2017):

"La CAA es mi puente al mundo y una ventana para que el mundo vea mi verdadero yo. Me apoyó a pasar de la frustración a la comunicación, y del aislamiento a las relaciones con otros. La CAA me ha dado las herramientas para vivir de forma independiente, participar en la sociedad y contribuir a la vida de otros como esposo, maestro y amigo."

— Chris Klein, Profesor y Usuario de CAA

Construcción de la autonomía personal y control de vida

La provisión de CAA dota al usuario de una voz que le permite tomar el control de su propia existencia, desarrollando planes a largo plazo. Este impacto clínico se evidencia en la trayectoria de Tracy Rackensperger, una mujer con necesidades complejas de comunicación que utiliza CAA y que a los 28 años expresó la necesidad crítica de que los profesionales creen en el potencial de éxito de los usuarios (Rackensperger, 2006):

"Ser capaz de ser independiente y tener la libertad de controlar mi propio destino son las cosas más importantes para mí. Yo, y otros que usamos comunicación aumentativa, queremos buenos empleos, buenos lugares para vivir y personas que se preocupen por nosotros y nos amen. Es importante que las personas que trabajan con usuarios de CAA creen que pueden tener éxito a niveles altos."

— Dra. Tracy Rackensperger, Investigadora Universitaria

Rackensperger posteriormente completó un programa de doctorado, obtuvo empleo en el ámbito universitario y organizó el soporte necesario para vivir de forma completamente independiente (McNaughton et al., 2019). Esto demuestra que el comunicador no es un gasto de asistencia pasiva, sino una herramienta habilitadora de productividad y autonomía socioeconómica.

3. El dispositivo como inicio: La indispensable cobertura de instrucción

La falacia del 'dispositivo mágico' sin entrenamiento

Un error frecuente en las denegaciones de cobertura por parte de las aseguradoras es asumir que la simple entrega física del dispositivo garantiza la comunicación. Como advirtió el pionero David Beukelman (1991), la tecnología de comunicación puede compararse con la magia por sus resultados sorprendentes, pero 'al igual que con la magia, los soportes necesarios para el éxito no siempre son evidentes. Los costos de equipamiento y materiales son obvios; sin embargo, los costos de instrucción y aprendizaje no lo son' (McNaughton et al., 2019).

El éxito de la CAA depende críticamente de una instrucción intensiva y planificada. El caso de Randy Horton, un adulto con parálisis cerebral que adquirió su primer comunicador a los 39 años, es paradigmático: requirió un total de 96 horas de instrucción estructurada que abordó no solo la operación del hardware, sino el desarrollo de competencias lingüísticas, estratégicas y pragmáticas (Horton et al., 2001). Horton contrasta esta realidad con la práctica habitual de proveer un dispositivo sofisticado con apenas 2 o 6 horas de entrenamiento básico:

"La enseñanza es la clave faltante... Las personas sin discapacidad reciben 12 años de enseñanza de escritura y lenguaje en la escuela. Por lo general, al consumidor de tecnología se le dan de dos a seis horas de enseñanza sobre el uso del dispositivo. La enseñanza extensiva e intensiva durante la implementación es la clave del éxito."

Manejo clínico del temor familiar a la inhibición del habla

La literatura científica identifica que uno de los mayores obstáculos para la adopción de la CAA es el temor de los padres a que el dispositivo 'reemplace' o 'frene' el desarrollo a largo plazo del habla natural del niño (Nieder, 2017). Los profesionales clínicos tienen la responsabilidad de abordar estos temores con empatía y con base en datos científicos (Mandak & Light, 2017; McNaughton et al., 2019):

- **Evidencia de no interferencia:** No existe evidencia alguna de que la introducción de CAA inhiba el habla. Por el contrario, al dotar al niño de una representación simbólica y auditiva consistente de las palabras, se estimula y acelera el desarrollo lingüístico global (Nieder, 2017; McNaughton et al., 2019).
- **Creación de entornos seguros:** La seguridad social debe financiar no solo el dispositivo, sino el tiempo clínico para que los fonoaudiólogos guíen a las familias, disipen temores legítimos y conecten a los padres con redes de apoyo (Nieder, 2017).

Entrenamiento integral a socios de comunicación

La comunicación es un proceso intrínsecamente bidireccional. La investigación demuestra que la intervención exclusiva en el usuario de CAA tiene un alcance limitado si no se entrena a sus socios de comunicación (padres, hermanos, profesores y compañeros) (Kent-Walsh et al., 2015). Se ha demostrado científicamente que entrenar a los socios de comunicación en estrategias específicas (como dar un tiempo de espera expectante y modelar el uso del dispositivo) mejora de forma significativa la reciprocidad comunicativa, el intercambio de turnos y previene el abandono del dispositivo (Kent-Walsh et al., 2015; McNaughton et al., 2019).

4. Viabilidad económica y de gestión para los sistemas de seguridad social

Reducción de costos de asistencia a largo plazo

La cobertura de un sistema de CAA de alta tecnología y su respectivo plan de instrucción clínica no debe considerarse un gasto asistencialista, sino una inversión de alta rentabilidad social y económica. La literatura científica asocia el acceso a la CAA con tres hitos económicos fundamentales para la reducción del gasto público y de seguridad social:

- **Inclusión Educativa Efectiva:** Permite que el niño curse la educación general obligatoria, reduciendo la necesidad de adaptaciones escolares segregadas de alto costo (Chung & Carter, 2013).
- **Acceso a Empleo Competitivo:** El desarrollo de competencias de comunicación avanzadas abre el camino a la inserción laboral y el empleo productivo en la adultez,

transformando al beneficiario de un receptor de subsidios pasivos a un ciudadano económicamente activo (McNaughton & Arnold, 2010).

- **Vida Independiente y Autonomía:** La capacidad de autogestión y comunicación efectiva reduce drásticamente las horas necesarias de asistentes de cuidado personal continuo y hospitalizaciones por malentendidos médicos (Blackstone et al., 2015).

La baja prevalencia como indicador de sostenibilidad financiera

A pesar de los temores de los auditores médicos sobre un potencial 'desborde' de solicitudes de alto costo, los datos demuestran que la prevalencia de personas con necesidades complejas de comunicación que requieren sistemas de alta tecnología es extremadamente baja. De hecho, análisis de bases de datos estatales muestran que solo un pequeño porcentaje de personas elegibles (aproximadamente el 8.6% de individuos con discapacidades intelectuales y necesidades complejas de comunicación) accede actualmente a algún tipo de CAA asistida (Stancliffe et al., 2010). Un protocolo estricto de evaluación transdisciplinar garantiza que solo los pacientes que cumplan con criterios de necesidad clínica justificada reciban la cobertura, asegurando la total sostenibilidad financiera del programa de salud.

Referencias Bibliográficas

- Beukelman, D. (1991). Magic and cost of communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, 7(1), 2–10. <https://doi.org/10.1080/07434619112331275633>
- Blackstone, S. W., Beukelman, D. R., & Yorkston, K. M. (2015). *Patient-provider communication: Roles for speech-language pathologists and other health care professionals*. San Diego, CA: Plural.
- Chung, Y. C., & Carter, E. W. (2013). Promoting peer interactions in inclusive classrooms for students who use speech-generating devices. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(2), 94–109. <https://doi.org/10.2511/027494813807714492>
- Chung, Y., Behrmann, M., Bannan, B., & Thorp, E. (2012). Perspectives of high tech augmentative and alternative communication users with cerebral palsy at the post-secondary level. *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 21(2), 43–55. <https://doi.org/10.1044/aac21.2.43>
- Fried-Oken, M., & Granlund, M. (2012). AAC and ICF: A good fit to emphasize outcomes. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 1–2. <https://doi.org/10.3109/07434618.2011.652782>
- Hemmingsson, H., Ahlsten, G., Wandin, H., Rytterström, P., & Borgestig, M. (2018). Eye-gaze control technology as early intervention for a non-verbal young child with high spinal cord injury: A case report. *Technologies*, 6(1), 1–7. <https://doi.org/10.3390/technologies6010012>
- Horton, R., Horton, K., & Meyers, L. (2001). Getting the literacy and language skills needed for employment: Teaching is the solution. In R. V. Conti, P. Meneskie, & C. Micher (Eds.), *Proceedings of the Eighth Pittsburgh Employment Conference for Augmented Communicators* (pp. 46–51). Pittsburgh, PA: SHOUT Press.
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D., & Binger, C. (2015). Effects of communication partner instruction on the communication of individuals using AAC: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271–284. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1052153>
- Klein, C. (2012). Seeing unique abilities [Video file]. Retrieved from <https://youtu.be/3H3e2MXV6iY>

- Klein, C. (2017). Communication and developing relationships for people who use augmentative and alternative communication. *Assistive Technology Outcomes & Benefits*, 11(1), 58–65.
- Mandak, K., & Light, J. (2017). Family-centered services for children with ASD and limited speech: The experiences of parents and speech-language pathologists. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1311–1324. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3241-y>
- McNaughton, D., & Arnold, A. (2010). Supporting positive employment outcomes for individuals who use AAC. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 19(2), 51–59. <https://doi.org/10.1044/aac19.2.51>
- McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein, C., Nieder, D., & Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC: A person-centred approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 1–13. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556731>
- Nieder, D. (2013). An open letter to the parent of a child with speech delays. Retrieved from <http://niederfamily.blogspot.com/2013/04/an-open-letter-to-parent-of-child-with.html>
- Nieder, D. (2017). The leap: AAC by 18 months, 3 years later. Retrieved from <http://niederfamily.blogspot.com/2017/02/the-leap-aac-by-18-months-3-years-later.html>
- Rackensperger, T. (2006). Life as a series of transitions: the tenth annual Edwin and Esther Prentke AAC distinguished lecture. Invited presentation at the American-Speech-Language-Hearing Association, Miami, FL. <https://minspeak.com/documents/prentkelecture/177-Rackensperger%202006.pdf>
- Stancliffe, R. J., Larson, S., Auerbach, K., Engler, J., Taub, S., & Lakin, K. C. (2010). Individuals with intellectual disabilities and augmentative and alternative communication: Analysis of survey data on uptake of aided AAC, and loneliness experiences. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(2), 87–96. <https://doi.org/10.3109/07434618.2010.481564>